

De verpleegkundige rol bij palliatieve sedatie

Een kwalitatief onderzoek naar de wijze van handelen van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht



Onderzoekers:

Alwina Blokland

Bernadet van den Bos

Mariëlle den Otter

Hannah van Roekel

Datum:

28 mei 2014

De verpleegkundige rol bij palliatieve sedatie

Een kwalitatief onderzoek naar de wijze van handelen van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht

Onderzoekers:

Alwina Blokland (100436)
Bernadet van den Bos (100548)
Mariëlle den Otter (100448)
Hannah van Roekel (110989)

Opleiding:

Hbo-Verpleegkunde
Christelijke Hogeschool Ede
Oude Kerkweg 100
6717 JS Ede
Telefoon: (0318) 69 63 00

Begeleider vanuit school:

Msc. Gerdine Schep- Struik

Beoordelaar vanuit school:

Drs. Marlies van Hell- Cromwijk

Opdrachtgever:

Drs. Martie Ottens

Instelling:

Albert Schweitzer Ziekenhuis
Albert Schweitzerplaats 25
3318 AT Dordrecht
Telefoon: (078) 654 11 11

Datum:

Februari 2014 t/m juni 2014

© mei 2014

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van de auteurs.

All rights reserved. No portion of this thesis may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means – electronic, photocopy, recording or any other – except for brief quotations in printed reviews without prior permission of the author.

Voorwoord

Dit afstudeeronderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht, door vier hbo-verpleegkunde studenten van de Christelijke Hogeschool Ede. In dit kwalitatief onderzoek wordt door middel van literatuur- en praktijkonderzoek antwoord gegeven op de volgende vraag. *Op welke wijze handelen verpleegkundigen momenteel rondom het beslismoment over het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en de uitvoering hiervan op vijf verpleegafdelingen van het Albert Schweitzer Ziekenhuis en wat zouden zij hierbij nodig hebben om kwaliteit van zorg met betrekking tot het levenseinde te waarborgen?* Het doel van dit onderzoek is dat het Albert Schweitzer Ziekenhuis inzicht krijgt in de mate van kennis en ervaring van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie en op welke wijze hun rol geoptimaliseerd kan worden. Verder wordt onderzocht of een palliatief team van meerwaarde kan zijn rondom palliatieve sedatie. Dit onderzoek is geschreven voor het Albert Schweitzer Ziekenhuis, verpleegkundigen en andere geïnteresseerden.

Wij willen iedereen bedanken die medewerking heeft verleend aan dit onderzoek. Onze dank gaat in het bijzonder uit naar:

Martie Ottens: opdrachtgever vanuit het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht, die ons met veel enthousiasme en deskundigheid heeft begeleid gedurende het onderzoek.

Gerdine Schep – Struik: begeleider van het onderzoek vanuit de Christelijke Hogeschool Ede, voor de fijne begeleiding, kritische blik, opbouwende feedback en goede adviezen.

Marlies van Hell – Cromwijk: beoordelaar van het onderzoek vanuit de Christelijke Hogeschool Ede, voor de opbouwende feedback, de nieuwe inzichten en de fijne samenwerking.

Daarnaast willen we alle verpleegkundigen bedanken die meegewerkt hebben aan dit onderzoek, de palliatieve teams van het Maasstad Ziekenhuis, Ziekenhuis Gelderse Vallei en Ziekenhuis Rijnstate en de deskundigen op het gebied van palliatieve zorg.

We kijken terug op een leerzame tijd waarin we veel ervaring opgedaan hebben wat betreft het uitvoeren van onderzoek in de verpleegkundige beroepspraktijk.

Ede, mei 2014

Alwina Blokland
Bernadet van den Bos
Mariëlle den Otter
Hannah van Roekel

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	5
1. Inleiding	7
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Probleemstelling.....	9
1.3 Vraagstelling	9
1.3.1 Deelvragen.....	9
1.4 Doelstelling.....	9
1.5 Leeswijzer	10
2. Methode	11
2.1 Type onderzoek	11
2.2 Populatie.....	11
2.3 Dataverzameling.....	11
2.4 Data-analyse	13
2.5 Betrouwbaarheid.....	13
2.6 Validiteit	14
2.7 Ethische aspecten.....	14
3. Resultaten.....	15
3.1 Literatuuronderzoek.....	15
3.1.1 Palliatieve sedatie: besluitvorming, uitvoering en evaluatie	15
3.1.2 De rol van de verpleegkundige.....	16
3.1.3 Palliatief team: taken, resultaten en meerwaarde	19
3.2 Praktijkonderzoek.....	21
3.2.1 Verpleegkundige rol: kennis, ervaring en vaardigheden.....	21
3.2.2 Knelpunten en hulpmiddelen	27
3.2.3 Meerwaarde van een palliatief team	33
4. Conclusie	38
5. Aanbevelingen	41
6. Discussie	43
6.1 Doel van het onderzoek	43
6.2 Resultaten.....	43
6.3 Betrouwbaarheid.....	45

6.4 Validiteit	45
7. Referentielijst	47
8. Bijlagen	51
8.1 Literatuuronderzoek.....	51
8.1.1 Begrippenlijst.....	65
8.1.2 Zoekstrategie	68
8.2 Voorbereiding individuele verpleegkundige interviews.....	72
8.2.1 Plan van aanpak.....	72
8.2.2 Invulling van het interview	73
8.3 Voorbereiding interviews met disciplines uit palliatieve teams	75
8.3.1 Plan van aanpak.....	75
8.3.2 Invulling van het interview	76
8.4 Codebomen	78

Samenvatting

De aanleiding van het onderzoek is dat binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht door de geestelijk verzorger tevens euthanasie-consulente wordt verondersteld dat verpleegkundigen onvoldoende kennis en ervaring hebben rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.

Het doel van het onderzoek is inzicht krijgen in de mate van kennis en ervaring van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Daarnaast zullen aanbevelingen worden gedaan over wat verpleegkundigen nodig hebben om hun rol te optimaliseren rondom dit proces, zodat de kwaliteit van zorg met betrekking tot het levenseinde gewaarborgd wordt. Om dit doel te realiseren is gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Allereerst is literatuuronderzoek gedaan om inzicht te krijgen in de rol van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Vervolgens is praktijkonderzoek gedaan, waarvoor tien verpleegkundigen, drie palliatieve teams uit andere Nederlandse ziekenhuizen en twee deskundigen op het gebied van palliatieve zorg zijn geïnterviewd. De geïnterviewde verpleegkundigen van het Albert Schweitzer Ziekenhuis zijn werkzaam op de afdeling Chirurgie, Maag- Darm- Lever, Nefrologie, Longgeneeskunde en de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit.

Het onderzoek heeft geleid tot een aantal resultaten. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat rondom het proces van palliatieve sedatie het contact tussen verpleegkundigen en de arts van essentieel belang is. Verpleegkundigen zijn een belangrijke informatiebron voor de arts. Het is hun taak om de signalen van de zorgvrager in kaart te brengen, te analyseren en te interpreteren. Dit wordt bevestigd vanuit het praktijkonderzoek. Verder blijkt uit het praktijkonderzoek dat verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis weinig tot geen recente ervaring hebben met palliatieve sedatie, met uitzondering van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit en de afdeling Longgeneeskunde. Het protocol palliatieve sedatie wordt, gedurende het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie, gebruikt als richtlijn. Echter staat in het protocol niet duidelijk beschreven wat het verschil is tussen comfortbeleid en palliatieve sedatie. Het kennisniveau van verpleegkundigen en artsen over palliatieve sedatie is afhankelijk van de mate van ervaring met deze medische handeling. Verpleegkundigen vinden het essentieel om bij palliatieve sedatie de kwaliteit van sterven te waarborgen zodat de gesedeerde zorgvrager comfortabel blijft.

Uit praktijkonderzoek blijkt dat veel verschillende mogelijkheden helpend kunnen zijn voor verpleegkundigen rondom het proces van palliatieve sedatie. Verpleegkundigen hebben behoefte aan een klinische les over palliatieve sedatie, waar naast de theoretische informatie ook aandacht wordt gegeven aan het bespreken van casuïstiek. Echter is het de vraag of de kennis van verpleegkundigen door scholing of een klinische les op verpleegafdelingen op niveau blijft wanneer palliatieve sedatie weinig plaats vindt. Uit dit onderzoek blijkt dat verpleegkundigen leren van ervaringen. Een palliatief team wordt door verpleegkundigen als zinvol ervaren voor afdelingen waar palliatieve sedatie relatief weinig voorkomt. De verpleegkundigen hebben daarentegen geen duidelijk beeld over wat een palliatief team inhoudt en wat de taken van dit team zijn.

De resultaten en de conclusie hebben geleid tot vijf aanbevelingen voor het Albert Schweitzer Ziekenhuis. Ten eerste wordt aanbevolen om aandachtsvelden palliatieve zorg te creëren op iedere

verpleegafdeling. Dit zorgt ervoor dat verpleegkundigen bij vragen of twijfels op het gebied van palliatieve zorg terecht kunnen bij deze aandachtsvelders. Daarnaast hebben zij de taak om door middel van klinische lessen het kennisniveau van verpleegkundigen op de afdeling te bevorderen. Ten tweede wordt aanbevolen om een beslisboom op te nemen in het bestaande protocol palliatieve sedatie. Deze beslisboom zou kunnen weergeven wat de verschillen zijn tussen comfortbeleid en palliatieve sedatie. Ten derde wordt aanbevolen om een maandelijkse intervisie bijeenkomst op de afdeling te organiseren, indien er sprake is geweest van palliatieve zorg. Tijdens deze bijeenkomst wordt casuïstiek over een palliatieve zorgvrager geëvalueerd. Ten vierde wordt aanbevolen om vervolgonderzoek te doen naar de taken en de samenstelling van een palliatief team. Ten slotte wordt aanbevolen om vervolgonderzoek te doen naar het kennisniveau van specialisten en arts-assistenten.

1. Inleiding

Artsen en verpleegkundigen schieten tekort bij het toepassen van palliatieve sedatie bij patiënten die op sterven liggen. Hun kennis en ervaring op het gebied van deze zorg is onvoldoende. Dat stelt het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), kennisinstituut voor oncologische en palliatieve zorg (Volkskrant, 2013).

Naar aanleiding van het bovenstaande krantenartikel uit de Volkskrant en een stage van één van de onderzoekers, werd de interesse gewekt voor het onderwerp palliatieve sedatie en de verpleegkundige rol rondom dit proces. Palliatieve sedatie is een onderdeel van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is de zorg die verleend wordt aan zorgvragers in hun laatste levensfase (Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg [NIVEL], 2014). Het doel van palliatieve zorg is om de kwaliteit van leven voor zorgvragers zo hoog mogelijk te houden. Palliatieve zorgverlening heeft aandacht voor de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele problemen die zich voor kunnen doen in de laatste levensfase (NIVEL, 2014). Zorgvragers in de palliatieve fase mogen rekenen op adequate palliatieve zorg die erop gericht is de kwaliteit van het leven van zorgvragers te verbeteren (van Rijn, 2013). In de praktijk is het helaas niet altijd mogelijk om de laatste levensfase op een rustige manier te laten verlopen (Verstappen & Odeurs, 2013). Ondanks een adequate aanpak van de betrokken zorgverleners, artsen en verpleegkundigen, zijn de klachten soms ondraaglijk voor de zorgvrager en moeilijk te bestrijden. Om dit lijden te verlichten is palliatieve sedatie de aangewezen medische behandeling binnen palliatieve zorg (Verstappen & Odeurs, 2013).

In de richtlijn palliatieve sedatie uit 2009 van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) wordt palliatieve sedatie omschreven als het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een zorgvrager in de laatste levensfase, wanneer diegene nog maximaal een levensverwachting heeft van twee weken. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de zorgvrager. Het verlagen van het bewustzijn door het toedienen van sedativa, is het middel om dat doel te bereiken (KNMG, 2009). Deze medische handeling is niet bedoeld om het overlijden te versnellen of te vertragen. Duidelijk is dat palliatieve sedatie draait om verlichting, vanuit het besef dat genezing niet meer mogelijk is (Bruntink, 2008). Uit recent onderzoek van het Centraal Bureau van de Statistiek (CBS) blijkt dat het gebruik van palliatieve sedatie de laatste jaren sterk is toegenomen. In 2010 werd palliatieve sedatie bij 12,5 procent van de overledenen toegepast, wat 8,2 procent meer is dan in 2005 (Erasmus MC, VUmc, UMC Utrecht, & CBS, 2012).

Verpleegkundigen nemen een belangrijke taak in rondom het proces van palliatieve sedatie. Hun kennis en expertise gebruiken zij bij het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en het uitvoeren van palliatieve sedatie (KNMG, 2009). De verpleegkundigen hebben vaak en intensief contact met de zorgvrager en diens naasten. Zij moeten in staat zijn om de gehele situatie van de zorgvrager te overzien. Verpleegkundigen zijn op basis van observatie, meting en registratie van symptomen in staat signalen met betrekking tot de wens en/of noodzaak voor palliatieve sedatie te onderbouwen. De informatie van verpleegkundigen

is essentieel voor de besluitvorming van artsen. De arts is voor het gehele proces van palliatieve sedatie verantwoordelijk (KNMG, 2009).

Het Integraal Kankercentrum Nederland geeft in 2013 aan, als reactie op het bovenstaande krantenartikel in de Volkskrant, dat nog veel verbeterd kan worden in de toepassing van de richtlijn palliatieve sedatie. Namelijk de kennis en vaardigheden van artsen en verpleegkundigen en de multidisciplinaire samenwerking. Veel artsen en verpleegkundigen zijn wel betrokken bij palliatieve sedatie, maar vaak zo weinig dat zij zelf aangeven daarin onvoldoende deskundigheid en ervaring op te kunnen bouwen. Om die reden pleit het IKNL voor meer aandacht voor deskundigheid op het gebied van palliatieve sedatie. Hoewel negentig procent van de professionals bekend is met de richtlijn palliatieve sedatie, waarin wordt aanbevolen laagdrempelig gebruik te maken van consultteams, raadpleegt slechts tien procent daadwerkelijk deze teams (IKNL, 2013). Dit terwijl onderzoek aantoont dat palliatieve consultteams ondersteunend zijn voor artsen en verpleegkundigen in de besluitvorming rondom palliatieve sedatie (Swart, 2013). Het IKNL streeft naar een gezamenlijke aanpak bij het verbeteren van palliatieve zorg en sedatie (IKNL, 2013).

1.1 Aanleiding

Vanuit de disciplines geestelijke zorg, die tevens euthanasieconsulenten zijn van het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht, wordt verondersteld dat verpleegkundigen onvoldoende kennis en vaardigheden hebben rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Dit wordt opgemerkt wanneer zij betrokken zijn bij de besluitvorming over levensvragen. Daarnaast is uit recente onderzoeken van hbo- verpleegkunde studenten van de Hogeschool Rotterdam voor het Albert Schweitzer Ziekenhuis gebleken, dat onder verpleegkundigen een kennistekort bestaat over hoe zij moeten handelen tijdens palliatieve zorg en sedatie (Kwakernaat, 2013; Stam, 2013; Verdoorn, 2013; & Weller, 2013). In het ziekenhuis speelt de vraag wat de rol van verpleegkundigen is rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Om verantwoord te kunnen handelen tijdens dit proces hebben de verpleegkundigen kennis en ervaring nodig (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland [V&VN], 2007). In dit onderzoek wordt onderzocht of verpleegkundigen van vijf verpleegafdelingen binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis zich bekwaam voelen rondom het beslismoment over het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en de uitvoering hiervan. Daarnaast wordt gekeken wat verpleegkundigen nodig hebben om deskundig te handelen rondom dit proces. In 2013 heeft een hbo- verpleegkunde student van de Hogeschool Rotterdam in het Albert Schweitzer Ziekenhuis onderzoek gedaan naar de kwaliteit van pijnbestrijding bij terminale zorgvragers (Verdoorn, 2013). Hierin wordt aan het ziekenhuis aanbevolen om een palliatief team op te starten. Dit heeft voordelen voor de besluitvorming in de terminale fase en verbetert de kwaliteit van leven (Verdoorn, 2013). Momenteel zijn de teamleidster en een palliatief verpleegkundige van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis bezig zich te oriënteren om een palliatief consultteam op te zetten. Vanuit hen speelt de vraag of een palliatief team meerwaarde heeft voor verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Ondanks deze specifieke vraag vanuit het ziekenhuis die meegenomen wordt in dit onderzoek, zal in het praktijkonderzoek ook rekening worden gehouden met eventuele andere mogelijkheden om het kennisniveau van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie te bevorderen.

1.2 Probleemstelling

Binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht is het onduidelijk wat de rol van verpleegkundigen is rondom het beslismoment over het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en de uitvoering hiervan. Daarnaast speelt de vraag of verpleegkundigen deskundig handelen tijdens dit proces en of zij over voldoende kennis en ervaring beschikken. Verder is het Albert Schweitzer Ziekenhuis benieuwd of een palliatief team, waar het ziekenhuis zich momenteel op oriënteert, kan bijdragen aan de taak van verpleegkundigen om professioneel te handelen tijdens het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Dit, zodat iedere zorgvrager in de palliatieve fase en diens naasten kwalitatieve zorg op maat geleverd krijgen.

1.3 Vraagstelling

Naar aanleiding van bovenstaande gegevens is de volgende vraagstelling geformuleerd:

Op welke wijze handelen verpleegkundigen momenteel rondom het beslismoment over het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en de uitvoering hiervan op vijf verpleegafdelingen van het Albert Schweitzer Ziekenhuis en wat zouden zij hierbij nodig hebben om kwaliteit van zorg met betrekking tot het levenseinde te waarborgen?

1.3.1 Deelvragen

Literatuuronderzoek

1. Wat is palliatieve sedatie en op welke wijze moet volgens wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen gehandeld worden rondom dit proces?
2. Wat zijn volgens de literatuur competenties waarover verpleegkundigen behoren te beschikken rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
3. Wat is een palliatief team en wat kunnen zij betekenen voor verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?

Praktijkonderzoek

4. Hoe zien verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht momenteel hun rol wat betreft kennis, ervaring en vaardigheden rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
5. Wat hebben verpleegkundigen nodig om hun rol rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie te optimaliseren?
6. In hoeverre kan een palliatief team verpleegkundigen ondersteunen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?

1.4 Doelstelling

Het Albert Schweitzer Ziekenhuis krijgt door middel van dit onderzoek inzicht in de mate van kennis en ervaring van verpleegkundigen, rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Ook ontvangt het ziekenhuis aanbevelingen over wat verpleegkundigen nodig hebben om hun rol te optimaliseren rondom dit proces, zodat kwaliteit van zorg met betrekking tot het levenseinde gewaarborgd blijft. Daarnaast maakt dit onderzoek inzichtelijk of een palliatief team ondersteunend is voor verpleegkundigen rondom het beslismoment over het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en de uitvoering hiervan.

1.5 Leeswijzer

De opbouw van het onderzoeksverslag is als volgt. In het eerste hoofdstuk wordt ingegaan op de aanleiding, probleemstelling, vraagstelling en doelstelling van het onderzoek. In het tweede hoofdstuk wordt inzicht gegeven in de methodische stappen die genomen worden gedurende het onderzoek om uiteindelijk de vraagstelling te kunnen beantwoorden. Daarbij wordt uitleg gegeven over de wijze waarop de onderzoekers de betrouwbaarheid en validiteit willen nastreven. In het derde hoofdstuk worden de resultaten beschreven die voortkomen uit het literatuur- en praktijkonderzoek. In hoofdstuk vier wordt de conclusie van het onderzoek geformuleerd. Hierin worden de resultaten van het onderzoek geïnterpreteerd en verklaard. In het vijfde hoofdstuk staan de aanbevelingen voor het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht centraal. Ten slotte wordt in het zesde hoofdstuk het onderzoeksproces geëvalueerd door middel van de discussie. Aansluitend staan de referentielijst en de bijlagen weergegeven ter onderbouwing en verdieping op het onderzoek.

Mogelijk komt u in dit verslag woorden tegen waarvan de betekenis voor u onbekend is. Voor de definiëring van deze begrippen verwijzen wij u door naar de begrippenlijst in bijlage 8.1.1.

In dit onderzoek wordt de verpleegkundige voor de leesbaarheid aangeduid met 'zij'. Waar de verpleegkundige als 'zij' wordt aangeduid, kan ook 'hij' gelezen worden.

2. Methode

2.1 Type onderzoek

Om mogelijk antwoord te krijgen op de deelvragen en daarmee ook op de vraagstelling, is gekozen voor kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek is volgens Verhoeven (2011) gericht op het verzamelen van gegevens over de beleving, achterliggende argumenten en motieven van de personen in een bepaalde situatie. Kwantitatief onderzoek is daarentegen gericht op numerieke gegevens met betrekking tot objecten, organisaties en personen (Verhoeven, 2011).

Kwalitatief onderzoek is bij de gestelde vraag- en doelstelling een geschikt type onderzoek om inzicht te krijgen in de rol van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Het kwalitatief onderzoek bestaat uit literatuuronderzoek en individuele interviews.

2.2 Populatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit verschillende eenheden (personen, zaken of organisatie) waarover in het onderzoek uitspraken gedaan kunnen worden. Zij zijn het domein waarbinnen het onderzoek plaatsvindt (Verhoeven, 2011).

De populatie van dit onderzoek bestaat uit tien verpleegkundigen die werkzaam zijn op verpleegafdelingen binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht, een verpleegkundig specialist die werkzaam is binnen een palliatief consultteam in het Maasstad Ziekenhuis, Ziekenhuis Rijnstate en Ziekenhuis Gelderse Vallei. Daarnaast wordt de coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Waardenland en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg van het Radboudumc geïnterviewd. De verpleegafdelingen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis, waar de interviews afgenomen worden, zijn geselecteerd door de opdrachtgever aan de hand van de hoogst aantal sterftcijfers in de periode van december 2013 tot en met februari 2014. Hiervoor is gekozen, omdat op deze afdelingen palliatieve zorg veel voorkomt. Het betreft de afdeling Chirurgie, Maag- Darm- Lever, Nefrologie, Longgeneeskunde en de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit.

2.3 Dataverzameling

Literatuuronderzoek

Door middel van literatuuronderzoek zal antwoord worden gegeven op de volgende deelvragen:

1. Wat is palliatieve sedatie en op welke wijze moet volgens wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen gehandeld worden rondom dit proces?
2. Wat zijn volgens de literatuur competenties waarover verpleegkundigen behoren te beschikken rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
3. Wat is een palliatief team en wat kunnen zij betekenen voor verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?

Om antwoord te krijgen op deze deelvragen zal gezocht worden naar betrouwbare documenten via onder andere databanken en zoekmachines. In het literatuuronderzoek zal kritisch gekeken worden of de bronnen en documenten betrouwbaar en bruikbaar zijn voor het onderzoek. Dit, door recente en evidence based bronnen te gebruiken. De geraadpleegde bronnen zijn verwerkt in de

zoekstrategie, zie bijlage 8.1.2. Daarnaast wordt na iedere dataverzameling nagegaan wat de informatie heeft opgeleverd met betrekking tot de deelvraag.

Praktijkonderzoek

Door middel van individuele interviews zal antwoord worden gegeven op de volgende deelvragen:

4. Hoe zien verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht momenteel hun rol rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
5. Wat hebben verpleegkundigen nodig om hun rol rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie te optimaliseren?
6. In hoeverre kan een palliatief team verpleegkundigen ondersteunen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?

Tijdens het praktijkonderzoek worden tien verpleegkundigen geïnterviewd. In totaal zijn vijf verpleegafdelingen geselecteerd. Op elke verpleegafdeling worden twee verpleegkundigen geïnterviewd middels een niet-gerichte aselechte steekproef. Hierbij wordt niet gekozen voor verpleegkundigen met bepaalde kenmerken. Dit om een zo representatief mogelijk beeld te krijgen van verpleegkundigen op de vijf geselecteerde verpleegafdelingen. Een aselechte steekproef houdt in dat een selectie gemaakt wordt waarin alle verpleegkundigen evenveel kans maken om deel te nemen aan het onderzoek (Baarda et al., 2013). Daarnaast worden interviews afgenomen met een verpleegkundig specialist die werkzaam is binnen het palliatief consultteam in het Maasstad Ziekenhuis, Ziekenhuis Rijnstate en Ziekenhuis Gelderse Vallei. Verder wordt de coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Waardenland en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg van het Radboudumc geïnterviewd, vanwege hun kennis en ervaring op het gebied van palliatieve sedatie. De gegevens uit deze interviews zullen als achtergrondinformatie voor het onderzoek gebruikt worden.

Een interview is een vraaggesprek waarin de beleving van de geïnterviewde(n) voorop staat. Het heeft tot doel informatie te verzamelen over een bepaald onderwerp (Verhoeven, 2011). In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van half gestructureerde interviews. Dit houdt in dat er een vragenlijst of een topiclijst is, maar dat wel alle ruimte wordt gegeven voor de eigen inbreng van de respondent (Verhoeven, 2011). Tijdens de half gestructureerde interviews wordt flexibel ingespeeld op de situatie. Op deze wijze kan doorgevraagd worden op de antwoorden van de respondent, om zo veel mogelijk bruikbare informatie te verkrijgen. Voorafgaand aan de individuele interviews zal een duidelijke opzet gemaakt worden over de structuur en het verloop van het interview. Hierin zal onder andere het gespreksdoel, het belang van de informatie, de kern van het interview en de afsluiting vermeldt staan (Baarda et al., 2013). Daarnaast zal tijdens het interview de respondent de ruimte krijgen om zelf met op- en/of aanmerkingen te komen.

Houding

Het is belangrijk om als interviewer een belangstellende en meelevende houding te tonen, gericht op wat de respondent vertelt. De respondent zal dit niet bewust waarnemen, maar het stelt haar wel op haar gemak. De interviewer zit schuin tegenover de respondent bijvoorbeeld net om de hoek van de tafel. Hierdoor kijkt de interviewer niet constant recht in de ogen van de respondent; dat is minder confronterend en daardoor prettiger (Verhoeven, 2011). Verder werkt een geïnteresseerde, licht voorovergebogen houding stimulerend. Dit geeft aan dat de interviewer geïnteresseerd is in wat de

respondent zegt (Baarda, van der Hulst, & de Goede, 2012). Gedurende de uitvoering van het praktijkonderzoek zullen deze gegevens nagestreefd en toegepast worden.

2.4 Data-analyse

Literatuuronderzoek

Het analyseren van de gevonden literatuur zal gedaan worden door kritisch te kijken naar de gebruikte bronnen. Tijdens het onderzoek zal de gevonden literatuur bestudeerd en beoordeeld worden op bruikbaarheid, betrouwbaarheid en relevantie met betrekking tot de deelvragen.

Individuele interviews

De interviews worden afgenomen door de onderzoekers en zullen opgenomen worden met behulp van een voice-recorder. Hiervoor zal toestemming gevraagd worden aan de respondenten. Na het afnemen van de interviews zullen de gespreksopnames uitgewerkt worden tot verbatims, letterlijke weergaves van de gesprekken. Dit om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek weer te geven en daarmee te vergroten. De namen van de respondenten zullen in de verbatims niet naar voren komen, zodat de privacy van de respondenten gewaarborgd wordt.

Wanneer de interviews zijn uitgewerkt worden deze geanalyseerd volgens de acht stappen van Verhoeven (2011). Als eerste zal de tekst verdeeld worden in kleine fragmenten. Vervolgens worden deze stukken geëvalueerd. Als derde zal gekeken worden hoe deze fragmenten het best omschreven kunnen worden, het coderen. Daarna worden de termen gegroepeerd. Vervolgens worden de gecodeerde begrippen gesorteerd en wordt een hiërarchie aangebracht. Als zesde zal gezocht worden naar verbanden tussen de begrippen en worden hoofd- en subgroepen aangebracht. Daarna zal structuur aangebracht worden aan de begrippen en zal een codeboom worden gemaakt. Als laatste stap zal worden gevraagd of een antwoord gegeven kan worden op de deelvragen. Als hier geen sprake van is, zal worden gekeken welke informatie nog ontbreekt. Dit, zodat het gebruikt kan worden in de interviews die daar eventueel nog op volgen (Verhoeven, 2011).

2.5 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten geeft weer in hoeverre het onderzoek vrij is van toeval. Om de betrouwbaarheid voldoende te kunnen waarborgen, is het belangrijk om na te gaan of het onderzoek te herhalen is. De kans blijft bestaan dat toevallige fouten worden gemaakt (Verhoeven, 2011).

De betrouwbaarheid in het onderzoek zal worden nagestreefd op de volgende manieren:

- Regelmatig contact onderhouden met opdrachtgever over de opzet en de uitvoering van het onderzoek.
- Peer evaluation (evaluatie door derden) door de opdrachtgever, begeleidend docent en medestudenten. Hierdoor wordt de onderzoeksopzet, dataverzameling en data-analyse van feedback voorzien.
- Gezamenlijk analyseren van literatuur en verbatims, om van elkaars inzichten gebruik te maken en dit te bespreken.

- Verbatims van individuele interviews worden gearhiveerd, zodat eventuele heranalyse van het materiaal mogelijk is. Hiervoor wordt voorafgaand aan het afnemen van de interviews toestemming gevraagd aan de respondenten.
- Rekening houden met sociaal wenselijke antwoorden van de respondenten door suggestieve vragen te vermijden en door te vragen op wat de respondent zegt (Baarda, van der Hulst, & de Goede, 2012). Sociaal wenselijke antwoorden zijn antwoorden van de respondent die maatschappelijk geaccepteerd worden of aanzien geven (Verhoeven, 2011). Aan de respondenten zal tijdens de interviews gevraagd worden of zij open en eerlijk antwoord willen geven op de vragen in het belang van de uitkomsten van het onderzoek.

2.6 Validiteit

De validiteit is de geldigheid van een onderzoek. Bij validiteit wordt gekeken naar de echtheid en het waarheidsgehalte van het onderzoek. Hierbij wordt bepaald in welke mate het onderzoek vrij is van systematische fouten (Verhoeven, 2011). Er wordt gesproken van interne validiteit en externe validiteit. Bij interne validiteit wordt nagegaan of het de onderzoekers lukt om de onderzoeksvraag goed te beantwoorden en of de conclusies zuiver zijn. Met externe validiteit wordt bedoeld in hoeverre de onderzoeksresultaten te generaliseren zijn naar een andere situatie (Verhoeven, 2011). De onderzoekers houden rekening met de interne validiteit door een niet-gerichte aselechte steekproef en door vijftien respondenten te interviewen. Bij kwalitatief onderzoek is de generaliseerbaarheid van de resultaten naar de populatie vaak geen hoofddoel. Dit, omdat in een kwalitatief onderzoek vaak met kleine groepen wordt gewerkt en de gegevens niet cijfermatig zijn (Verhoeven, 2011).

De validiteit in het onderzoek zal worden nagestreefd op de volgende manieren:

- Bijhouden van aantekeningen in een logboek. Hierdoor wordt inzichtelijk gemaakt welke beslissingen en/of keuzes gemaakt en onderbouwd kunnen worden.
- Gespreksopnames maken van de individuele interviews.
- Peer evaluation door de opdrachtgever, begeleidend docent en medestudenten. Hierdoor wordt de onderzoeksopzet, dataverzameling en data-analyses voorzien van feedback.
- Een niet-gerichte aselechte steekproef waardoor respondenten geselecteerd zijn voor het praktijkonderzoek. Dit, om een zo representatief mogelijk beeld te krijgen.

2.7 Ethische aspecten

Voor een respondent is een veilige omgeving, anonimiteit en vertrouwelijkheid, een essentieel aspect om deel te nemen aan een onderzoek (Baarda et al., 2013). De onderzoekers willen dit nastreven op de volgende manieren:

- De respondent stemt vrijwillig in om mee te doen aan het onderzoek.
- De respondent wordt geïnformeerd over het doel van het onderzoek.
- Toestemming vragen voor het maken van gespreksopnames van de individuele interviews.
- De gespreksopnames worden na het analyseren direct verwijderd.
- De naam van de respondent komt niet terug in de verbatim, zodat de privacy van de respondent wordt gewaarborgd.
- De identiteit van de respondent wordt niet vrijgegeven in het onderzoeksverslag.

3. Resultaten

3.1 Literatuuronderzoek

Om antwoord te krijgen op deelvraag één tot en met drie is literatuuronderzoek gedaan. Hierin komt naar voren wat palliatieve sedatie inhoudt, welke rol de verpleegkundige inneemt rondom dit proces en wat een palliatief team hierbij voor hen kan betekenen. Gedurende het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van recente en Evidence Based Practice bronnen. Voor achtergrondinformatie ter aanvulling op dit literatuuronderzoek, wordt verwezen naar bijlage 8.1.

3.1.1 Palliatieve sedatie: besluitvorming, uitvoering en evaluatie

Palliatieve sedatie is een medische handeling wat onderdeel is van palliatieve zorg. In 2005 werd door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) de eerste richtlijn over palliatieve sedatie geïntroduceerd. In 2009 is de richtlijn herzien en is tot op de dag van vandaag actueel. In dit onderzoek wordt regelmatig gerefereerd aan deze richtlijn. Deelvraag één staat in dit hoofdstuk centraal. *Wat is palliatieve sedatie en op welke wijze moet volgens wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen gehandeld worden rondom dit proces?*

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is "het opzettelijke verlagen van het bewustzijn van een zorgvrager in de laatste levensfase" (KNMG, 2009, p.18). Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de zorgvrager. Het verlagen van het bewustzijn is een middel om het lijden van de zorgvrager te verlichten. De zorgvrager overlijdt niet door palliatieve sedatie, maar door de onderliggende ziekte (KNMG, 2009). In de landelijke richtlijn in België wordt het begrip palliatieve sedatie als volgt omschreven: "Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale zorgvrager zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren" (Broeckaert et al., 2012). In de landelijke richtlijn in België wordt de definitie van palliatieve sedatie duidelijker en specifiek omschreven. Hierdoor is gekozen om deze definitie als uitgangspunt te nemen gedurende het onderzoek. Bij palliatieve sedatie bestaan verschillende vormen van sederen. Deze vormen zijn kortdurend (intermitterend) sederen en continu sederen. Bij continue sedatie is het niet de bedoeling dat een zorgvrager ontwaakt. In dit onderzoek wordt gesproken over continue sedatie, de andere vorm van palliatieve sedatie wordt buiten beschouwing gelaten. De voorwaarden om te starten met palliatieve sedatie zijn de aanwezigheid van één of meer refractaire symptomen en een levensverwachting van maximaal twee weken. Een refractair symptoom is een symptoom dat onbehandelbaar is. Een symptoom wordt refractair als geen van de behandelingen (voldoende snel) effectief werkt of als deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen (KNMG, 2009).

Besluitvorming

Het stellen van een indicatie om palliatieve sedatie in te zetten is gebaseerd op de situatie van de zorgvrager, de observatie van de arts, de observatie van de verpleegkundige en de informatie afkomstig van de zorgvrager, diens naasten en de overige betrokken zorgverleners. Binnen het proces van indicatiestelling is het samenwerken en uitwisselen van informatie tussen de betrokken zorgverleners van essentieel belang. De arts is verantwoordelijk voor het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en heeft als taak om de zorgvrager en diens naasten te informeren (KNMG, 2009).

In 2008 en 2009 is door arts-onderzoeker Swart et al. een grootschalig onderzoek gedaan dat zich richtte op het praktisch toepassen van palliatieve sedatie na de introductie van de KNMG richtlijn in 2005. Dit onderzoek wordt ook wel het AMsterdam-ROtterdam-SEdatie-onderzoek (AMROSE) genoemd. Hierin kwam naar voren dat verpleegkundigen, in vergelijking met artsen, significant vaker angst als ernstig symptoom rapporteerden voorafgaand aan de start van de sedatie. Concluderend kan vanuit het AMROSE onderzoek gezegd worden dat pijn, dyspnoe en een delier beslissende indicaties zijn om te starten met sedatie (Swart et al., 2010). Uit recent onderzoek, dat gedaan is door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL, 2014) onder 42 huisartsenpraktijken, blijkt dat in 70% van de gevallen pijn de belangrijkste aanleiding was om palliatieve sedatie toe te passen. De refractaire symptomen dyspnoe (49%) en angst (39%), worden daarop volgend het meest genoemd. Bij één op de vier zorgvragers (24%) speelde het symptoom delier een rol in de besluitvorming (NIVEL, 2014).

Uitvoering

De mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, combinaties en duur van de inzet van de medicatie die wordt gebruikt bij palliatieve sedatie. Het middel Midazolam, ook wel Dormicum genoemd, wordt in de praktijk bij 92% van de zorgvragers toegepast volgens de geldende KNMG richtlijn (Swart et al., 2011). Morfine behoort naast het gebruik van sedativa, alleen toegediend te worden ter bestrijding van pijn en/of dyspnoe. De dosering wordt afhankelijk van deze klachten bepaald (KNMG, 2009). De regel die in de praktijk gehandhaafd dient te worden, is dat de arts aanwezig is bij de aanvang van de continue sedatie (KNMG, 2009). Echter is uit onderzoek gebleken dat in 32% van de gevallen de arts niet aanwezig is bij de start van de continue sedatie (Klinkenberg & Perez, 2007). De verdere uitvoering wordt dan vaak overgelaten aan de verpleegkundigen. Van de verpleegkundigen die deelnamen aan het onderzoek, heeft 15% bij de laatste diep gesedeerde zorgvrager zelfstandig een beslissing genomen wat betreft de dosering (Klinkenberg & Perez, 2007). Wat betreft het protocolgebruik rondom de uitvoering van palliatieve sedatie, blijkt uit onderzoek dat deze in 96% procent van de onderzochte ziekenhuizen wordt gehanteerd. Van het totaal aantal onderzochte ziekenhuizen geeft 54% aan dat de richtlijn ziekenhuisbreed wordt toegepast (Galesloot, Brinkman-Stoppelenburg, Klinkenberg, van der Heide, & Baar, 2013).

Verslaglegging en evaluatie

Rondom het proces van palliatieve sedatie is een goede verslaglegging en evaluatie belangrijk. De relevante gegevens en observaties met betrekking tot de situatie van de zorgvrager moeten zowel in het medisch als in het verpleegkundig dossier worden geschreven. De symptomen en problemen die de aanleiding waren om te starten met continue sedatie, vormen het uitgangspunt voor de evaluatie. Op deze wijze kan de kwaliteit en continuïteit van de zorg gewaarborgd worden (KNMG, 2009).

3.1.2 De rol van de verpleegkundige

Deelvraag twee staat in dit hoofdstuk centraal. *Wat zijn volgens de literatuur competenties waarover de verpleegkundigen behoren te beschikken, rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?*

Verpleegkundige taken

Besluitvorming

De verpleegkundigen zijn de spil rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Zij gebruiken hun kennis en expertise bij het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en het uitvoeren van palliatieve sedatie (KNMG, 2009). Voorafgaand aan het besluitvormingsproces kan de methodiek palliatief redeneren de verpleegkundigen en artsen ondersteunen om op een praktische wijze zo snel en volledig mogelijk de actuele problemen, beïnvloedende factoren, wensen en behoeften in kaart te brengen (Hesselman, 2009). Voor verdere toelichting op de methodiek palliatief redeneren, zie bijlage 8.1. Verpleegkundigen hebben intensief contact met de zorgvrager en diens naasten en zijn in staat om de gehele situatie te overzien. Op basis van observatie, meting en registratie van symptomen kunnen zij signalen met betrekking tot de wens of noodzaak voor palliatieve sedatie onderbouwen. Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in een goede rapportage over de besluitvorming. Daarin moet beschreven staan wat besproken is door de arts met de zorgvrager en diens naasten over het doel van de sedatie (Van Casteren, Mensink, Fokke, Veldhoven, & Kodde, 2012).

Uitvoering

Gedurende het proces van de uitvoering van palliatieve sedatie zorgen verpleegkundigen ervoor dat de zorgvrager comfortabel blijft. Dit doen zij door, in overleg met de behandelend arts, in te spelen op de symptomen en het toedienen of verhogen van de sedativa. Een observerende en signalerende houding van verpleegkundigen is essentieel. Zij gaan in op de vragen en de bezorgdheid van familieleden. Hoewel artsen verantwoordelijk zijn voor de besluitvorming in de palliatieve fase, blijkt uit het onderzoek van NIVEL, VUmc en de Vrije Universiteit Brussel dat driekwart van de verpleegkundigen hierbij graag betrokken willen worden (NIVEL, 2013). De meeste verpleegkundigen (64%) denken dat zorgvragers zich over het levenseinde eerder uitspreken tegenover hen dan tegenover de arts. Driekwart van de verpleegkundigen vinden dat artsen open staan voor hun mening. Een kwart van de verpleegkundigen vindt dat hun ondergeschikte positie het moeilijk maakt om voorgestelde levenseindebeslissingen met de arts te bespreken. Echter hebben verpleegkundigen die werkzaam zijn op gespecialiseerde afdelingen op het gebied van palliatieve zorg, vaker de indruk dat artsen open staan voor hun mening (NIVEL, 2013).

Kennis en kunde

Een goede deskundigheid van verpleegkundigen is gedurende het proces van palliatieve sedatie belangrijk. De zorg voor zorgvragers die gesedeerd worden vraagt om specifieke kennis rondom dosering, werking van de gebruikte sedativa en beoordeling van de mate van sedatie (Redactie V&VN, 2011). Uit recent onderzoek blijkt dat verpleegkundigen kennis, vaardigheden en richtlijnen belangrijk vinden bij de uitvoering van palliatieve sedatie (Arevalo, Rietjens, Swart, Perez, & Van der Heide, 2012). Verder komt naar voren dat verpleegkundigen nog te vaak van mening zijn dat palliatieve sedatie wordt gebruikt om het overlijden te versnellen. Deze opvatting komt mede voort uit het feit dat het voor verpleegkundigen en familieleden niet altijd duidelijk is wat de bedoeling is van de arts om palliatieve sedatie te starten (Arevalo et al., 2012). Deze onduidelijkheid zorgt voor misvatting over het doel voor het starten van de sedatie (Rietjens, Voorheess, Van der Heide, & Drickamer, 2012). Duidelijke informatie en uitleg aan de zorgvrager en diens naasten zijn een vereiste voor de start van palliatieve sedatie. Door de betrokken zorgverleners moet duidelijk

vermeld worden dat palliatieve sedatie niet het leven van de zorgvrager verkort (KNMG, 2009). In eerste instantie is het aan de arts om de informatie over palliatieve sedatie uit te leggen aan de zorgvrager. Nadat de arts uitleg heeft gegeven, zijn de verpleegkundigen de eerste zorgverleners waaraan de zorgvrager en diens naasten vragen stellen. Verpleegkundigen moeten hierop voorbereid zijn en duidelijke informatie kunnen geven (Keirse, 2009).

Competenties

De competenties waarover de verpleegkundigen behoren te beschikken rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie, zijn geschreven aan de hand van het competentieprofiel hbo verpleegkunde en het competentieprofiel van palliatieve verpleegkundigen (Academie Gezondheidszorg Christelijke Hogeschool Ede, 2011; V&VN PV, 2010). De informatie die in deze deelvraag beschreven staat, is naast deze competentieprofielen gelegd. Op die wijze zijn de gevormde competenties op wetenschappelijke literatuur gebaseerd. Hieronder wordt puntsgewijs en samenvattend uitgelegd over welke competenties verpleegkundigen horen te beschikken rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.

1. De verpleegkundige waarborgt de kwaliteit van zorg rondom de procedure van palliatieve sedatie, door een continue ontwikkeling van haar eigen deskundigheid.
 - De verpleegkundige heeft kennis over de procedure (geldende protocollen en richtlijnen) rondom palliatieve sedatie, zodat ze haar eigen handelen kan beargumenteren.
 - De verpleegkundige houdt vakliteratuur bij en bespreekt deze in de praktijk met artsen en verpleegkundigen.
 - De verpleegkundige staat open voor nieuwe ontwikkelingen op het gebied van palliatieve sedatie.
 - De verpleegkundige is in staat om kritisch na te denken over het handelen tijdens palliatieve sedatie, op basis van de eigenheid van het verpleegkundig beroep, normen, waarden en visie op zorg (V&VN PV, 2010).
2. De verpleegkundige behoort het proces van palliatieve sedatie waar verschillende disciplines bij zijn betrokken te coördineren en te organiseren, zodat zorg op maat geleverd kan worden vanuit het totaalbeeld van de zorgvrager.
 - De verpleegkundige brengt alle signalen van de zorgvrager in kaart, rekening houdend met de fysiologische, psychologische, sociaal- culturele, spirituele en ontwikkelingsbepaalde variabelen. Zij signaleert, observeert, analyseert en interpreteert de behoefte van de zorgvrager, diens naasten en bedreigende factoren.
 - De verpleegkundige is de spil rondom de besluitvorming en uitvoering van palliatieve sedatie. Zij levert aan de arts input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en de uitvoering rondom palliatieve sedatie. Zij ondersteunt, begeleidt en informeert de zorgvrager en diens naasten.
3. De verpleegkundige kan een actieve bijdrage leveren aan het multidisciplinair overleg door palliatieve sedatie bespreekbaar te maken en de signalen met betrekking tot de wens en/of noodzaak voor palliatieve sedatie te onderbouwen.
 - De verpleegkundige kent de grenzen van haar vakdeskundigheid en staat open voor de deskundigheid van andere disciplines.

4. De verpleegkundige kan volgens professionele standaarden verslag leggen van het besluitvormingsproces en het beloop van palliatieve sedatie.
5. De verpleegkundige kan de zorgvrager en diens naasten ondersteunen en begeleiden rondom het proces van palliatieve sedatie.
 - De verpleegkundige kan in duidelijke en begrijpelijke taal uitleg geven aan de zorgvrager en diens naasten over palliatieve sedatie.
 - De verpleegkundige stemt de zorg af op de wensen en behoeften van de zorgvrager en diens naasten.

3.1.3 Palliatief team: taken, resultaten en meerwaarde

Deelvraag drie staat in dit hoofdstuk centraal. *Wat is een palliatief team en wat kunnen zij betekenen voor verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?* De keuze om een palliatief team te beschrijven in deze deelvraag is als volgt. Vanuit het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht leeft de vraag of een palliatief team een bijdrage kan leveren aan de verpleegkundige rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. De vraag vanuit het Albert Schweitzer Ziekenhuis hierover is duidelijk en expliciet. Dat is de reden dat in deze deelvraag de taken en rollen van het palliatief team rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie behandeld worden.

Palliatieve teams

Palliatieve teams zijn multidisciplinaire consultteams die artsen en verpleegkundigen ondersteunen in goede zorg en informatie over zorgvragers in de palliatieve fase. Zowel artsen, psychologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en medisch psychologen maken deel uit van deze teams (Verstappen & Odeurs, 2013). Het Radboudumc beschrijft op de internetsite van het ziekenhuis het doel van palliatieve teams als volgt. Het doel van palliatieve teams is om de zorg voor ongeneeslijk zieken zo goed mogelijk te laten verlopen. De behandeling voor zorgvragers in de palliatieve fase is niet meer gericht op genezing, maar vooral op de kwaliteit van leven. Het palliatief team verleent zorg met nadruk op het voorkomen van klachten. Wanneer deze klachten toch optreden ligt de nadruk op ondersteuning en behandeling van deze klachten. Bij ieder advies van het palliatief team wordt het evenwicht gezocht tussen voor- en nadelen van een behandeling, de ernst van de klachten en de vooruitzichten en wensen die de zorgvrager heeft.

Effecten en functies palliatief team

In 2011 is onderzoek gedaan naar de effecten van een palliatief team. Dit onderzoek is in opdracht van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) uitgevoerd door Plexus, organisatie en adviesbureau voor de zorgsector. Uit dit onderzoek blijkt dat vroege inzet van palliatieve teams leidt tot de volgende positieve resultaten. Ten eerste verbetering van kwaliteit van zorg voor zorgvragers in de laatste levensfase. Ten tweede vermindering van kosten voor de gezondheidszorg. Ten derde minder Spoed Eisende Hulp (SEH) bezoeken en minder ziekenhuisopnames. Tenslotte is de opnameduur korter wanneer een zorgvrager toch opgenomen wordt. Uit het onderzoek blijkt ook een grotere tevredenheid van de zorgvragers over de zorg in hun laatste levensfase. Meer tevredenheid van de zorgvragers wordt bereikt door het aanpakken van de behoefte van de zorgvragers en hun familie en het bevorderen van de actieve participatie in beslissingen over hun medische zorg (Tanke, Boddaert, & Berg, 2011). De kwaliteit van leven in de laatste levensfase hangt af van lichamelijke en psychische ongemakken die zorgvragers ondervinden. Zorgvragers die begeleid

worden door een palliatief team rapporteren hogere kwaliteit van leven en ervaren minder lichamelijke en psychische klachten dan zorgvragers die reguliere zorg krijgen. Deze zorgvragers ondergaan minder belastende behandelingen dan andere zorgvragers. Dit draagt bij aan de verhoging van de kwaliteit van leven (Tanke, Boddaert, & Berg, 2011). Nederlandse data afkomstig van het Erasmus MC tonen aan dat van zorgvragers bij wie tijdens de ziekenhuisopname een palliatief team betrokken is, dertig procent eerder ontslagen kunnen worden dan zorgvragers waarbij het palliatief team niet betrokken is (Tanke, Boddaert, & Berg, 2011).

Essentieel bij een zorgvrager in de laatste levensfase is het streven naar een zo kwalitatief mogelijk verloop van het levenseinde. Hierbij wordt de zorgvrager zoveel mogelijk geholpen bij de meest hinderlijke lichamelijke, psychische, sociale en spirituele problemen. Daarvoor kan men rekenen op de hulp van verschillende disciplines uit het team. Tijdens multidisciplinaire vergaderingen van het palliatief team kan de verpleegkundige haar observaties bespreken met de andere betrokken disciplines. Vervolgens wordt met elkaar gecommuniceerd en samen naar een oplossing gezocht. Iedere discipline kijkt daarbij vanuit zijn eigen invalshoek. Tussen deze betrokken disciplines moeten steeds afspraken worden gemaakt. Enerzijds over wie de verantwoordelijkheid heeft om de zorgvrager onder sedatie te volgen en anderzijds wie de medicatie mag aanpassen (Verstappen & Odeurs, 2013). Het palliatief team speelt rondom de uitvoering van palliatieve sedatie een belangrijke rol (Verstappen & Odeurs, 2013). Het team geeft bijvoorbeeld advies aan de arts over de medicatie die toegediend wordt aan de zorgvrager. Ook kan het team voorlichting geven over palliatieve sedatie aan de familie en naasten van de zorgvrager. Het palliatief team heeft kennis over de behandelmogelijkheden, mogelijke scenario's en prognostiek. De behandelaar bepaalt zelf of hij of zij de adviezen van het palliatief team opvolgt (Casteren, Mensink, Fokke, Veldhoven, & Kodde, 2012).

Normeringsrapport SONCOS

In februari 2014 is door Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) een normeringsrapport geschreven. In dit rapport staat dat een zorginstelling die oncologische zorg biedt, binnen drie jaar dient te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg dat werkt volgens de richtlijn palliatieve zorg. In het multidisciplinaire team palliatieve zorg behoren volgens het rapport tenminste twee medisch specialisten en een verpleegkundig specialist op het gebied van oncologie of anesthesiologie te zitten. Tenminste één van de medisch specialisten in het team dient binnen drie jaar specifieke scholing op het gebied van palliatieve zorg te hebben voltooid. Het heeft de voorkeur dat de andere betrokken zorgverleners uit het team ook specifieke scholing in palliatieve zorg volgen. Ook dient een vaste mogelijkheid te zijn tot consultatie van een internist-oncoloog, anesthesioloog, neuroloog, longarts, radiotherapeut, apotheker, psycholoog, geestelijk verzorger en maatschappelijk werker. Allen met deskundigheid in palliatieve zorg. Het is belangrijk dat het multidisciplinaire team, dat in de toekomst verplicht gesteld wordt, wekelijks bijeenkomt. Ook dient gestructureerd en tijdig transmuraal overleg en overdracht ten behoeve van optimale palliatieve zorg in de thuissituatie te zijn (SONCOS, 2014). Gedurende het literatuuronderzoek zijn, naast de positieve effecten die een palliatief team oplevert, geen nadelen hierover gevonden. Echter is het wel aannemelijk dat er nadelen over bestaan. Het ontbreken van literatuur maakt het niet mogelijk om daar verder op in te gaan.

3.2 Praktijkonderzoek

Om antwoord te krijgen op deelvraag vier tot en met zes is praktijkonderzoek gedaan. In totaal zijn vijftien individuele interviews afgenomen met tien verpleegkundigen die werkzaam zijn op verpleegafdelingen binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht en een discipline die werkzaam is binnen een palliatief consultteam in het Maasstad Ziekenhuis, Ziekenhuis Rijnstate en Ziekenhuis Gelderse Vallei. Daarnaast zijn ook de coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Waardenland en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg van het Radboudumc geïnterviewd. De interviews zijn afgenomen met behulp van een vooraf opgestelde topiclijst. Per deelvraag worden de bijbehorende topics beschreven. Voor de vormgeving en inhoud van de topiclijst wordt verwezen naar bijlage 8.2. Daarnaast zijn codebomen opgesteld, waarin duidelijk wordt weergegeven welke labels en codewoorden gebruikt zijn voor het schrijven van de resultaten. Hiervoor wordt verwezen naar bijlage 8.3.

3.2.1 Verpleegkundige rol: kennis, ervaring en vaardigheden

Hieronder worden de resultaten beschreven als antwoord op deelvraag vier. *Hoe zien verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht momenteel hun rol wat betreft kennis, ervaring en vaardigheden rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?* Bij het schrijven van de resultaten wordt gebruik gemaakt van de volgende hoofdonderwerpen: kennis en ervaring, verpleegkundige rol rondom het beslismoment van palliatieve sedatie en de verpleegkundige rol rondom de uitvoering van palliatieve sedatie.

Kennis en ervaring

Kennisniveau over palliatieve sedatie

Vanuit de interviews geven acht van de tien verpleegkundigen aan dat volgens hen gekozen moet worden voor palliatieve sedatie wanneer een zorgvrager ondraaglijk lijdt en medisch niet meer te behandelen is. Daarnaast moet sprake zijn van een snel naderend levenseinde. De verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) vertellen op een meer gedetailleerde wijze aan welke voorwaarden een zorgvrager moet voldoen. Zo geven zij aan dat allereerst sprake moet zijn van een refractair symptoom: een symptoom dat op geen enkele wijze meer te behandelen is. Bijvoorbeeld onrust die niet meer onder controle is, waarbij lichamelijke oorzaken zoals obstipatie en verwardheid zijn uitgesloten. Verder moet de levensverwachting korter zijn dan twee weken, in hoeverre dat menselijkerwijs in te schatten is. Het bewustzijn van de zorgvrager wordt verlaagd met behulp van Dormicum. De zorgvrager wordt hierdoor comfortabel, wat de situatie dragelijker maakt voor diens naasten. Ten slotte geven de verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) aan dat het van belang is om telkens stil te staan bij het doel van palliatieve sedatie en de vraag waarom een zorgvrager daarvoor in aanmerking komt. Volgens de verpleegkundigen van de verschillende verpleegafdelingen is het kennisniveau over palliatieve sedatie afhankelijk van de mate van ervaring met deze medische handeling. Dit zal onder het volgende kopje 'ervaring met palliatieve sedatie' verder worden uitgewerkt. De verpleegkundigen van de afdeling Longgeneeskunde (C1) en de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) geven aan tevreden te zijn over hun kennisniveau wat betreft palliatieve sedatie. Volgens hen weten zij als team hoe zij behoren te handelen aan de hand van de wet en het protocol. De verpleegkundigen van de overige verpleegafdelingen geven aan dat door beperkte ervaring met palliatieve sedatie, hun kennisniveau lager is.

Ervaring met palliatieve sedatie

Uit de interviews komt naar voren dat zeven van de tien verpleegkundigen geen (recente) ervaring hebben met palliatieve sedatie op de afdeling. Zij geven aan dat het over het algemeen vrij weinig voorkomt of net op een moment waarbij zij niet direct betrokken waren. Op een algemene verpleegafdeling gaat een zorgvrager in de palliatieve fase meestal terug naar de thuissituatie, een hospice of overlijdt vroegtijdig. Daarnaast is de regelmaat waarin palliatieve sedatie voorkomt afhankelijk van het specialisme waarop de afdeling is gebaseerd en wisselt het sterk per periode. Naast de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3), komt palliatieve sedatie daarna het meest voor op de afdeling Longgeneeskunde (C1) en de afdeling Chirurgie (B2). Volgens de verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) is de achteruitgang van de situatie van een zorgvrager erg wisselend en niet altijd te voorspellen. Het moment waarop gestart moet worden met palliatieve sedatie is dan moeilijk in te schatten. Wanneer deze situaties vaker voorkomen, leer je als verpleegkundige daar ook beter op in te spelen. Dit laatste wordt bevestigd door een verpleegkundige van de afdeling Chirurgie (B2). Een verpleegkundige van de afdeling Longgeneeskunde (C1) geeft aan dat situaties waarin palliatieve sedatie wordt toegepast, ook van elkaar kan verschillen. Het ene moment geeft de zorgvrager zelf aan graag in aanmerking te komen voor palliatieve sedatie waardoor het in het alle rust kan worden toegepast. De zorgvrager en diens naasten hebben dan nog de mogelijkheid om afscheid van elkaar te nemen. Het andere moment is de zorgvrager erg onrustig en verloopt de sedatie niet soepel. De afdeling Longgeneeskunde (C1) heeft zich in de loop der jaren meer weten te ontwikkelen naar een 'palliatieve afdeling'. Het verschil met de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) is nog wel aanwezig. Die afdeling beschikt namelijk, wat de naam al zegt, over een palliatieve unit en hebben zich daar meer in gespecialiseerd. Uit de interviews blijkt dat op de interne afdelingen Maag- Darm- Lever (D2) en Nefrologie (D3) bij een zorgvrager in de palliatieve fase eerder gekozen wordt voor het comfortbeleid dan voor palliatieve sedatie. De verpleegkundigen die werkzaam zijn op die afdelingen geven hier als toelichting op dat er vaak sprake is van onderliggend lijden waar nog wat aan gedaan kan worden. Hiermee wordt bijvoorbeeld pijn en dyspnoe bedoelt. De zorgvrager bevindt zich dan net in een ander stadium, waardoor de arts de keuze maakt om het comfortbeleid in te zetten. Een verpleegkundige van de afdeling Nefrologie (D3) geeft tijdens het interview eerlijk toe dat ze het jammer vindt dat palliatieve sedatie op de afdeling weinig tot niet wordt ingezet. Dit komt omdat artsen en verpleegkundigen weinig kennis en ervaring hebben met palliatieve sedatie, waardoor zij eerder kiezen voor het comfortbeleid. Volgens haar zou de afdeling palliatieve sedatie meer kunnen toepassen bij terminale dialysepatiënten die zich in de palliatieve fase bevinden.

Motivatie

Vanuit de interviews komt naar voren dat verpleegkundigen het bieden van stervensbegeleiding in de palliatieve fase een belangrijk onderdeel vinden van de zorg. Met name bij palliatieve sedatie is het doel om de kwaliteit van het sterven te waarborgen en ervoor te zorgen dat de gesedeerde zorgvrager comfortabel blijft. Ook al is de zorgvrager zijn bewustzijn verloren, dit gedeelte van het stervensproces onthouden familieleden. Verpleegkundigen geven aan dat het daarom van belang is dat dit proces zo goed mogelijk behoort te verlopen.

Verpleegkundige rol rondom het beslismoment van palliatieve sedatie

Coördineren

Vier verpleegkundigen geven aan een belangrijke taak te hebben in de coördinatie rondom het beslismoment over palliatieve sedatie. Dit wordt ook aangegeven door een deskundige op het gebied van palliatieve zorg. De verpleegkundigen geven aan dat bij hen de taak ligt om te kijken welke disciplines van meerwaarde kunnen zijn bij de zorgvrager en om deze in te schakelen. De geestelijke verzorger kan bijvoorbeeld worden ingeschakeld om over het naderende levenseinde te praten.

Voorlichting

Alle verpleegkundigen geven aan dat het hun taak is om te controleren of de informatie, die de zorgvrager heeft gekregen van de arts, over is gekomen bij de zorgvrager en diens naasten. Bij voorkeur is de verpleegkundige tijdens het familiegesprek aanwezig. Zij weet dan welke informatie is verteld en kan dit eventueel na vertellen aan de zorgvrager en diens naasten. Ook weet zij op deze wijze welke informatie de zorgvrager en diens naasten niet goed hebben begrepen of niet goed tot hen is doorgedrongen. In vijf van de tien interviews komt naar voren dat verpleegkundigen de samenwerking tussen de arts en verpleegkundigen essentieel vinden in het goed informeren van de zorgvrager en diens naasten.

Begeleiden

Het bieden van begeleiding wordt door zes van de tien verpleegkundigen gezien als een belangrijke taak bij de keuze om palliatieve sedatie in te zetten. De verpleegkundigen geven aan dat wordt besproken met de zorgvrager en diens naasten wanneer gestart gaat worden met palliatieve sedatie. Ook wordt gevraagd of nog bepaalde mensen afscheid willen komen nemen. Er wordt tijdens de interviews aangegeven dat verpleegkundigen een veilige situaties moeten creëren, zodat ruimte is om keuzes te maken en afscheid te nemen.

Anticiperen

Iets minder dan de helft van de respondenten en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg, geven aan dat verpleegkundigen moeten kunnen anticiperen. Dit houdt in dat zij tijdig de situatie van de zorgvrager bij de arts in kaart kunnen brengen en kunnen aangeven dat de situaties mogelijk niet lang of langer draaglijk is. De arts kan dan alvast een gesprek aan gaan met de familie en een beleid opstellen. Door de verpleegkundigen is aangegeven dat het prettig is wanneer overdag afspraken zijn gemaakt over het starten van de palliatieve sedatie. Vanwege het feit dat 's avonds en 's nachts de behandeld arts niet aanwezig is. Drie verpleegkundigen geven aan dat wanneer in de avond wordt gestart met palliatieve sedatie, ze het gevoel hebben geen optimale zorg te kunnen verlenen. Dit komt omdat dan minder verpleegkundigen aanwezig zijn en de behandelend arts afwezig is. De behandeld arts is op de hoogte van de situatie van de zorgvrager en de afspraken. Dit maakt dat de behandeld arts de situatie beter kan beoordelen en hierin beter kan handelen.

Deskundigheid

De verpleegkundigen vinden dat ze kennis moeten hebben van het proces van palliatieve sedatie. Dit is nodig om de zorgvrager en diens naasten bij te kunnen staan en vragen te beantwoorden.

Communiceren

Communicatie is rondom het beslismoment van palliatieve sedatie van groot belang. Alle

verpleegkundigen geven aan veel contact te hebben met de arts, collega's, de zorgvrager en diens naasten. Hierbij is het van belang dat de verpleegkundige een assertieve houding kan aannemen en kan opkomen voor de belangen van de zorgvrager. Dit kwam naar voren in drie van de tien interviews met verpleegkundigen en in een interview met een deskundige op het gebied van palliatieve zorg. Zij vertelden dat ze vragen moeten kunnen stellen aan de arts over bepaalde keuzes die hij maakt rondom het beleid en of deze nog meerwaarde hebben voor de zorgvrager. Acht van de tien verpleegkundigen zeggen dat zij veel contact hebben met de arts. In deze gesprekken wordt gesproken over de observaties van de verpleegkundigen en wordt het verdere beleid voor de zorgvrager bepaald. In overleg met de arts wordt bepaald wie welke taak krijgt in het proces. Op die manier ontstaat een overzichtelijke taakverdeling. Drie van de tien verpleegkundigen geven aan dat tijdens de overlegmomenten met collega's voornamelijk de observaties worden besproken. Daarnaast controleert men de medicatie via een dubbelcheck. Vier verpleegkundigen geven aan dat veel overleg plaats vindt met de zorgvrager en diens naasten. In deze gesprekken wordt gesproken over het naderende levenseinde en wordt informatie en begeleiding gegeven. De zorgvrager is in de laatste levensfase niet altijd meer in staat om zelf keuzes te maken, hierbij spelen de naasten een belangrijke rol. De naasten zijn een belangrijke informatiebron voor verpleegkundigen. Zij kunnen het gedrag van de zorgvrager vaak als beste beoordelen.

Observeren

Iedere verpleegkundige geeft tijdens de interviews aan dat het hun taak is om de zorgvrager te observeren. Hierbij wordt vooral benauwdheid, pijn en onrust genoemd als observatiepunten. Ook wordt genoemd dat op trekkingen van het lichaam wordt gelet en op de huidskleur. Bij de zorgvrager worden regelmatig de vitale functies gecontroleerd. Al deze observaties worden doorgegeven aan de behandeld arts.

Empathie

Uit zes van de tien interviews kwam de eigenschap empathie nadrukkelijk naar voren. De verpleegkundigen geven aan dat het belangrijk is om te laten zien en te laten merken mee te leven met de zorgvrager en diens naasten. Dit geeft weer dat de verpleegkundigen naast professionals ook mensen zijn. Daarnaast wordt aangegeven dat het belangrijk is dat verpleegkundigen hierbij professioneel blijven, zodat zij goed kunnen functioneren.

Verslaglegging

Uit de interviews blijkt dat rondom het beslismoment over het wel of niet starten met palliatieve sedatie de verslaglegging belangrijk is. De afspraken met de arts moeten goed worden opgeschreven en in de rapportage moet duidelijk aangegeven worden wat het verloop is van de klachten van de zorgvrager. Aan de hand hiervan kunnen beslissingen worden genomen en bepaalde handelingen worden uitgevoerd. De overdracht vindt regelmatig plaats aan het bed zodat de verpleegkundige, de zorgvrager en diens naasten kennis met elkaar kunnen maken. Op deze wijze is iedereen op de hoogte van de informatie.

Klinisch redeneren

Zes van de tien verpleegkundigen geven aan dat klinisch redeneren een grote rol inneemt rondom het beslismoment voor palliatieve sedatie. Er wordt aangegeven dat de verpleegkundigen moeten onderzoeken waar de klachten vandaan komen en zichzelf de vraag stellen of deze klachten

besteden kunnen worden. Wanneer alle mogelijke oorzaken van de klachten zijn uitgesloten en geen behandeling meer mogelijk is, kan pas gesproken worden over palliatieve sedatie.

Verpleegkundige rol rondom de uitvoering van palliatieve sedatie

Verzorging van de zorgvrager

Rondom de uitvoering van palliatieve sedatie is aan de verpleegkundigen de taak om de zorgvrager te verzorgen. Wanneer de zorgvrager gesedeerd is moet aandacht worden besteed voor de mondverzorging en het preventief handelen op doorligplekken. De verpleegkundigen geven aan dat de zorgvrager nog wel gewassen wordt, maar dit gaat vaak om een kleine wasbeurt. De verpleegkundigen gaven aan als doel te hebben de zorgvrager comfortabel te houden. Zij moeten de zorgvrager blijven observeren en overleggen met de familie over mogelijke signalen die wijzen op klachten. Vijf van de tien verpleegkundigen en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg zijn van mening dat verslaglegging tijdens de sedatie van groot belang is. In de rapportage moeten acties en observaties duidelijk worden beschreven, zodat altijd te achterhalen is hoe het proces is verlopen.

Observatie

Zeven van de tien verpleegkundigen zijn van mening dat observeren bepalend is voor het comfort van de zorgvrager. De familie kan hierbij de verpleegkundigen helpen door hun observaties met hen te delen. Uit de interviews komen de volgende observatiepunten naar voren: de ademhaling, gelaatstrekken en de kleur van de benen. De benen worden geobserveerd om te kijken of lijkvlekken aanwezig zijn. Deze ontstaan bij een naderend overlijden.

Begeleiding van de naasten

Net als bij het beslismoment van palliatieve sedatie is ook bij de uitvoering van palliatieve sedatie de begeleiding van de naasten belangrijk. Dit kwam bij acht van de tien interviews met verpleegkundigen en bij twee van de drie interviews met palliatieve teams naar voren. Tijdens de uitvoering is de begeleiding gericht op de naasten. De zorgvrager is gesedeerd waardoor geen communicatie meer mogelijk is. De verpleegkundigen die regelmatig betrokken zijn bij de uitvoering van palliatieve sedatie geven aan de emoties van de naasten te observeren en de familie te betrekken bij het proces. Vaak wordt gekozen om afspraken met de familie te maken over hoe vaak de verpleegkundige komt kijken bij de zorgvrager. De verpleegkundigen van afdeling Oncologie-Hematologie en Palliatieve Unit (B3) geven aan dat ze de naasten soms tips geven om beter te slapen in deze onzekere tijd en adviseren na te denken over de kledingkeuze van de zorgvrager na het overlijden. Ook wordt op de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) rekening gehouden met de wensen van de zorgvrager, door bijvoorbeeld muziek aan te zetten waar de zorgvrager van houdt. Op andere verpleegafdelingen kwamen deze punten niet naar voren. Alle verpleegkundigen vertelde veel te overleggen met de naasten van de zorgvrager en te observeren hoe de familie reageert op de zorgvrager. De verpleegkundigen proberen hier door middel van professionele afstand en afspraken passende begeleiding te bieden aan de naasten.

Voorlichting

Zeven van de tien verpleegkundigen en een discipline uit een palliatief team zijn van mening dat rondom de uitvoering van palliatieve sedatie voorlichting gegeven moet blijven worden aan de naasten. De naasten moeten op de hoogte zijn dat een kans bestaat dat de zorgvrager wakker wordt, hoewel dit niet de bedoeling is. Uit de interviews blijkt dat onbegrip kan ontstaan bij de naasten,

ondanks dat zij voorafgaand aan palliatieve sedatie zijn voorgelicht. De naasten denken vaak dat de zorgvrager sneller overlijdt dan in de werkelijkheid het geval is. Dit vraagt van de verpleegkundigen om hier extra uitleg over te geven. De naasten moeten ook gewezen worden op eventuele geluiden die de zorgvrager kan gaan maken, zoals reutelen of een stokkende ademhaling. Wanneer de naasten zijn voorgelicht schrikken ze minder van de geluiden, die vaak als onaangenaam worden ervaren.

Overleg met collega

Uit de interviews blijkt dat vijf van de tien verpleegkundigen regelmatig overleggen met collega's. De medicatie wordt altijd in tweetallen toegediend, zodat een dubbelcheck plaats vindt. Wanneer de verpleegkundige twijfelt over een observatie, wordt dit in de meeste gevallen overlegd met een collega en gaan ze samen observeren. De verpleegkundigen geven aan het prettig te vinden om extra controle te hebben van een collega wanneer een zorgvrager palliatief gesedeerd is of wordt.

Overleg en taak arts

Alle verpleegkundigen geven aan dat zij rondom de uitvoering overleggen met de arts. Twee van de tien verpleegkundigen geven dit duidelijk aan met voorbeelden. Het is de rol van de verpleegkundigen om de observaties terug te koppelen aan de arts en tijdig door te geven hoe de zorgvrager reageert op de dosering van de sedativa. Het is de taak van de arts om aanwezig te zijn bij het starten van de sedatie. Uit de interviews met de verpleegkundigen blijkt dat dit niet altijd gebeurt.

Samenwerken

Uit de interviews met de disciplines uit de palliatieve consultteams van andere ziekenhuizen, komt naar voren dat zij samenwerking belangrijk vinden. Samenwerking tussen verpleegkundigen en artsen, maar ook tussen het consultteam wanneer daarmee wordt gewerkt. Naasten van de zorgvrager merken snel wanneer de samenwerking tussen verpleegkundigen en arts niet goed verloopt. Dat levert extra onrust op bij de familie. Er moeten duidelijk afspraken zijn gemaakt tussen artsen en verpleegkundigen, zodat de samenwerking soepel verloopt.

Conclusie deelvraag vier

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat het kennisniveau van verpleegkundigen afhankelijk is van de mate van ervaring rondom palliatieve sedatie. Wanneer palliatieve sedatie vaker voorkomt, leren verpleegkundigen beter in te spelen op de situatie en symptomen eerder te herkennen. Op de interne afdelingen wordt momenteel vaker gekozen voor het comfortbeleid dan voor palliatieve sedatie, omdat bij de zorgvrager nog sprake is van behandelbaar onderliggend lijden. Uit de interviews blijkt dat de verpleegkundige de volgende taken heeft rondom het beslismoment van palliatieve sedatie: voorlichten, anticiperen, communiceren, coördineren, begeleiden, observeren, verslagleggen en klinisch redeneren. Daarnaast blijkt uit de interviews dat het belangrijk is dat een verpleegkundige empathie toont en kennis heeft over palliatieve sedatie. Bij de uitvoering van palliatieve sedatie is het de taak van de verpleegkundige om de zorgvrager te verzorgen, te observeren, te begeleiden en voorlichting te blijven geven aan de naasten van de zorgvrager. Ook overleg met collega's en behandeld arts is in dit stadium belangrijk. Een goede samenwerking tussen de betrokken zorgverleners is essentieel om onrust te voorkomen.

3.2.2 Knelpunten en hulpmiddelen

Hieronder worden de resultaten beschreven als antwoord op deelvraag vijf. *Wat hebben verpleegkundigen nodig om hun rol rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie te optimaliseren?* Bij het schrijven van de resultaten wordt gebruik gemaakt van de volgende hoofdonderwerpen: knelpunten en hulpmiddelen.

Knelpunten

Beleid

In zes van de tien interviews komt naar voren dat onder verpleegkundigen het idee bestaat dat in de palliatieve fase vaak voor het comfortbeleid wordt gekozen in plaats van voor palliatieve sedatie. Als belangrijke oorzaak daarvan wordt een kennistekort genoemd onder de betrokken zorgverleners over wat palliatieve sedatie inhoudt en aan welke voorwaarden een zorgvrager moet voldoen om daarvoor in aanmerking te komen. Een verpleegkundige van de afdeling Nefrologie (D3) merkt op dat volgens haar niet altijd gekeken wordt naar wat nu kwalitatief de juiste mogelijkheid is voor de palliatieve zorgvrager. Artsen, maar ook verpleegkundigen, kiezen dan vaak voor de gemakkelijkste weg: het comfortbeleid. Een andere oorzaak die genoemd wordt voor het verschil in beleidvorming, is dat de grens tussen het comfortbeleid en palliatieve sedatie vaak erg summier is. Naast de interne afdelingen (D2/D3) ervaren ook de verpleegkundigen van de chirurgische afdeling (B2) onduidelijkheid in de keuze van het beleid in de palliatieve fase. Met name het verschil tussen het comfortbeleid, abtinerend beleid en palliatieve sedatie vinden de verpleegkundigen lastig. Wat houdt het beleid in en wanneer wordt de keuze daarvoor wel of niet gemaakt? Wanneer gebruik je nu wel of geen Dormicum? Ook hier wordt de oorzaak gewijd aan een kennistekort bij zowel de arts als de verpleegkundigen.

Kennistekort

Zes van de tien ondervraagde verpleegkundigen geven aan dat specialisten en arts-assistenten op de afdeling volgens hen niet over voldoende kennis beschikken wat betreft palliatieve sedatie. Wanneer verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) gebeld worden door andere afdelingen met vragen over palliatieve sedatie, ervaren zij veel onbekendheid en onwetendheid. Zo merken zij dat er veel onwennigheid en onzekerheid heerst onder zorgverleners, omdat ze te weinig weten over palliatieve sedatie. Dit uit zich in het niet kunnen vinden van het protocol of niet weten dat een folder bestaat over palliatieve sedatie. Daarnaast ervaren ze dat arts-assistenten niet altijd bekwaam zijn in de uitvoering van palliatieve sedatie. Dit, terwijl zij hier toch verantwoordelijk voor zijn. Maar niet alleen artsen, ook geven zes van de tien verpleegkundigen aan dat zij zelf niet over voldoende kennis beschikken. Zo vertelt een verpleegkundige van de afdeling Nefrologie (D3) dat bij hen een palliatieve zorgvrager was die na de sedatie niet in slaap wilde vallen. Zij merkt dat binnen het team veel vragen ontstaan op welke wijze nu gehandeld moet worden. Moet de pomp met Dormicum nu omhoog en is dat wel de juiste keuze? Ook op de afdeling Chirurgie (B2) geeft men aan dat binnen het team weinig kennis bestaat over wat palliatieve sedatie precies inhoudt en wanneer op deze medische behandeling kan worden overgegaan. Uit de interviews blijkt dat het kennistekort veelal wordt gekoppeld aan een tekort aan ervaring. Volgens alle verpleegkundigen kan je niet deskundig handelen tijdens palliatieve sedatie wanneer je niet over voldoende kennis en ervaring beschikt. Een verpleegkundig specialist, die werkzaam is binnen het palliatief consultteam van het Ziekenhuis Rijnstate, vertelt dat een aantal jaar geleden weinig artsen

en verpleegkundigen op de hoogte waren van palliatieve sedatie. Zij schrok van het feit dat door zorgverleners werd gedacht dat met morfine gesedeerd moest worden. Er werd toen onvoldoende gehandeld volgens de landelijke richtlijnen en protocollen. Volgens de verpleegkundig specialist is het kennisniveau van artsen nog steeds minimaal. Er is weinig tijd en weinig kennis, met name over medicatie en doseringen. Eén van de oorzaken is dat in de opleiding Geneeskunde onvoldoende aandacht wordt besteed aan palliatieve zorg, en daarmee dus ook aan palliatieve sedatie. Een discipline van het palliatief consultteam van het Ziekenhuis Gelderse Vallei geeft aan dat het kennisniveau rondom palliatieve sedatie op bepaalde afdelingen nog onvoldoende is. Met name op de afdelingen waar palliatieve sedatie niet veel voorkomt.

Doorbehandelen

Volgens zes van de tien verpleegkundigen zijn artsen veelal gericht op genezing van de zorgvrager en houden zich daar sterk aan vast. Met name op de afdeling Chirurgie (B2) en de afdeling Nefrologie (D3) wordt ervaren dat artsen het moeilijk vinden om een behandeling te stoppen en te accepteren dat een zorgvrager zich in de palliatieve fase bevindt. Artsen zijn dan te lang bezig om het leven van een zorgvrager te rekken. Dat maakt het voor verpleegkundigen vaak erg lastig omdat zij weten dat een bepaalde behandeling niet meer het gewenste effect zal hebben. De hoop van de arts op genezing wordt lang gerekt met als gevolg dat te laat wordt overgegaan op palliatieve sedatie. Hierin ligt voor verpleegkundige een belangrijke rol weggelegd. Dit is verder uitgewerkt onder het hierboven genoemde kopje 'verpleegkundige rol bij het beslismoment'. Ook de disciplines uit palliatieve consultteams van het Maasstad Ziekenhuis en Ziekenhuis Gelderse Vallei ervaren dat zorgvragers bij hen vaak laat worden aangemeld vanwege het feit dat artsen nog te lang aan het doorbehandelen zijn.

Protocol

Een verpleegkundige van de afdeling Chirurgie (B2) geeft aan dat volgens haar niet duidelijk in het protocol palliatieve sedatie vermeldt staat wat bij palliatieve sedatie wel en niet gestopt moet worden. Zij doelt hier bijvoorbeeld op het wel of niet staken van bepaalde medicatie, vocht- en voedingsintake enzovoort. Op de interne afdelingen (D2/D3) wordt het protocol als een handig hulpmiddel ervaren, mits deze goed te vinden is en passend is op de situatie van de zorgvrager. Een verpleegkundige van de afdeling Maag- Lever- Darm (D2) merkt op dat vanwege een tekort aan ervaring met palliatieve sedatie, het protocol minder bekend is onder verpleegkundigen. Wanneer de situatie van palliatieve sedatie zich voordoet, moet het protocol goed bestudeerd worden om op een juiste wijze te kunnen handelen.

Raadplegen afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit

In het protocol palliatieve sedatie staat vermeld dat verpleegkundigen bij twijfel of onvoldoende expertise contact op kunnen nemen met afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3). Zij kunnen vragen beantwoorden of komen langs op de afdeling om verpleegkundigen bij te staan bij een verpleegtechnische handeling rondom de uitvoering van palliatieve sedatie. Een palliatief verpleegkundige die werkzaam is op de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) geeft aan dat zij het jammer vindt dat zij niet voldoende tijd en ruimte heeft om zich bij vragen goed in te lezen in de casuïstiek. Vanuit ervaring weet zij dat het lezen van de casus belangrijk is om op een deskundige wijze advies te kunnen geven aan verpleegkundigen of artsen. De verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) merken dat ziekenhuisbreed weinig

ervaring is op het gebied van palliatieve sedatie. Het bellen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) wordt naast een hulpmiddel ook als een drempel ervaren door verpleegkundigen. Een verpleegkundige van de afdeling Nefrologie (D3) geeft aan dat ze het een stap vindt om de afdeling te bellen met een vraag. Dit komt omdat ze weet dat de afdeling Oncologie- Hematologie Palliatieve Unit (B3) het ook druk heeft en daardoor niet veel tijd zal hebben voor haar vragen. Daarnaast ervaart een verpleegkundige van de afdeling Chirurgie (B2) het raadplegen van de afdeling Oncologie- Hematologie Palliatieve Unit (B3) als een hoge drempel. Volgens haar leven beide afdelingen in een eigen wereld en kennen zij elkaar niet goed genoeg. Dit maakt het lastiger om te bellen met vragen rondom een casuïstiek over palliatieve sedatie. De lijnen zijn volgens haar te lang.

Overige knelpunten

Deskundigheidsbevordering

In de interviews geven zes van de tien verpleegkundigen aan dat op dit moment op de afdeling weinig aan deskundigheidsbevordering wordt gedaan met betrekking tot palliatieve sedatie. Dit komt met name, omdat op de meeste afdelingen weinig ervaring is met palliatieve sedatie. De kennis wordt daar dan ook niet bevorderd. Volgens de deskundige van het Netwerk Palliatieve Zorg Waardeland kan deskundigheidsbevordering ingezet worden om duidelijk aan te geven dat palliatieve zorg voor iedere afdeling van belang is. Dit om in te laten zien dat het niet alleen voorkomt op de palliatieve unit.

Familie

De omgang met familieleden rondom de uitvoering van palliatieve sedatie wordt door vier van de tien verpleegkundigen soms als een knelpunt ervaren. De naasten van de zorgvrager geven dan bijvoorbeeld meerdere keren aan graag de pomp omhoog te willen, omdat het volgens hen te lang duurt. De druk van de familie voelt voor de verpleegkundigen soms erg vervelend.

Communicatie

Zowel de disciplines van het palliatief consultteam van Ziekenhuis Rijnstate als het Maasstad Ziekenhuis merken op dat artsen en arts-assistenten in sommige gevallen nog moeite hebben met het communiceren in de palliatieve fase. In de communicatie en de besluitvorming is volgens beide teams nog verbetering mogelijk. De discipline van het palliatief consultteam van Ziekenhuis Rijnstate geeft aan dat artsen en verpleegkundigen wat betreft de communicatie soms langs elkaar heen leven. Verpleegkundigen in Ziekenhuis Rijnstate kijken maar zelden in de medische status en artsen maar zelden in de verpleegkundige rapportage. Op deze wijze zijn beide partijen minder goed op de hoogte van elkaars rapportage terwijl het over dezelfde zorgvrager gaat. Daarnaast blijkt dat artsen uit Ziekenhuis Rijnstate niet altijd goed verwoorden in hun rapportage dat daadwerkelijk gestart is met palliatieve sedatie. Er staat bijvoorbeeld: *‘patiënt heeft een pompje gekregen met Dormicum’*.

Hulpmiddelen

Klinische les

Uit de interviews blijkt dat zeven van de tien verpleegkundigen behoefte hebben aan een klinische les over palliatieve sedatie. Dit, om de kennis te bevorderen rondom de procedure en het protocol palliatieve sedatie. Vanuit de afdelingen Nefrologie (D3) en Maag- Lever- Darm (D2) wordt aangegeven dat recent een klinische les heeft plaatsgevonden. Deze klinische les werd gegeven door een verpleegkundige van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3). Men geeft aan

dat in de klinische les uitleg werd gegeven over palliatieve sedatie; de voorwaarden, het protocol en de verpleegkundige zorg rondom de uitvoering. Vanuit de afdeling Nefrologie (D3) geeft men aan behoefte te hebben om dieper op de informatie in te gaan. Naast de theoretische informatie hadden zij graag een casus tijdens de klinische les willen bespreken. Dit, om ervaringen met andere verpleegkundigen te delen. Tegelijkertijd heeft de klinische les op afdeling Nefrologie (D3) ervoor gezorgd dat de collega's onderling in gesprek gingen over het comfortbeleid en palliatieve sedatie. Vanuit de afdeling Chirurgie (B2) is naar voren gekomen dat men, tijdens een klinische les, behoefte heeft aan ervaringsverhalen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3). Op de afdeling Longgeneeskunde (C1) hebben twee verpleegkundigen recent een klinische les verzorgd over de verschillen tussen comfortbeleid en palliatieve sedatie. Daarnaast heeft men jaarlijks een longscholing van tien avonden. Tijdens deze scholing zal palliatieve sedatie een keer aan de orde kunnen komen. Men vindt het interessant om uitleg te krijgen van het palliatief team als deze in het leven geroepen wordt of van een ervaringsdeskundige.

Scholing

Op afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) toetsen twee verpleegkundigen, met het aandachtsveld palliatieve zorg, jaarlijks de kennis van de verpleegkundigen die werkzaam zijn op de afdeling. Dit doen zij middels een aftekenlijst waarop alle verpleegtechnische handelingen en palliatieve sedatie vermeld staan. Men bespreekt tijdens deze bekwaamheidstoets stapsgewijs op welke observaties de verpleegkundige moet letten, wat belangrijk is tijdens de begeleiding van de naasten enzovoort. Dit alles doet men om de verpleegkundigen te stimuleren om de kennis op peil te houden. Op de afdeling Longgeneeskunde (C1) hebben de verpleegkundigen ongeveer twee jaar geleden een scholing gevolgd over palliatieve sedatie, waar men een certificaat voor kreeg. Deze scholing werd gegeven door het Netwerk Palliatieve Zorg Waardeland. Op de afdeling Nefrologie (D3) heeft men behoefte aan een scholing of meerdere scholingen. Men heeft weinig ervaring met palliatieve sedatie en wil daarom achtergrondinformatie over het onderwerp. Vanuit de afdeling Oncologie- Hematologie- Palliatieve Unit (B3) is men een voorstander om ziekenhuisbreed elk jaar of om de twee jaar een scholing palliatieve sedatie te verplichten. Dit vindt men belangrijk, omdat de zorg tijdens de laatste levensfase optimaal moet zijn door het gehele ziekenhuis. Het palliatief consultteam in Ziekenhuis Rijnstate geeft scholingen op verpleegafdelingen in het ziekenhuis over palliatieve sedatie. Daarnaast hebben zij een scholingsmodule palliatieve zorg van vijf avonden voor verpleegkundigen en afdelingsartsen opgezet. De volgende onderwerpen komen aan de orde: palliatieve zorg, palliatief redeneren, ethiek, besluitvorming en communicatie. Het palliatief consultteam Ziekenhuis Gelderse Vallei verzorgt ook scholingen. Deze scholingen zijn gericht op de aandachtsvelders palliatieve zorg en verpleegkundigen die op de verpleegafdelingen werkzaam zijn.

Intervisie

Uit de interviews komt naar voren dat vijf van de tien verpleegkundigen behoefte hebben aan intervisie: het regelmatig bespreken van casussen met collega's. Tijdens deze bijeenkomst wordt de zorg geëvalueerd met de betrokken zorgverleners. Deze bijeenkomst kan plaatsvinden nadat een zorgvrager overleden is. De verpleegkundigen vinden het belangrijk om eerst naar de achtergrond van de zorgvrager te kijken. Wat waren de klachten en eerste symptomen die de verpleegkundigen aan het nadenken zetten? Daarnaast wil men onderzoeken wanneer en waarom gestart is met palliatieve sedatie. Als laatste willen de verpleegkundigen in gesprek gaan over wat men kan leren over het proces rondom de behandeling. De verpleegkundigen geven aan het fijn te vinden om met

elkaar in gesprek te gaan over eventuele knelpunten die ervaren zijn en om hun persoonlijke gevoelens te uiten. De verpleegkundigen vinden het belangrijk dat de arts hierbij aanwezig is, zodat uitgelegd kan worden waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt qua beleid. Op de afdeling Longgeneeskunde (C1) heeft men ervaring met intervisie. Zij geven aan dat de geestelijk verzorgers hierin een rol kunnen spelen door het gesprek te leiden.

Multidisciplinair werken

De verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) geven aan dat een multidisciplinair overleg helpend kan zijn rondom palliatieve sedatie. Op deze wijze wordt vanuit het totaalbeeld naar de zorgvrager gekeken. Uit de interviews blijkt dat alle verpleegkundigen, rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie, overleggen met de arts. Drie van de tien verpleegkundigen vinden het belangrijk om tijdens dit proces te overleggen met de geestelijke verzorger. De verpleegkundigen van de afdelingen Nefrologie (D3), Maag- Lever- Darm (D2) en Chirurgie (B2) geven aan regelmatig te overleggen met de afdeling Oncologie- Hematologie- Palliatieve Unit (B3), omdat zij over meer ervaring en expertise beschikken. Tijdens het stellen van de vragen komen de volgende aspecten het meeste aan de orde: begeleiding, ondersteuning en praktische adviezen bijvoorbeeld over het prikken van een infuusnaald of het aansluiten van de medicatiepomp. Naast het beantwoorden van telefonische vragen gaan de verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) ook naar de desbetreffende afdeling toe om te helpen bij de handelingen en uitleg te geven aan familie. De verpleegkundigen van de afdeling Chirurgie (B2) geven aan bij palliatieve sedatie niet altijd te bellen naar de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3). Naast het raadplegen van andere disciplines ervaren acht van de tien verpleegkundigen overleg met collega's ook als een hulpmiddel. Collega's kunnen onderling informatie over palliatieve sedatie aan elkaar overdragen en bij twijfel met elkaar in gesprek gaan over de casus.

Protocol en beslisboom

Acht van de tien verpleegkundigen vinden het protocol een duidelijke richtlijn om te handelen tijdens palliatieve sedatie. Op de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3), print men het protocol tweemaal uit. Eén voor de medische status en één voor het verpleegkundig dossier. Vier van de tien verpleegkundigen geven aan behoefte te hebben aan een beslisboom en/of een stappenplan die duidelijk weergeeft wat de voorwaarden voor een comfortbeleid en palliatieve sedatie zijn. Als de verpleegkundigen de beslisboom doorlopen moet het duidelijk worden welk beleid past bij de zorgsituatie van de zorgvrager. Deze beslisboom kan een plaats innemen binnen het protocol.

Zorgpad stervensfase

De verpleegkundigen op de afdelingen Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit (B3) en Longgeneeskunde (C1) geven aan het zorgpad stervensfase te gebruiken, nadat besloten is om over te gaan op palliatieve sedatie. Op deze afdelingen zijn de verpleegkundigen op de hoogte dat dit hulpmiddel in het protocol vermeld staat. In het zorgpad staan duidelijke checkpunten voor de verpleegkundigen. Binnen het palliatief consultteam van het Maasstad Ziekenhuis gebruikt men het zorgpad stervensfase bij palliatieve sedatie. Vanuit het palliatief consultteam van het Ziekenhuis Gelderse Vallei beveelt men aan om met het zorgpad stervensfase te starten wanneer een zorgvrager gesedeerd wordt. Het is een instrument dat gericht is op comfort in de laatste

levensdagen van de zorgvrager. Het is voor verpleegkundigen een hulpmiddel om de zorgvrager op gezette tijden te monitoren.

Checklist

Binnen het Ziekenhuis Gelderse Vallei heeft men voor verpleegkundigen een checklist ontwikkeld over wat er gedaan moet worden wanneer palliatieve sedatie gestart wordt. Deze checklist is een houvast en een steuntje in de rug voor verpleegkundigen. Twee van de tien verpleegkundigen geven tijdens de interviews aan dat zij gebruik maken van de pijnscore om te checken hoeveel pijn iemand heeft, voordat palliatieve sedatie gestart wordt. Een deskundige op het gebied van palliatieve zorg geeft aan dat momenteel onderzoek gedaan wordt naar meetinstrumenten die letten op non-verbaal gedrag. Palliatieve sedatie is gericht op het comfort van de zorgvrager, maar hoe weet een verpleegkundige of een zorgvrager comfortabel is als hij of zij niet meer kan communiceren? Dit is een ontwikkeling die in de toekomst een hulpmiddel kan zijn voor verpleegkundigen rondom de uitvoering van palliatieve sedatie.

Aandachtsvelders

Het Netwerk Palliatieve Zorg Waardeland geeft aan een voorstander te zijn van het creëren van aandachtsvelders palliatieve zorg in het ziekenhuis. Dit houdt in dat één of twee verpleegkundigen per afdeling geschoold worden op het gebied van palliatieve zorg. Zij moeten de mogelijkheid krijgen om maandelijks naar een klinische les of een themabijeenkomst te gaan. De aandachtsvelders zijn bij vragen of twijfel het aanspreekpunt op de afdeling voor verpleegkundigen. Daarnaast kunnen zij de kennis bevorderen van verpleegkundigen door middel van een jaarlijkse klinische les.

Palliatief team

Drie van de tien verpleegkundigen geven aan dat een palliatief team een hulpmiddel kan zijn rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Ze vinden het fijn om te kunnen overleggen met een ervaringsdeskundige. Een palliatief team kan meedenken over een behandeling.

Pro- actieve houding

Zes van de tien verpleegkundigen geven aan dat het belangrijk is om actief op zoek te gaan naar informatie over palliatieve sedatie om de kennis te bevorderen. Dit kan door middel van het bestuderen van richtlijnen, vakbladen of internetsites. Daarnaast zorgt ervaring en het uitvoeren van palliatieve sedatie ervoor dat verpleegkundigen zich meer bekwaam voelen.

Conclusie deelvraag vijf

De meerderheid van de ondervraagde verpleegkundigen ervaart knelpunten rondom het verschil in beleidvorming en het kennistekort onder artsen en verpleegkundigen. Verpleegkundigen kunnen niet deskundig handelen rondom palliatieve sedatie wanneer zij niet over voldoende kennis en ervaring beschikken. Ook het te lang doorbehandelen van een zorgvrager wordt door verpleegkundigen als storend ervaren. Enerzijds zien verpleegkundigen het betrekken van de afdeling Oncologie-Hematologie en Palliatieve Unit bij palliatieve sedatie als een hulpmiddel, anderzijds zien zij dit als een drempel. Overige knelpunten zijn een tekort aan deskundigheidsbevordering op het gebied van palliatieve sedatie en de druk van familie op de verpleegkundigen. Verpleegkundigen en deskundigen op het gebied van palliatieve zorg geven tijdens de interviews veel verschillende mogelijkheden aan, die helpend kunnen zijn rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Hierin kan onderscheid gemaakt worden tussen bestaande en nog niet bestaande hulpmiddelen in het

Albert Schweitzer Ziekenhuis. Bestaande hulpmiddelen zijn: klinische les, scholing, multidisciplinair werken, protocol en zorgpad stervensfase. Nog niet bestaande hulpmiddelen zijn: intervisie, protocol met daarin een beslisboom, checklist, aandachtsvelders palliatieve zorg en een palliatief team. Verder vinden verpleegkundigen het belangrijk om actief op zoek te gaan naar informatie over palliatieve sedatie om hun kennis te bevorderen: richtlijnen en vakbladen.

3.2.3 Meerwaarde van een palliatief team

Hieronder worden de resultaten beschreven als antwoord op deelvraag zes. *In hoeverre kan een palliatief team verpleegkundigen ondersteunen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?*

Palliatieve teams

Bekendheid

Onder alle geïnterviewde verpleegkundigen blijkt weinig kennis te zijn over wat een palliatief team inhoudt. Dit komt omdat momenteel nog geen palliatief team bestaat in het ziekenhuis. Hierdoor hebben verpleegkundigen geen duidelijk beeld wat zij van een palliatief team kunnen verwachten en wat een palliatief team voor hen kan betekenen rondom palliatieve sedatie. Uit vier van de tien interviews blijkt dat de verpleegkundigen wel denken dat een palliatief team in het ziekenhuis van meerwaarde kan zijn, maar dat eerst goede richtlijnen opgezet moeten worden over wat zij kunnen verwachten van een palliatief team. Daarnaast moeten duidelijke afspraken gemaakt worden wanneer een palliatief team ingezet kan worden.

Een deskundige op het gebied van palliatieve sedatie geeft aan dat het palliatief team van het Radboudumc meestal betrokken te worden bij palliatieve sedatie in het ziekenhuis. Ook denkt het team dat verpleegkundigen en artsen in het ziekenhuis, blij zijn dat zij een palliatief team in consult kunnen vragen. Het verschilt per afdeling hoe vaak het team in consult gevraagd wordt. Dit geeft het palliatief team in Ziekenhuis Rijnstate ook aan. Zij worden door de meeste afdelingen wel in consult gevraagd, maar door de psychiatrie, urologie en gynaecologie nog vrij weinig. Dit komt grotendeels omdat de problematiek op die afdelingen minder speelt. Het palliatief consultteam van Ziekenhuis Gelderse Vallei is gestart in 2013. Dit team wordt bijna niet in consult gevraagd rondom palliatieve sedatie. Dit komt omdat dit team recent gestart is en nog weinig bekendheid heeft binnen het ziekenhuis. Het aantal consulten groeit wel naarmate het team langer bestaat.

Samenstelling

Een palliatief team bestaat meestal uit artsen en verpleegkundig specialisten. Disciplines die werkzaam zijn in een palliatief team, moeten aan een aantal voorwaarden voldoen. Artsen moeten een extra kaderopleiding palliatieve zorg volgen. Ook verpleegkundigen moeten een extra opleiding volgen, namelijk de opleiding tot verpleegkundig specialist. Uit de interviews met de disciplines uit palliatieve teams blijkt dat verpleegkundigen vinden dat een geriater van toegevoegde waarde is voor een palliatief team, namelijk voor het psychosociale deel van de zorgvragers. Ook weet een geriater veel over medicatie, interacties tussen medicatie en over polyfarmacie. Een oncoloog is ook onmisbaar in een palliatief team. Deze kijkt bij de oncologische zorgvragers naar welke palliatieve behandelingen eventueel nog mogelijk zijn. Disciplines die werkzaam zijn in een palliatief team, werken nauw samen met andere disciplines in het ziekenhuis. Een palliatief team organiseert wekelijks een groot multidisciplinair overleg, waarbij meerdere disciplines betrokken zijn zoals de

hematoloog, de psycholoog, de geestelijk verzorger, de maatschappelijk werker, de hospice arts, het pijnteam, de radiotherapeut en de anesthesist. Het palliatief consultteam van Ziekenhuis Gelderse Vallei bestaat uit een verpleegkundig specialist in opleiding en een gediplomeerd verpleegkundig specialist. Verder worden zij omgeven door medische specialisten die werkzaam zijn in het ziekenhuis.

Meerwaarde

Verpleegkundigen en artsen die werkzaam zijn in een ziekenhuis met een palliatief team, zien het in consult vragen van een palliatief team als een verademing. Dit komt naar voren uit de interviews met palliatieve teams in verschillende ziekenhuizen en tijdens de interviews met deskundigen op het gebied van palliatieve zorg. Uit deze interviews blijkt dat het eigenlijk in elk ziekenhuis noodzakelijk is om een palliatief team aan te stellen. Verpleegkundigen en artsen vinden het prettig wanneer iemand meekijkt met veel ervaring op het gebied van palliatieve sedatie. Een palliatief team ondersteunt verpleegkundigen en artsen bij het uitvoeren van palliatieve sedatie. Deze ondersteuning wordt gezien als meerwaarde en als waardevol. Dit, omdat niet op alle afdelingen voldoende kennis en ervaring over palliatieve sedatie aanwezig is. Aangegeven wordt dat een palliatief team zorgt voor kwaliteit van zorg en duidelijke communicatie naar de zorgvrager en diens naasten. Wanneer verpleegkundigen of artsen zien aankomen dat in het weekend palliatieve sedatie uitgevoerd wordt bij een zorgvrager, kan een palliatief team hiervoor alvast anticiperende adviezen geven. De situatie van de zorgvrager is vaak ingewikkeld waardoor met meerdere disciplines naar de problematiek van de zorgvrager gekeken moet worden. Een palliatief team kan een brug slaan tussen verpleegkundigen en artsen, tijdens de samenwerking rondom palliatieve sedatie. Een palliatief team heeft vaak de tijd om zich te verdiepen in de medische status van de zorgvrager, om te overleggen over de prognose, curatieve behandelingen of alternatieven. Zij koppelen dit terug naar de verpleegkundigen. De verpleegkundigen kunnen het plan uitvoeren dat het palliatief team in overleg met de artsen heeft opgesteld. De verpleegkundig specialisten in de palliatieve teams geven aan dat zij dankzij hun opleiding medisch onderlegd zijn, maar dat zij ook nog verpleegkundige zijn. Dit bevordert hun samenwerking met artsen en verpleegkundigen.

De verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht hebben verschillende meningen over de komst van een palliatief team. Enerzijds denken verpleegkundigen dat de komst van een palliatief team zinvol is, vooral voor afdelingen waar palliatieve sedatie relatief weinig voorkomt. Anderzijds hebben verpleegkundigen hun twijfels bij de komst van een palliatief team, omdat zij denken dat een palliatief team de zorg voor een palliatieve zorgvrager komt overnemen. De verpleegkundigen hebben de zorgvrager vaak al een aantal dagen verpleegd en kennen hierdoor de zorgvrager en diens naasten. Verpleegkundigen denken dat het hierdoor voor de zorgvrager en diens naasten niet prettig is, wanneer een vreemd palliatief team de zorg rondom palliatieve sedatie komt overnemen. Verpleegkundigen denken dat de zorgvrager en diens naasten liever een bekend gezicht zien met minder ervaring, dan een onbekend palliatief team met veel kennis en ervaring op het gebied van palliatieve sedatie. De verpleegkundigen staan wel open om hierbij samen te werken met een palliatief team.

Taken

Een palliatief team heeft zeven hoofdtaken. De eerste taak is advies geven. Dit gebeurt zowel telefonisch als in de praktijk. De tweede taak is ondersteuning, bijvoorbeeld wanneer een palliatief

team in consult gevraagd wordt bij de uitvoering van palliatieve sedatie. De derde taak is het overnemen van de behandeling. Deze taak komt relatief weinig voor. Dit gebeurt niet in het ziekenhuis zelf, maar bijvoorbeeld thuis of op een speciale unit. Onder deze derde taak valt ook het begeleiden van de zorgvrager tijdens de transitie, bijvoorbeeld van het ziekenhuis naar huis. De vierde taak van een palliatief team is toetsing. Het palliatief team kijkt of gewerkt wordt volgens de richtlijnen en of men over voldoende kennis beschikt. De vijfde taak is onderwijs geven en organiseren. Het palliatief team kan zelf scholing geven of dit door andere deskundigen laten doen. De zesde taak is ontwikkeling, bijvoorbeeld het ontwikkelen van een zorgpad palliatieve zorg. De zevende taak is onderzoek doen, bijvoorbeeld naar hoe het komt dat zorgvragers soms laat worden aangemeld bij een palliatief team.

Advies

Het geven van adviezen is een belangrijke taak van een palliatief team. Dit kunnen adviezen naar de arts toe zijn over medicatie of anticiperende adviezen voor verpleegkundigen. Door het palliatief team wordt dan een plan met adviezen gemaakt. Palliatieve teams vinden het belangrijk dat zij hun adviezen met literatuur kunnen onderbouwen. Vaak heeft een palliatief team ook buiten het ziekenhuis een adviserende rol. Dat betekent dat het palliatief team gebeld kan worden door huisartsen of wijkverpleegkundigen, ten aanzien van palliatieve zorgvragers. Het palliatief team ziet deze zorgvragers zelf niet, maar proberen door de vraagstelling te exploreren een duidelijk beeld te krijgen van de situatie van de zorgvrager. Een palliatief team is er op gericht om de zorgvragers zo lang mogelijk thuis te laten blijven. Wanneer een huisarts belt om palliatieve sedatie in te zetten, gaat het palliatief team na of alle mogelijke interventies zijn afgewogen en uitgetoetst bij de zorgvrager.

Begeleiding

Disciplines die werkzaam zijn in palliatief team doen vaak rondes langs de bedden. Door het palliatief team wordt dan gekeken wat voor de zorgvrager de grootste problemen zijn en gaan daarmee als eerste aan de slag. Verder wordt gekeken wat de reden is van het starten van palliatieve sedatie, of de zorgvrager comfortabel is en wat de zorgvrager en diens naasten nodig hebben als begeleiding rondom palliatieve sedatie. Het palliatief team kijkt ook naar hoe zij verpleegkundigen en artsen kunnen ondersteunen rondom de uitvoering van palliatieve sedatie.

Beschikbaarheid

Het palliatief team van het Radboudumc is 24/7 beschikbaar. Het palliatief team van Ziekenhuis Gelderse Vallei en van Ziekenhuis Rijnstate zijn alleen tijdens kantooruren aanwezig.

Consultfunctie

Een palliatief team wil het liefst van te voren betrokken worden bij palliatieve sedatie. Dit, zodat zij mee kunnen beslissen om wel of niet te starten met de sedatie. Wanneer een palliatief team in een vroeg stadium in het traject in consult gevraagd worden, kan het team een proactief beleid uitzetten en anticiperende adviezen geven. Een palliatief team wordt door de behandelend arts in consult gevraagd. Verpleegkundigen mogen dit ook doen in overleg met de behandelend arts. Concrete vragen kunnen door een palliatief team telefonisch beantwoord worden.

Multidisciplinair overleg

Door een palliatief team wordt één keer per week multidisciplinair overleg georganiseerd, waarin casussen van zorgvragers besproken en geëvalueerd worden. Dit wekelijkse overleg wordt als heel nuttig ervaren. Voordat het team stappen gaat ondernemen, wordt gezamenlijk gekeken naar de situatie van de zorgvrager. Met elkaar wordt voor de zorgvrager een behandelplan opgesteld en besproken. Dit multidisciplinair overleg zorgt voor deskundigheidsbevordering door het bespreken en evalueren van casuïstiek. Indien nodig wordt een extra multidisciplinair overleg geregeld om de situatie van de zorgvrager te bespreken. Met de disciplines die aan tafel zitten bij het multidisciplinair overleg wordt nauw samengewerkt. Het is belangrijk om met z'n allen hetzelfde doel na te streven en dit ook uit te stralen richting de familie.

Ondersteuning

Het is belangrijk dat het proces rondom de uitvoering van palliatieve sedatie goed verloopt, omdat dit het laatste beeld is wat de familie heeft van de zorgvrager. Daarnaast is het belangrijk dat de familie echt afscheid heeft kunnen nemen van de zorgvrager. De begeleiding die een palliatief team biedt begint bij het instrueren van de behandelend arts en de verpleging over wat de doelen zijn van de palliatieve sedatie. Ook denkt het team mee in de doseringen en informeert de betrokkenen over het proces. Het team stelt evaluatiemomenten in, waarin wordt besproken hoe het proces verloopt en dan kan de medicatie bijgesteld worden. Een palliatief team blijft de zorgvragers bij wie zij betrokken zijn dagelijks volgen. Het doel van een palliatief team is om comfort te bewerkstelligen bij de zorgvragers.

Voorlichting

Een palliatief team geeft vaak voorlichting aan de zorgvrager en diens naasten, wanneer zij daar behoefte aan hebben. Het is de taak van de arts om duidelijk te maken wat moet gebeuren tijdens het proces. Vaak hebben de zorgvrager en diens naasten nog wel vragen, die zij aan het palliatief team kunnen stellen. Een palliatief team geeft ook voorlichting aan verpleegkundigen en artsen. Dit begint al met uit te leggen dat het doel van de sedatie niet is om de zorgvrager diep in slaap te brengen, maar om de symptomen onder controle te krijgen. Ook leggen zij uit dat de zorgvrager nog wel aanspreekbaar mag zijn tijdens de palliatieve sedatie. Hiervan moet de arts op de hoogte zijn, anders zou de arts verkeerde informatie aan de zorgvrager en diens naasten kunnen geven.

Zorgvrager in kaart brengen

Wanneer het in kaart brengen van een zorgvrager geen haast heeft, maakt het palliatief team een afspraak zodat de familie daarbij kan zijn. Van de zorgvrager worden zowel de lichamelijke als psychosociale klachten en de functionele situatie in kaart gebracht. Het is belangrijk om ook in kaart te brengen wie betrokken zijn bij de zorgvrager, zoals familie en naasten en hoe zij om gaan met de situatie. Het palliatief team kijkt ook naar rouwverwerking van de nabestaanden, of hier nog opvang voor geregeld moet worden. Als laatste wordt in kaart gebracht hoe de zorgvrager tegen zijn naderende levenseinde aankijkt. Het palliatief team rapporteert hun bevindingen in het medisch dossier van de zorgvrager.

Netwerk

Het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht valt onder het netwerk palliatieve zorg Waardenland. Het doel van het netwerk is om een zorgvrager goede palliatieve zorg te bieden, in welke setting een

zorgvrager dan ook verkeert. Daarnaast is het doel van het netwerk om voor zorgvragers en naasten informatie te bieden, zodat ze daar terecht kunnen met vragen op het gebied van palliatieve zorg. Ook wil het netwerk palliatieve zorg meer onder de aandacht brengen. Het netwerk organiseert bijeenkomsten, waarin onder andere gekeken wordt wat er speelt binnen instellingen en waar de knelpunten liggen. Als regio wordt geprobeerd om daar op te concentreren, zodat de knelpunten opgelost kunnen worden. Het netwerk verzorgt ook scholingen voor verpleegkundigen. Drie keer per jaar wordt een casuïstiek besproken en wordt veel gedaan aan deskundigheidsbevordering, door middel van het verzamelen en het verspreiden van materiaal. Het netwerk is voor de eerste en tweede lijn, maar in de praktijk wordt vooral door de eerste lijn gebruik gemaakt van het netwerk. Het netwerk is nog niet door het Albert Schweitzer Ziekenhuis in consult gevraagd, omdat binnen het ziekenhuis weinig bekendheid is over het netwerk.

Conclusie deelvraag zes

Momenteel heeft het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht geen palliatief team, waardoor verpleegkundigen geen duidelijk beeld hebben wat zij van een palliatief team kunnen verwachten rondom het proces van palliatieve sedatie. Enerzijds denken verpleegkundigen dat de komst van een palliatief team zinvol is, met name voor afdelingen waar palliatieve sedatie relatief weinig voorkomt. Anderzijds willen verpleegkundigen niet dat een palliatief team de zorg voor een palliatieve zorgvrager komt overnemen. De verpleegkundigen staan positief tegenover het idee om de zorg voor de zorgvrager met behulp van een palliatief team te verlenen. Verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis hebben geen weet van het feit dat een palliatief team beschikbaar is vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Waardeland. Verpleegkundigen en artsen uit ziekenhuizen die werken met een palliatief team, vinden het prettig wanneer iemand meekijkt met veel ervaring op het gebied van palliatieve zorg. Over het algemeen wordt veel gebruik gemaakt van deze palliatieve teams. Dit blijkt uit de interviews met de palliatieve teams in het Maasstad Ziekenhuis en Ziekenhuis Rijnstate.

4. Conclusie

In dit hoofdstuk worden de resultaten geïnterpreteerd en verklaard. Vervolgens wordt een antwoord gegeven op de volgende onderzoeksvraag. *Op welke wijze handelen verpleegkundigen momenteel rondom het beslismoment over het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en de uitvoering hiervan op vijf verpleegafdelingen van het Albert Schweitzer Ziekenhuis en wat zouden zij hierbij nodig hebben om kwaliteit van zorg met betrekking tot het levenseinde te waarborgen?*

Gezegd kan worden dat verpleegkundigen, die werkzaam zijn op verpleegafdelingen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht, weinig tot geen recente ervaring hebben met palliatieve sedatie. Dit, met uitzondering van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit en de afdeling Longgeneeskunde. Op deze afdelingen weten verpleegkundigen op een gedetailleerde wijze te beschrijven wat de voorwaarden zijn voor het inzetten van palliatieve sedatie. Het kennisniveau van verpleegkundigen en artsen over palliatieve sedatie is afhankelijk van de mate van ervaring met deze medische handeling. Er lijkt een verband te zijn tussen het tekort aan kennis en ervaring bij zowel artsen en verpleegkundigen en de keuze voor het inzetten van palliatieve sedatie. Bij een tekort aan kennis en ervaring wordt namelijk eerder gekozen voor het comfortbeleid dan voor palliatieve sedatie. Wanneer de arts de keuze maakt voor palliatieve sedatie ontstaat veel onwennigheid en onzekerheid onder verpleegkundigen over hun wijze van handelen daarin. Wanneer verpleegkundigen niet over voldoende kennis en ervaring beschikken kunnen zij niet deskundig handelen.

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat verpleegkundigen de spil zijn rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Zij behoren alle signalen van de zorgvrager in kaart te brengen, te analyseren en te interpreteren. Mede op basis hiervan stelt de arts de indicatie om te starten met palliatieve sedatie. Het is van belang dat verpleegkundigen palliatief redeneren om op een eenduidige en gestructureerde wijze tot besluitvorming te komen. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat verpleegkundigen een continu overleg met artsen belangrijk vinden. Tijdens het overleg met de arts geven verpleegkundigen observatiepunten door zoals dyspnoe, pijn en onrust. In het praktijkonderzoek wordt door verpleegkundigen bevestigd dat het hun taak is om samen met de arts lichamelijke oorzaken die niet passend zijn bij het ziektebeeld uit te sluiten. Pas dan mag volgens verpleegkundigen overgegaan worden op palliatieve sedatie. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat verpleegkundigen zich continu behoren te ontwikkelen in hun deskundigheid om kwaliteit van zorg tijdens het levenseinde te waarborgen. In het praktijkonderzoek wordt door de verpleegkundigen bevestigd dat kennis over het proces van palliatieve sedatie belangrijk is om professioneel te handelen en de zorgvrager en diens naasten bij te kunnen staan. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat verpleegkundigen veel waarden hechten aan het ondersteunen en begeleiden van de zorgvrager en diens naasten. Verpleegkundigen vinden het belangrijk om empathie te uiten richting de zorgvrager en diens naasten, omdat dit voor hen een emotioneel beladen proces is. Zowel uit het literatuur- als praktijkonderzoek komt naar voren dat een multidisciplinaire samenwerking en een professionele verslaglegging taken zijn van verpleegkundigen. Vanuit het praktijkonderzoek wordt benadrukt dat bij verpleegkundigen de taak ligt om te observeren welke disciplines van meerwaarde kunnen zijn voor de zorgvrager en diens naasten. Op deze wijze coördineren zij de zorg.

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat onder verpleegkundigen weinig knelpunten worden ervaren rondom het proces van palliatieve sedatie. Daarentegen blijkt uit het praktijkonderzoek dat verpleegkundigen wel degelijk knelpunten ervaren. Naast een kennistekort en onduidelijkheid over het verschil tussen het comfortbeleid en palliatieve sedatie, vinden zij dat in sommige situaties te lang wordt doorbehandeld door de arts. Dit vraagt van verpleegkundigen een assertieve houding. Verder komt in het praktijkonderzoek naar voren dat verpleegkundigen vinden dat het hun taak is om op te komen voor de belangen van de zorgvrager. Als sprake is van te lang doorbehandelen gaan zij in gesprek met de arts over de onderbouwing en meerwaarde van deze keuze. Het protocol palliatieve sedatie is voor verpleegkundigen een duidelijke richtlijn om te handelen rondom het beslismoment en de uitvoering van de sedatie. Toch staat volgens hen in het protocol niet duidelijk beschreven wanneer gekozen moet worden voor het comfortbeleid of palliatieve sedatie. De verpleegkundigen geven aan dat het helpend zal zijn om een beslisboom of een stappenplan te ontwikkelen, die duidelijk weergeeft wat de voorwaarden en de verschillen zijn tussen deze twee vormen van beleid. Deze beslisboom kan een plaats innemen binnen het protocol. Het betrekken van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit bij palliatieve sedatie, wordt door verpleegkundigen naast een hulpmiddel ook als een drempel gezien. Enerzijds beschikken de verpleegkundigen op deze afdeling over meer ervaring en expertise op het gebied van palliatieve zorg. Anderzijds zijn de verpleegkundigen van de overige verpleegafdelingen van mening dat het betrekken van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit belastend is voor de verpleegkundigen die daar werkzaam zijn. Dit, omdat zij de vragen van andere afdelingen naast hun eigen werkzaamheden moeten uitvoeren. Tevens ervaren de verpleegkundigen van de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit dat zij tijdens het beantwoorden van vragen van andere afdelingen, niet voldoende tijd en ruimte hebben om zich goed in te lezen in de casuïstiek. Verpleegkundigen geven aan geen belemmering te ervaren in de communicatie met de arts over palliatieve sedatie. Echter vinden zij wel dat artsen rondom dit onderwerp over weinig kennis en ervaring beschikken. Vanuit de gegevens van het praktijkonderzoek, kan geconcludeerd worden dat wel degelijk sprake is van een belemmering in het deskundig handelen van artsen en verpleegkundigen rondom het proces van palliatieve sedatie.

Uit praktijkonderzoek blijkt dat veel verschillende mogelijkheden helpend kunnen zijn voor verpleegkundigen rondom palliatieve sedatie. Verpleegkundigen geven aan behoefte te hebben aan een klinische les over palliatieve sedatie, waarin naast de theoretische informatie ook aandacht wordt gegeven aan het bespreken van casuïstiek. Tegelijkertijd vinden verpleegkundigen dat het evalueren van een casus ook plaats kan vinden in de vorm van intervisie op de afdeling. Hierin kunnen onder andere knelpunten en persoonlijke gevoelens besproken worden. Vanuit de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit vindt men dat een verplichte scholing ziekenhuisbreed kan bijdrage aan het waarborgen van de kwaliteit van zorg rondom het levenseinde. Daarnaast moeten de verpleegkundigen op deze afdeling jaarlijks een bekwaamheidstoets afleggen in de praktijk. Dit, om op deze wijze de verpleegkundigen te stimuleren hun kennis rondom palliatieve sedatie op peil te houden. Het is de vraag of het leerrendement van een scholing of klinische les op verpleegafdelingen op niveau blijft wanneer palliatieve sedatie weinig plaats vindt. Uit dit onderzoek blijkt dat verpleegkundigen hun kennis koppelen aan ervaring. Dit is de reden dat het Netwerk Palliatieve Zorg Waardeland adviseert om aandachtsvelders te creëren in het ziekenhuis op het gebied van palliatieve zorg. Eén of twee verpleegkundigen worden geschoold en zijn bij vragen of

twijfel het aanspreekpunt voor verpleegkundigen op de afdeling. Daarnaast kunnen zij door middel van een klinische les de kennis van de verpleegkundigen op de afdeling bevorderen. Rondom de uitvoering van palliatieve sedatie kan het zorgpad stervensfase een hulpmiddel zijn voor verpleegkundigen om de zorgvrager op gezette tijden te monitoren op comfort. Verpleegkundigen vanuit het Albert Schweitzer Ziekenhuis denken dat de komst van een palliatief team zinvol is, met name voor afdelingen waar palliatieve sedatie relatief weinig voorkomt en men over weinig kennis beschikt. Echter bestaat onder verpleegkundigen weinig bekendheid over de inhoud en het doel van een palliatief team. Uit het literatuur- en praktijkonderzoek komt naar voren dat een palliatief team meestal bestaat uit artsen en verpleegkundig specialisten. Zij worden omringd door medisch specialisten. Palliatieve teams ondersteunen artsen en verpleegkundigen om het fysieke, psychosociale en spirituele lijden van de zorgvragers in de palliatieve fase te verminderen. Het doel van een palliatief consultteam is om de zorg voor ongeneeslijk zieken zo goed mogelijk te laten verlopen. Een palliatief team heeft zeven hoofdtaken: advies geven, ondersteuning bieden, overnemen van de behandeling, toetsing, onderwijs geven en organiseren, ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden en onderzoek doen. Vanwege de onwetendheid en het tekort aan ervaring in het werken met een palliatief team, vinden verpleegkundigen het moeilijk om vast te stellen of een team in praktijk werkelijk effectief is. Opmerkelijk is dat verpleegkundigen geen weet hebben van het feit dat een palliatief team beschikbaar is vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Waardenland. Wanneer in de toekomst gebruik wordt gemaakt van een palliatief team in het ziekenhuis, willen verpleegkundigen niet dat het team de zorg voor een palliatieve zorgvrager van hen overneemt. Zij zouden het fijn vinden om samen met het palliatief team de zorg voor de zorgvrager te verlenen, om kwaliteit van zorg rondom het levenseinde te waarborgen.

5. Aanbevelingen

Naar aanleiding van de resultaten en de conclusie worden in dit hoofdstuk de aanbevelingen opgesteld voor het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht.

Aandachtsvelders

Uit het onderzoek blijkt dat veel verschillende mogelijkheden helpend kunnen zijn voor verpleegkundigen rondom palliatieve sedatie. Aanbevolen wordt om per verpleegafdeling twee aandachtsvelders palliatieve zorg aan te stellen om op deze wijze eenduidigheid te creëren. Deze aandachtsvelders zijn verpleegkundigen die de specialisatie palliatieve zorg hebben gevolgd. Wanneer onder verpleegkundigen vragen of twijfels zijn op het gebied van palliatieve zorg, zijn de aandachtsvelders het aanspreekpunt op de afdeling. Daarnaast is hun taak om door middel van klinische lessen het kennisniveau van verpleegkundigen op de afdeling te bevorderen. Door de aandachtsvelders wordt jaarlijks een bekwaamheidstoets over palliatieve sedatie afgenomen onder verpleegkundigen in de praktijk. Op deze wijze worden verpleegkundigen gestimuleerd om hun benodigde kennis rondom palliatieve sedatie op peil te houden. Hiermee wordt bereikt dat de kwaliteit van palliatieve zorg ziekenhuisbreed gelijk is. Verpleegkundigen koppelen kennis aan ervaring. Wanneer palliatieve sedatie weinig voorkomt kan niet van verpleegkundigen verwacht worden dat zij volledig deskundig zijn op het gebied van palliatieve sedatie. Door aandachtsvelders aan te stellen is toch de benodigde kennis aanwezig op de afdelingen.

Uitbreiding protocol

Aanbevolen wordt om een beslisboom op te nemen in het bestaande protocol palliatieve sedatie. In de beslisboom zou op een concrete en bondige wijze weergegeven kunnen worden wat het verschil is tussen het comfortbeleid en palliatieve sedatie, wanneer met welk beleid gestart moet worden en aan welke voorwaarden de zorgvrager moet voldoen om hiervoor in aanmerking te komen. Dit, zodat verpleegkundigen een duidelijk overzicht hebben en op een actieve manier mee kunnen denken met de arts rondom de besluitvorming van palliatieve sedatie. Ook kunnen verpleegkundigen door middel van de beslisboom tijdig in gesprek gaan met de arts, wanneer zij het gevoel hebben dat te lang wordt doorbehandeld. Op deze wijze kunnen verpleegkundigen op een assertieve manier opkomen voor de belangen van de zorgvragers. Daarnaast zou in het protocol kunnen weergegeven worden welke medische handelingen gecontinueerd en/of gestaakt worden bij palliatieve sedatie.

Intervisie

Aanbevolen wordt om maandelijks een intervisiebijeenkomst op de afdeling te organiseren, indien op de afdeling sprake is geweest van palliatieve zorg. Tijdens deze bijeenkomsten wordt casuïstiek over palliatieve zorgvragers geëvalueerd met de betrokken zorgverleners. De intervisie kan worden vormgegeven door allereerst gezamenlijk te kijken naar de achtergrond, klachten en symptomen van de zorgvragers. Wanneer op de afdeling sprake was van palliatieve sedatie wordt besproken wanneer en met welk doel daarmee gestart is. Tenslotte kunnen de zorgverleners bespreken wat zij, terugkijkend op het proces van palliatieve sedatie, kunnen leren. Dit alles zorgt ervoor dat verpleegkundigen onderling met elkaar in gesprek gaan over eventuele knelpunten en het uiten van persoonlijke gevoelens. Wanneer op de afdeling aandachtsvelders zijn aangesteld, is het hun taak om een intervisiebijeenkomst te organiseren, te leiden en eventueel deskundigen uit te nodigen.

Vervolgonderzoek naar een palliatief team

Aanbevolen wordt om vervolgonderzoek te doen naar de taken en samenstelling van een palliatief team. Momenteel kan nog geen gegronde advies gegeven worden over de effectiviteit van een palliatief team in het Albert Schweitzer Ziekenhuis. Onder verpleegkundigen is weinig bekendheid over de taken en meerwaarde van een palliatief team. Om de kwaliteit en continuïteit van palliatieve zorg te bewaken en te waarborgen is een kritische succesfactor bij het starten van een palliatief team, dat deze 24/7 beschikbaar is. Het advies aan het bestuur van het ziekenhuis is om op mesoniveau vervolgonderzoek te doen naar de vormgeving van een palliatief team en een beleidsplan op te stellen over de beschikbaarheid, de samenstelling en de financiële mogelijkheden. Het is aannemelijk dat een intern palliatief team kostenreducerend is. De kennis en expertise is al aanwezig binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis, namelijk op de afdeling Oncologie- Hematologie en Palliatieve Unit.

Vervolgonderzoek naar specialisten en arts-assistenten

Aanbevolen wordt om vervolgonderzoek te doen naar het kennisniveau van specialisten en arts-assistenten op het gebied van palliatieve sedatie. Daarnaast moet onderzocht worden op welke wijze zij momenteel handelen en wat zij nodig hebben om zich verder te ontwikkelen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Dit onderzoek is met name gericht op de rol van de verpleegkundige, terwijl specialisten en arts-assistenten ook een belangrijke rol innemen rondom het proces van palliatieve sedatie.

6. Discussie

In dit hoofdstuk wordt het onderzoeksproces geëvalueerd en wordt beschreven in hoeverre het doel van het onderzoek is bereikt. Ook wordt benoemd welke beperkingen zijn ondervonden bij de methode van het onderzoek, die mogelijk van invloed waren op de resultaten. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk duidelijk gemaakt op welke wijze tijdens het onderzoek gestreefd is naar betrouwbaarheid en validiteit. Gedurende het onderzoek is gebruik gemaakt van de volgende methoden: literatuuronderzoek en praktijkonderzoek door middel van individuele interviews. In de onderstaande tekst staan per hoofdstuk de beperkingen beschreven.

6.1 Doel van het onderzoek

De doelstelling die aan het begin van het onderzoek is opgesteld luidt als volgt. *Het Albert Schweitzer Ziekenhuis krijgt door middel van dit onderzoek inzicht in de mate van kennis en ervaring van verpleegkundigen, rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Ook ontvangt het ziekenhuis aanbevelingen over wat verpleegkundigen nodig hebben om hun rol te optimaliseren rondom dit proces, zodat kwaliteit van zorg met betrekking tot het levenseinde gewaarborgd blijft. Daarnaast maakt dit onderzoek inzichtelijk of een palliatief team ondersteunend is voor verpleegkundigen rondom het beslismoment over het wel of niet inzetten van palliatieve sedatie en de uitvoering hiervan.*

Naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de doelstelling voor een groot gedeelte is behaald. De uitkomsten van de interviews met verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht hebben inzicht gegeven in de mate van kennis en ervaring van verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie. Aan de hand van de resultaten van het literatuuronderzoek en de interviews zijn aanbevelingen opgesteld over wat verpleegkundigen kan helpen om hun rol te optimaliseren rondom het proces van palliatieve sedatie. Dit, zodat de kwaliteit met betrekking tot het levenseinde gewaarborgd wordt. Vanuit de interviews met verpleegkundigen, deskundigen op het gebied van palliatieve zorg en disciplines van palliatieve teams kan geen gegrond advies gegeven worden over de effectiviteit van een palliatief team. Zoals in de aanbevelingen beschreven staat is vervolgonderzoek noodzakelijk om aan te tonen of een palliatief team daadwerkelijk ondersteunend is voor verpleegkundigen rondom het proces van palliatieve sedatie.

6.2 Resultaten

Literatuuronderzoek

Tijdens het literatuuronderzoek is ontdekt dat deelvraag drie te specifiek opgesteld is. Deze deelvraag luidt als volgt. *Wat is een palliatief team en wat kan zij betekenen voor verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?* Deze deelvraag impliceert dat een palliatief team het enige hulpmiddel is voor verpleegkundigen rondom het proces van palliatieve sedatie. Tijdens het onderzoek is gebleken dat er meerdere mogelijkheden zijn die als hulpmiddel kunnen dienen voor verpleegkundigen rondom het proces van palliatieve sedatie. Aan het begin van het onderzoek hebben de onderzoekers ervoor gekozen om de meerwaarde van een palliatief team voor verpleegkundigen te onderzoeken, omdat de opdrachtgever vanuit het Albert Schweitzer Ziekenhuis daar specifiek naar vroeg. Vanwege de grootte van het onderzoek en gebrek aan tijd, was

het niet mogelijk om andere hulpmiddelen voor verpleegkundigen rondom het proces van palliatieve sedatie verder te onderzoeken. Desondanks is gedurende het onderzoek door de onderzoekers wel verder gekeken naar andere hulpmiddelen voor verpleegkundigen en stonden zij open voor informatie hierover van de respondenten. In de literatuur is veel positiviteit te vinden over een palliatief team. Echter zijn weinig tot geen tegenargumenten te vinden. Aannemelijk is dat wel degelijk nadelen bestaan met betrekking tot palliatieve teams, een kritische noot hierbij is dat deze in de literatuur niet te vinden.

Praktijkonderzoek

Voorafgaand aan het praktijkonderzoek hebben de onderzoekers een topiclijst opgesteld met interviewvragen. Tijdens de eerste interviews werd ervaren dat bepaalde vragen niet voor de gewenste verdieping zorgde. De onderzoekers hebben hierop geanticipeerd door elkaar kritische feedback te geven op doorvragen en nieuwe vragen op te stellen voor de topiclijst. De topiclijst is gedurende de interviews aangepast, wat resulteerde in meer verdieping tijdens het afnemen van de interviews. Echter kan het aanpassen van de topiclijst gezorgd hebben voor een vertekenend beeld van de resultaten. Tijdens het praktijkonderzoek is ontdekt dat verpleegkundigen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht weinig kennis hebben over de samenstelling, taken en betekenis van een palliatief team. Hierdoor konden zij de vraag of een palliatief team voor hen van meerwaarde kan zijn, rondom het proces van palliatieve sedatie, vaak niet beantwoorden. De interviewers gaven in deze situaties een korte uitleg over wat een palliatief team inhoudt. Na deze uitleg werd door de interviewers ervaren dat verpleegkundigen sociaal wenselijke antwoorden gaven. Dit, omdat zij na deze uitleg positief dachten over de meerwaarde van een palliatief team terwijl zij daar aan het begin van het interview nog geen zicht op hadden. Gedurende het praktijkonderzoek werden bij twee deskundigen op het gebied van palliatieve zorg een interview afgenomen. De vooraf opgestelde vragen sloten minder goed aan bij hun expertise dan verwacht. Dit, omdat zij vanuit een andere invalshoek naar het onderwerp palliatieve sedatie kijken en zij in de praktijk verder van dit proces afstaan. Desondanks is toch waardevolle informatie voor het onderzoek naar voren gekomen. Gedurende het praktijkonderzoek zijn drie interviews afgenomen met disciplines uit palliatieve teams. In de methode stond beschreven dat deze disciplines de functie van verpleegkundig specialist moesten hebben. Tijdens één interview was geen sprake van een verpleegkundig specialist, maar van een specialist ouderengeneeskunde die werkzaam is in een palliatief team. Tijdens het beschrijven van de resultaten is de topic 'de verpleegkundige rol' opgedeeld in de 'verpleegkundige rol rondom het beslismoment' en de 'verpleegkundige rol rondom de uitvoering'. Daarnaast zijn twee nieuwe topics opgesteld, namelijk 'knelpunten' en 'hulpmiddelen'. Gedurende het praktijkonderzoek gaven sommige respondenten tips over eventuele recente wetenschappelijke onderzoeken en beleidstukken over palliatieve sedatie. Deze werden door de onderzoekers bestudeerd, geanalyseerd en opgenomen in het literatuuronderzoek. Daarnaast gaven de respondenten gegevens van collega's die de onderzoekers konden raadplegen voor hun onderzoek. Dit proces wordt ook wel de sneeuwbalmethode genoemd. De sneeuwbalmethode is een methode waarbij gebruik wordt gemaakt van de netwerken van betrokkenen en respondenten. Dit, om zo aan meer namen en gegevens van respondenten te komen (Verhoeven, 2011). Het onderzoek is uitgevoerd op basis van tien interviews met verpleegkundigen, drie interviews met disciplines van palliatieve teams en twee interviews met deskundigen op het gebied van palliatieve sedatie. Dit is een relatief kleine populatie, waardoor het afbreuk doet aan de

betrouwbaarheid van het onderzoek. Uit de resultaten van de interviews van deze populatie zijn conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan.

6.3 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid in het onderzoek is nagestreefd door regelmatig contact te onderhouden met de opdrachtgever en begeleidend docent over de opzet en de uitvoering van het onderzoek. Door middel van peer evaluation door de opdrachtgever, begeleidend docent en medestudenten is het onderzoeksverslag voorzien van feedback. Tijdens het literatuuronderzoek kreeg iedere onderzoeker de taak om één deelvraag uit te werken. De onderzoekers beseften dat iedereen vanuit zijn eigen optiek de literatuur beschreef. Om te voorkomen dat de resultaten van het onderzoek hierdoor beïnvloed werden, hebben de onderzoekers in tweetallen de deelvragen geanalyseerd, besproken en van kritische feedback voorzien. Ook zijn de verbatims in tweetallen geanalyseerd en besproken. Op deze manier hebben de onderzoekers van elkaars inzichten gebruik gemaakt. De verbatims van de individuele interviews zijn gearhiveerd, zodat heranalyse van het materiaal mogelijk is. Hiervoor is toestemming gevraagd aan de respondenten. Gedurende het praktijkonderzoek is sprake geweest van sociaal wenselijke antwoorden. Redenen hiervoor kunnen zijn dat verpleegkundigen hun imago niet willen schaden of willen voldoen aan de normen van het ziekenhuis. Daarnaast bestaat de mogelijkheid dat de respondenten antwoorden hebben gegeven, waarvan zij dachten dat de onderzoekers deze wilden horen. De onderzoekers hebben geprobeerd om sociaal wenselijke antwoorden zoveel mogelijk te voorkomen door suggestieve vragen te vermijden en door te vragen op wat de respondent zegt. Aan de respondenten is voorafgaand aan de interviews gevraagd of zij open en eerlijk antwoord willen geven op de vragen in het belang van de uitkomsten van het onderzoek. Bij het afnemen van de interviews met respondenten die werkzaam zijn in palliatieve teams, is een kritische noot te plaatsen. Zij geven aan dat een palliatief team helpend is voor verpleegkundigen rondom palliatieve sedatie. Het is vanzelfsprekend dat zij dit aangeven, omdat de respondenten geen afbreuk doen aan hun eigen werkzaamheden. Hierdoor is de betrouwbaarheid van deze interviews verminderd.

Herhaalbaarheid van het onderzoek

Bij herhaling van dit onderzoek wordt verwacht dat de resultaten grotendeels overeenkomen met de uitkomsten van dit onderzoek. Dit, omdat het onderzoek op methodische wijze is uitgevoerd. Ook is het onderzoek inzichtelijk gemaakt door middel van een gestructureerde weergave van de gemaakte stappen. Daarnaast is het onderzoek openbaar gemaakt, waardoor andere onderzoekers de mogelijkheid hebben vergelijkbaar onderzoek te doen. Echter is dit onderzoek uitgevoerd door middel van een niet gerichte aselecte steekproef. Er is geen rekening gehouden met de demografische gegevens van de respondenten. Hiervoor is gekozen om op deze wijze een representatief beeld te krijgen van de onderzoekspopulatie. Terugkijkend op het onderzoek kan gezegd worden dat de demografische gegevens van de respondenten, bijvoorbeeld werkervaring, wel degelijk van invloed kunnen zijn op de resultaten.

6.4 Validiteit

De validiteit in het onderzoek is nagestreefd door inzichtelijk te maken en te onderbouwen welke belangrijke beslissingen gemaakt zijn tijdens de uitvoering van het onderzoek. Deze zijn weergegeven in een logboek. De interviews zijn opgenomen door middel van een voice-recorder, zodat verbatims

konden worden gemaakt. Door middel van peer evaluation door de opdrachtgever, begeleidend docent en medestudenten is het onderzoeksverslag voorzien van feedback. De resultaten van het onderzoek zijn niet extern valide, omdat deze niet te generaliseren zijn naar verpleegkundigen die werkzaam zijn in andere ziekenhuizen. Het onderzoek is specifiek uitgevoerd naar de rol van de verpleegkundige binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht.

Bruikbaarheid van de resultaten

De opdrachtgever geeft aan dat de resultaten van het onderzoek bruikbaar zijn. Dit, omdat zij duidelijkheid heeft gekregen over de rol van de verpleegkundige rondom palliatieve sedatie. Echter kan de vraag gesteld worden of de resultaten die gebaseerd zijn op tien verpleegkundigen, geldend zijn voor alle verpleegkundigen die werkzaam zijn in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht.

7. Referentielijst

- Arevalo, J., Rietjens, J., Swartt, S., Perez, R., & Van der Heide, A. (2012, May). Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses experiences with decision-making and performance. *International Journal of Nursing Studies*, 50 (5), 13-21. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.004.
- Baarda, B., van der Hulst, M., & de Goede, M. (2012). *Basisboek Interviewen: handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., van der Velden, T., & de Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Broeckaert, B., Mullie, A., Gielen, J., Desmet, M., Declerck, D., & van den Berghe, P. (2012). *Richtlijn palliatieve sedatie*. Geraadpleegd op 24 maart 2014, via <http://www.pallialine.be/>
- Bruntink, R. (2008). *De laatste slaap: palliatieve sedatie het alternatief voor euthanasie?* Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij Atlas.
- Dooren, S., Veluw, H.T.M., Zuylen, L., Rietjens, J.A., Passchier, J., & Rijt, C.C.D. (2009, September). Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (3), 452-459. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.11.011.
- Eftting, M. (2013). *Artsen en verpleegkundigen schieten tekort bij stervensbegeleiding*. Geraadpleegd op 4 maart 2014, via <http://volkskrant.nl/>
- Gade, G. (2008, March). Impact of an Inpatient Palliative Care Team: A randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (2), 180-190. doi: 10.1089/jpm.2007.0055.
- Galesloot, C., Brinkman-Stoppelenburg, A., Klinkenberg, M., van der Heide, A., & Baar, F.P.M. (2013). *Enquête stand van zaken palliatieve zorg in Nederlandse Ziekenhuizen*. Geraadpleegd op 7 maart 2014, via <http://leerhuizenpalliatievezorg.nl/>
- Gurpstra, W. (2011). *Competentieprofiel hbo verpleegkunde*. Academie Gezondheidszorg Christelijke Hogeschool Ede, Nederland.
- Hasselaar, J. (2010). *Medical and ethical aspects of palliative sedation practice in the Netherlands: From controversy to guideline and beyond*. Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen, Nederland.
- Hasselaar, J.G., Verhagen, S.C., Wolff, A.P., Engels, Y., Crul, B.J., & Vissers, K.C. (2009, March 9). Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. *JAMA Internal Medicine*, 169(5), 430-7. doi: 10.1001/archinternmed.2008.613.
- Hesselman G. (2009). Palliatief redeneren. *Pallium*, pp. 2, 8-10.

- Integraal kankercentrum Nederland (2008). *De lastmeter*. Geraadpleegd op 22 april 2014, via <http://www.lastmeter.nl/>
- Integraal kankercentrum Nederland (2009). *Sedatie vs. Euthanasie*. Geraadpleegd op 5 maart 2014, via <http://www.oncoline.nl/>
- Integraal Kankercentrum Nederland (2013). *IKNL pleit voor beter gebruik van deskundigheid palliatieve sedatie*. Geraadpleegd op 4 maart 2014, via <http://iknl.nl/>
- Keirse, M. (2009). *Het levenseinde teruggeven aan de mensen: over vroegtijdige planning van de zorg*. Wemmel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Kirschabaum-Boots, H.T.M., & Hassin, H.H.M. (2011). *Dossierregistratie bij palliatieve sedatie verbeterd na publicatie van de KNMG richtlijn?* Geraadpleegd op 3 maart 2014, via <http://medischcontact.artsennet.nl>
- Klinkenberg, M., & Perez, R.S.G.M. (2007). Verpleegkundige mist arts bij palliatieve sedatie. *Medisch Contact*, 47, 19-46.
- Koelewijn, M., Boorsma, M., & Wanrooij, B.S. (2005). Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. *Huisarts en Wetenschap*, 48 (9), 389-394. doi: 10.1007/BF03084272.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (2009). *Richtlijn palliatieve sedatie*. Geraadpleegd op 7 maart 2014, via <http://www.oncoline.nl/>
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (2013). *KNMG-factsheet: palliatieve sedatie, levensbeëindiging op verzoek en morfine*. Geraadpleegd op 7 maart 2014, via <http://knmg.artsennet.nl/>
- Kwakernaat, A. (2013). *Dyspnoe bij palliatieve patiënten in de terminale fase*. Afstudeeronderzoek, Hogeschool Rotterdam. *Niet gepubliceerd*.
- Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (2013). *Verpleegkundige wil betrokken worden bij medische beslissingen aan het levenseinde*. Geraadpleegd op 25 april 2014, via <http://www.nivel.nl/>
- Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (2014). *Delier: bespreek in de palliatieve fase tijdig levenseindewensen*. Geraadpleegd op 25 april 2014, via <http://www.nivel.nl/>
- Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (2014). *Dossier palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 9 april 2014, via <http://nivel.nl/>
- Oosterveer, F.P.T. (2008). *Palliatieve sedatie voor en na de invoering van de landelijke richtlijn*. Geraadpleegd op 3 maart 2014, via <http://medischcontact.artsennet.nl/>
- Pallialine (2009). *Kortdurende of intermitterende sedatie*. Geraadpleegd op 5 maart, via <http://www.pallialine.nl/>

- Radboudumc (2014). *Consultteam*. Geraadpleegd op 1 maart 2014, via <https://www.radboudumc.nl/>
- Rietjens, J. A., Voorheess, J., Van der Heide, A., & Drickamer, M. (2012, september). Approaches to suffering at the end of life: The use of sedation in the USA and Netherlands. *Journal of medical ethics*, 1-7. doi: 22982490.
- Rijstate (2014). *Palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 1 maart 2014, via <http://www.rijnstate.nl/>
- Stam, S. (2013). *Van ziekenhuis naar thuis: de overdracht van terminale zorgvragers vanuit de tweedelij naar de eerstelij*. Afstudeeronderzoek, Hogeschool Rotterdam. *Niet gepubliceerd*.
- Stichting Oncologische Samenwerking, (2014). *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland*. Geraadpleegd op 22 april 2014, via <http://www.soncos.org/>
- Swart, S.J., Brinkkemper, T., Rietjens, J.A.C., Blankaert, M.H., van Zuylen, L., Ribbe, M., Zuurmond, W.W.A., ... Perez, R.S.G.M. (2010, July 26). Physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation in the Netherlands. *JAMA Internal Medicine*, 170 (14), 1271- 1274. doi:10.1001/archinternmed.2010.226.
- Swart, S.J., Rietjens, J.A.C., Brinkkemper, T., van Zuylen, L., van Burg-Verhage, W.A., Zuurmond, W.W.A., ... van der Heide, A. (2011). Palliatieve sedatie na introductie KNMG richtlijn. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 155, A2857.
- Swart, S.J., van der Heide, A., van Zuylen, L., Perez, R.S., Zuurmond, W.W., van der Maas, P.J., ... Rietjens, J.A. (2012, April 17). Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 184(7), E360-6. doi: 10.1503/cmaj.110847.
- Swart, S. (2013). *The practice of palliative sedation in the Netherlands after the launch of the national guideline*. Rotterdam: Erasmus MC University Medical Centre.
- Tanke, M., Boddaert, M. & Berg, M. (2011). *Kosten-batenanalyse voor gespecialiseerde palliatieve zorg in de tweede lijn*. Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht.
- Van Casteren, H., W.M., Fokke E.J., Kodde, L., Mensink M., & Veldhoven M.M. (2012). Indicatiestelling voor palliatieve sedatie. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 1, pp. 1-5. doi: 156: A3696.
- Van der Heide, A., Legemaate, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Bolt, E., Bolt, I., van Delden, H., ... Willems, D. (2012). *Tweede evaluatie: wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Geraadpleegd op 7 maart 2014, via <http://zonmw.nl/>
- Van Rijn, N.J. (2013). *Investeren in palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 18 februari 2014, via <http://rijksoverheid.nl/>
- Verdoorn, K. (2013). *Afstudeeronderzoek terminale zorg in het Albert Schweitzer Ziekenhuis*. Afstudeeronderzoek, Hogeschool Rotterdam. *Niet gepubliceerd*.
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2007). *Nationale beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden*. Geraadpleegd op 4 maart 2014, via <http://www.venvn.nl/>
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2010). *Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 7 maart 2014, via <http://www.palliatievezorg.venvn.nl/>
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2011). *Richtlijn palliatieve sedatie goed gevolgd*. Geraadpleegd op 5 maart 2014, via <http://www.venvn.nl/>
- Verstappen H., & Odeurs J. (2013). *De mate van kennis, emoties en attitudes betreffende palliatieve sedatie bij verpleegkundigen* (Masterproef Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen). Universiteit Gent, België.
- Visser, J. (2013). *'Palliatieve sedatie is geen confectie'*. Geraadpleegd op 5 maart 2014 via <http://medischcontact.artsennet.nl/>
- Visser A., Bilsen J.J.R., & Francke A.L. (2011). *Palliatieve zorg door verpleegkundigen*. Amsterdam: Reed Business.
- Weller, I. (2013). *Een angstig sterfbed: onderzoek naar terminale zorg, gericht op het terminaal delier in het Albert Schweitzer Ziekenhuis*. Afstudeeronderzoek, Hogeschool Rotterdam. Niet gepubliceerd.
- Ziekenhuis Gelderse Vallei (2013). *Palliatief consultteam*. Geraadpleegd op 1 maart 2014, via <http://www.geldersevallei.nl/>

8. Bijlagen

8.1 Literatuuronderzoek

Als aanvulling op het in het onderzoeksverslag beschreven literatuuronderzoek, volgt hieronder achtergrondinformatie over de deelvragen. Deze informatie wordt per deelvraag beschreven.

- ***Deelvraag één: Wat is palliatieve sedatie en op welke wijze moet volgens wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen gehandeld worden rondom dit proces?***

Verschillende vormen van palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is 'het opzettelijke verlagen van het bewustzijn van een zorgvrager in de laatste levensfase' (KNMG, 2009, p.18). Bij palliatieve sedatie bestaan verschillende vormen van sederen. Deze vormen zijn kortdurend (intermitterend) sederen en continu sederen. Het verschil tussen beide vormen is dat bij kortdurende sedatie de zorgvrager weer ontwaakt, bij continue sedatie blijft de zorgvrager buiten bewustzijn tot het overlijden. Kortdurende sedatie kan worden ingezet wanneer een symptoom tijdelijk onbehandelbaar is. Het doel bij kortdurende sedatie is om een zorgvrager tot rust te brengen. Wanneer de zorgvrager door middel van de kortdurende sedatie tot rust is gekomen, kan de zorgvrager weer bij bewustzijn worden gebracht. Dit kan bijvoorbeeld bij benauwde of angstige zorgvragers toegepast worden, maar het kan ook alleen 's nachts toegepast worden of in situaties waarbij moet worden afgewacht of een symptoom refractair is. Een refractair symptoom is een symptoom dat onbehandelbaar is. Tijdens kortdurende sedatie wordt de inname van vocht en voeding gecontinueerd, omdat de zorgvrager een langere levensverwachting heeft dan twee weken. Wanneer de vocht en voedingsinname wordt gestaakt is de kans groot dat de zorgvrager overlijdt aan uitdroging (IKNL, 2009). Bij continue sedatie is het niet de bedoeling dat een zorgvrager ontwaakt. Wanneer gestart wordt met continue sedatie wordt de inname van vocht en voeding wel stop gezet, omdat de zorgvrager al stervende is. In de palliatieve fase neemt een zorgvrager zelf vrijwel geen vocht of voeding tot zich. Dit is een teken van het naderen van de dood. Daarbij wordt het toedienen van vocht of voeding gezien als medisch zinloos handelen, omdat het doel dat voor ogen is hiermee niet wordt bereikt (IKNL, 2009). Voor het starten van continue sedatie geldt dan ook de voorwaarde dat de zorgvrager een levensverwachting heeft van maximaal twee weken. Bij het inzetten van kortdurende sedatie geldt deze voorwaarde niet, omdat hierbij de vocht en voedingsinname wordt gecontinueerd en de zorgvrager weer ontwaakt (Pallialine, 2012).

Het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie

Het doel van palliatieve sedatie is vaak onduidelijk en wordt vaak vergeleken met euthanasie (KNMG, 2009). Dit terwijl er duidelijke verschillen zijn tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Zie de onderstaande tabel (figuur 1) voor een overzicht van de verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie.

	Palliatieve sedatie	Euthanasie
Doel	Lijden verlichten	Opheffen van het lijden
Middel	Verlagen van het bewustzijn	Levensbeëindiging
Medisch handelen	Normaal medisch handelen	Bijzonder medische handelen
Indicatie	Refractaire symptomen	Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
Wanneer toepassen	Alleen in de stervensfase, levensverwachting één á twee weken	Wanneer de patiënt toestemming geeft en voldoet aan de voorwaarden
Medicatie	Sedativa	Barbituraten en spierrelaxantia
Dosering	Passend bij de patiënt en het doel van lijden verlichten	Snelle overdosis
Reversibel	Ja	Nee
Natuurlijk overlijden	Ja	Nee
Wettelijke regelgeving	Zelfde als elk medisch handelen	Aparte wetgeving
Melding en toetsing	Nee	Ja

Figuur 1: palliatieve sedatie tegenover euthanasie
(Integraal kanker centrum Nederlands [IKNL], 2009)

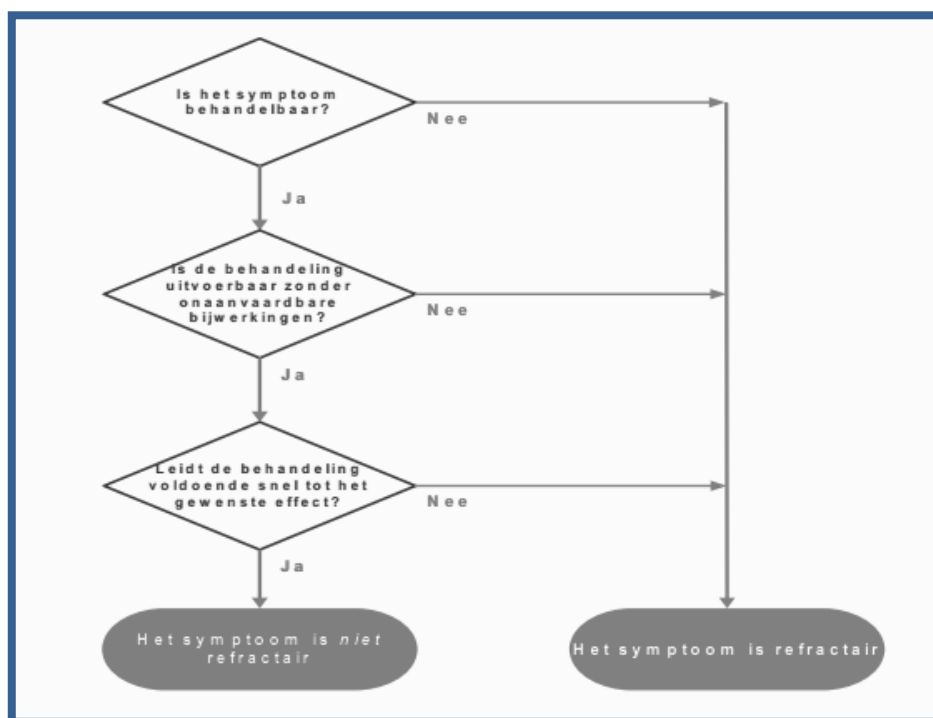
De voorwaarden voor het starten van continue palliatieve sedatie

De indicatie voor continue palliatieve sedatie wordt gevormd door middel van de volgende voorwaarden die beschreven staan in de richtlijn palliatieve sedatie (KNMG, 2009).

1. *De zorgvrager heeft te maken met één of meer refractaire symptomen, welke leiden tot ondraaglijk lijden*

Een refractair symptoom is een symptoom dat onbehandelbaar is. De arts en de zorgvrager bepalen samen of een symptoom refractair is of niet. Een symptoom wordt refractair als geen van de behandelingen (voldoende snel) effectief werkt of als deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen. De arts stelt de conclusie op basis van de professionele standaarden of een symptoom onbehandelbaar is (KNMG, 2009).

Pijn, delier en dyspnoe zijn de meest voorkomende refractaire symptomen, die in de praktijk aanleiding geven tot het starten van palliatieve sedatie (KNMG, 2009). Pijn, delier en dyspnoe zijn normaal gesproken niet onbehandelbaar, maar kunnen wel onbehandelbaar worden vanwege onderliggende oorzaken in de palliatieve fase (KNMG, 2009). De onbehandelbaarheid van symptomen moet naar rede vast staan. Dit houdt in dat voor het starten van palliatieve sedatie reversibele oorzaken van het ernstig lijden grondig moeten worden uitgesloten. Wanneer wordt besloten om te starten met palliatieve sedatie is dit doorgaans geen momentopname. Het is een mogelijk uitkomst van een palliatief zorgtraject dat doorlopen is door de zorgprofessionals en de zorgvrager. Om vast te stellen of een symptoom refractair is kan gebruik gemaakt worden van een stroomdiagram (figuur 2) (KNMG, 2009).



Figuur 2: Stroomdiagram refractair symptoom (KNMG, 2009)

2. De levensverwachting van de zorgvrager is maximaal twee weken

Het is moeilijk om een inschatting te maken van het termijn waarop een zorgvrager zal overlijden. Er zijn verschillende kenmerken bekend die aangeven dat de stervensfase toeneemt. Het meest kenmerkend is het niet of nauwelijks meer eten en/of drinken door de zorgvrager, vermoeidheid, verzwakt, bedlegerig, cachectisch (vermagerd door ziekte) en ook mogelijk suf en gedesoriënteerd. Deze kenmerken en het ziektebeeld zijn helpend bij de besluitvorming. De aandacht van de arts moet dus vooral uitgaan naar de waarneming van de kenmerkende verschijnselen die zich voor kunnen doen in de stervensfase (KNMG, 2009).

Besluitvormingsproces rondom palliatieve sedatie

Een zorgvrager krijgt te horen dat curatief (genezend) behandelen niet meer mogelijk is en de behandelingen uitsluitend palliatief zullen zijn. In deze situatie is het van belang dat de behandelend arts en de zorgvrager tijdig en open in gesprek gaan over de (on)mogelijkheden van beslissingen rondom het levenseinde. De zorgen en angst rond het sterven zijn vaak erg ingrijpend voor de zorgvrager en diens naasten. Van de arts mag verwacht worden dat hij open en eerlijk is over zijn eigen opvatting en de verschillen van inzicht op tijd bespreekbaar maakt met de zorgvrager (KNMG, 2009). Wanneer een zorgvrager en diens naasten tijdig worden geïnformeerd, krijgen zij meer inzicht in de behandeling en langer de gelegenheid om zich voor te bereiden op mogelijke behandelingen in het traject van palliatieve zorg (Oosterveer, 2008).

Aanleiding

De aanleiding voor het starten van palliatieve sedatie kan op verschillende manieren aan de orde komen. De zorgvrager en diens naasten kunnen aan de arts vragen om palliatieve sedatie te starten

of vragen om het lijden weg te nemen. Het kan ook zijn dat de situatie van de zorgvrager zich zo ontwikkelt dat de betrokken zorgverleners het initiatief nemen, omdat naar hun mening een indicatie voor palliatieve sedatie bestaat of gaat ontstaan (KNMG, 2009).

Wanneer deze situatie zich voordoet zal overleg plaatsvinden tussen de naasten van de zorgvrager en de betrokken zorgverleners om deze optie uitvoerig te bespreken (KNMG, 2009). Sinds de introductie van de nieuwe KNMG-richtlijn palliatieve sedatie in 2005, is de ervaring van zorgverleners rondom de uitvoering van palliatieve sedatie toegenomen. Daarnaast wordt de zorgvrager vaker en in een vroeger stadium betrokken bij de besluitvorming. De behandelend arts blijft in alle omstandigheden verantwoordelijk (Hasselaar et al., 2009; Swart et al., 2010).

Indicatiestelling

Wanneer de vraag naar het starten van palliatieve sedatie opkomt, zal allereerst onderzoek gedaan worden naar de situatie van de zorgvrager wat betreft de indicatie voor palliatieve sedatie. Het besluit voor de indicatie maakt deel uit van een traject en proces van palliatieve zorgbenadering. De verpleegkundige neemt daarin een signalerende rol en levert een bijdrage aan de onderbouwing om te besluiten tot palliatieve sedatie. Zie deelvraag twee voor een verdere beschrijving van de rol van de verpleegkundige. Daarnaast is de informatie afkomstig van de zorgvrager (zowel non-verbaal als verbaal), diens naasten en de betrokken zorgverleners van belang in de besluitvorming tot palliatieve sedatie. Binnen het proces van besluitvorming is het erg belangrijk dat er continuïteit bestaat in het samenwerken, het afstemmen en uitwisselen van informatie en het onderling communiceren tussen de betrokken zorgverleners. Wanneer niet goed wordt samengewerkt kan dat onder andere leiden tot informatieverschillen tussen de betrokkenen en onrust bij zowel de zorgvrager, diens naasten als de bij overige zorgverleners. Om dit alles te voorkomen is het belangrijk dat goede en duidelijke afspraken worden gemaakt tussen alle betrokkenen. Een voorbeeld daarvan is het zorgen voor een adequate overdracht tussen de behandelend arts en een vervangend arts. De arts die voor de behandeling van de zorgvrager verantwoordelijk is, neemt de uiteindelijke beslissing over palliatieve sedatie. Onderdelen van dit besluit zijn het doel van de sedatie, de aard van de sedatie en de keuze van de juiste middelen en doseringen (KNMG, 2009).

In de praktijk blijkt dat de indicatiestelling voor palliatieve sedatie complexer is dan de richtlijn van de KNMG in eerste instantie doet vermoeden. In 2008 en 2009 is door arts-onderzoeker Swart et al. een grootschalig onderzoek gedaan dat zich richtte op het praktisch toepassen van palliatieve sedatie na de introductie van de KNMG richtlijn in 2005. Dit onderzoek wordt ook wel het AMsterdam-ROtterdam-SEdatie-onderzoek (AMROSE) genoemd. Middels schriftelijke enquêtes en mondelinge interviews werden artsen en verpleegkundigen bevraagd rondom dit thema. Uit het onderzoek zijn verschillende conclusies getrokken. Allereerst werd geconcludeerd dat 14% van de artsen zich bij de besluitvorming over continue sedatie onder druk gezet voelt door voornamelijk zorgvragers en diens naasten (Swart et al., 2011). Daarnaast gaven de meeste artsen die deelnamen aan het AMROSE onderzoek aan dat de klachten van de zorgvrager door toepassing van de sedatie op een adequate manier werden verlicht. De naasten van de zorgvrager waren vaak tevreden en een goede kwaliteit van sterven werd bereikt. Concluderend kan vanuit het AMROSE onderzoek gezegd worden dat pijn, dyspnoe en delier beslissende indicaties zijn om te starten met sedatie. Als aanvulling daarop bewijst het onderzoek dat lichamelijke uitputting ook een indicatie is die door de respondenten als doorslaggevend wordt bevonden (Swart et al., 2010). Volgens het onderzoek van arts-onderzoeker

Hasselaar (2010) wordt pijn door artsen veruit als grootste probleem gemeld, maar is het relatief minder vaak de reden om te starten met sedatie. In het onderzoek kwam ook naar voren dat uitputting steeds vaker de reden is om palliatieve sedatie te starten. Het gaat hierbij om zowel de geestelijke als de lichamelijke uitputting van de zorgvrager. Hasselaar noemt naast uitputting ook dyspnoe en een delier als veelvoorkomende redenen om sedatie te starten. Deze indicaties worden door middel van observatie en meetinstrumenten in kaart gebracht (Hasselaar, 2010).

Overleg

Net als bij andere medische handelingen, kan palliatieve sedatie niet tegen de wens van de zorgvrager in worden uitgevoerd. De zorgvrager heeft recht op palliatieve sedatie wanneer er een medische indicatie is (KNMG, 2013). Met betrekking tot palliatieve sedatie gelden de algemene regels uit de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Wanneer een zorgvrager voldoende is geïnformeerd, is diens toestemming het uitgangspunt. Is de zorgvrager wilsonbekwaam en niet in staat om verantwoorde beslissingen te nemen, dan is overleg met diens vertegenwoordiger noodzakelijk (KNMG, 2009). Zowel de zorgvrager als diens vertegenwoordiger behoren de informatie zo begrijpelijk en duidelijk mogelijk uitgelegd te krijgen. De vertegenwoordiger kan ook kiezen om de beslissing over te laten aan de betrokken zorgverlener(s), vanwege hun deskundigheid of omdat de vertegenwoordiger er tegenop ziet om de beslissing te nemen. Wanneer een vertegenwoordiger weigert in te stemmen met palliatieve sedatie heeft de arts wel het recht om in het belang van de zorgvrager de mening van de vertegenwoordiger te negeren en toch tot palliatieve sedatie te besluiten. In het algemeen kan vastgesteld worden dat het van groot belang is dat er overeenstemming is tussen de behandelaars en de naasten van de zorgvrager over het doel van de behandeling, het traject dat daarbij hoort en de gevolgen die dit traject zal hebben. Dit, zowel in het belang van de zorgvrager zelf, als in het belang van diens naasten (KNMG, 2009).

Uit recent onderzoek van het NIVEL (2014) is gebleken dat bij één op de vier zorgvragers een onbehandelbaar delier de aanleiding was om palliatieve sedatie toe te passen. Volgens de onderzoekers van het NIVEL kan de acute verwardheid van de zorgvrager een belemmering zijn om diegene te betrekken bij de beslissing om over te gaan op palliatieve sedatie. In de palliatieve fase kan het zijn dat een delier alleen nog maar te behandelen is met palliatieve sedatie. Vanwege het feit dat een delier plotseling en onvoorzien kan optreden in de palliatieve fase, is het volgens de onderzoekers van belang dat de wensen van de zorgvrager rond het levenseinde en de mogelijkheid van palliatieve sedatie tijdig besproken worden (NIVEL, 2014). Na de uiteindelijke besluitvorming zal daarover een aantekening worden gemaakt in het dossier van de zorgvrager, waar ook de overwegingen die ten grondslag liggen aan de besluitvorming in worden meegenomen. Verder zullen aantekeningen worden gemaakt rondom het overleg wat heeft plaatsgevonden met de zorgvrager en/of diens naasten, tussen de betrokken zorgverleners onderling en met eventuele consultants (KNMG, 2009).

De medisch zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie

Vorbereiding

Voorafgaand aan het starten van palliatieve sedatie worden een aantal voorbereidingen getroffen (KNMG, 2009). Allereerst wordt ervoor gezorgd dat voldoende noodzakelijke medicatie en materialen beschikbaar zijn voor de toediening van de sedatie. Verder behoren indien mogelijk de

zorgvrager, diens naasten, alle betrokken disciplines en zorgverleners over voldoende informatie te beschikken rondom de uitvoering van palliatieve sedatie. De evaluatiecriteria met de daarbij behorende observatiepunten en de wijze van rapporteren zullen vastgelegd worden. Ten slotte moet een werk- en stappenplan opgesteld worden rondom het proces van palliatieve sedatie. Daarin wordt onder andere aandacht geschonken aan de wijze van handelen, wanneer de sedatie plaatsvindt en door wie de sedatie gestart en/of opgehoogd wordt (KNMG, 2009).

Aanvang van de sedatie

Een multidisciplinaire aanpak is kenmerkend voor de palliatieve zorgbenadering. Verschillende disciplines zijn betrokken rondom het proces van palliatieve sedatie en proberen zo goed als mogelijk met elkaar samen te werken. Wanneer gestart wordt met continue sedatie is dat vaak een emotioneel beladen moment voor de zorgvrager en diens naasten, maar ook voor de betrokken hulpverleners. Het is met name emotioneel voor de betrokkenen wanneer een snelle daling van het bewustzijn optreedt en de mogelijkheid om te communiceren met de zorgvrager snel verloren gaat (KNMG, 2009).

Iedere arts moet zich realiseren dat continue sedatie een vergaande medische handeling is, omdat het bewustzijn van de zorgvrager wordt verlaagd. De regel die volgens de KNMG richtlijn gehandhaafd dient te worden, is dat de arts aanwezig is bij de aanvang van de continue sedatie (KNMG, 2009). Het Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA) verklaart naar aanleiding van hun onderzoek in 2007 dat zij zich zorgen maken over de zelfstandige wijze waarop verpleegkundigen in de thuissituatie functioneren bij palliatieve sedatie. Daarnaast is onduidelijk of verpleegkundigen hiervoor (juridische) bescherming krijgen (Klinkenberg & Perez, 2007). Wanneer de arts en de verpleegkundige de situatie rondom palliatieve sedatie vooraf met elkaar bespreken, kan voorkomen worden dat de verpleegkundige in een ongewenste situatie en positie terecht komt. Bij aanvang van de sedatie kunnen zich situaties voordoen waarin de arts direct moet kunnen ingrijpen. De zorgvrager wordt bijvoorbeeld delirant, de sedatie is te ondiep of juist te diep. In de fase die daarna volgt kan de uitvoering zo nodig en mogelijk voor een deel overgelaten worden aan de verpleegkundige. Het is belangrijk dat zij vooraf goed geïnformeerd en geïnstrueerd is door de behandelend arts (KNMG, 2009).

Proportionaliteit

Palliatieve sedatie behoort proportioneel te worden toegepast. Dat wil zeggen dat de mate van bewustzijnsdaling wordt bereikt die nodig en voldoende is voor de gewenste mate van symptoombestrijding (KNMG, 2009). Niet de mate van bewustzijnsdaling maar de mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, combinaties en duur van de inzet van de medicatie die wordt gebruikt bij palliatieve sedatie. De tussentijdse evaluatie(s) en besluitvormingsprocessen hebben als doel om op een adequate manier het lijden te verlichten door het continueren of aanpassen van de doseringen en/of de middelen. Hierdoor kan een rustige en aanvaardbare situatie ontstaan (KNMG, 2009). Uit het onderzoek van Swart et al. in 2008 en 2009 kwam naar voren dat artsen bij continue sedatie hun medicatiekeuze niet alleen afstemmen op de noodzakelijke mate van symptoomverlichting en het comfort van de zorgvrager. Zij houden ook rekening met de voorkeuren van de zorgvrager, het voorkomen van wakker worden, het handhaven van communicatie en de wensen van de naasten (Swart et al., 2012).

Middelen en toepassing

Het is belangrijk om in het proces van palliatieve sedatie gebruik te maken van een stapsgewijze benadering. Wanneer bij een adequate dosering niet het gewenste effect wordt bereikt, kan worden overgegaan tot een volgende stap. Het middel Midazolam, ook wel Dormicum genoemd, wordt in de praktijk het meest gebruikt in het proces van palliatieve sedatie (KNMG, 2009). Uit het onderzoek, dat gedaan is naar de mening van huisartsen rondom palliatieve sedatie, kwam naar voren dat vrijwel alle respondenten (94%) bij hun laatste geval van palliatieve sedatie Midazolam hebben toegepast. Dit vaak in combinatie met (al dan niet gecontinueerde) morfine tegen klachten als dyspnoe en pijn (Visser, 2013). Midazolam heeft een korte halfwaardetijd, waarbij subcutane toediening de voorkeur heeft boven intraveneuze toediening. Het continu subcutaan toedienen van Midazolam geeft namelijk geen ademdepressie, een verminderde ademhaling. Wanneer het lichaam onvoldoende reageert op Midazolam, moet allereerst worden nagegaan of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn. Er kunnen ook andere storende en beïnvloedbare factoren een rol spelen, bijvoorbeeld een volle blaas of obstipatie. Wanneer dit alles is uitgesloten kan sedatie met andere middelen, zoals Levomepromazine of Propofol, worden overwogen (KNMG, 2009).

Morfine en sedatie

In 2011 is namens vier universitaire medische centra grootschalig onderzoek gedaan naar medische beslissingen rondom levensbeëindiging. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat volgens 24% van de huisartsen, 18% van de specialisten Ouderengeneeskunde en 64% van de medisch specialisten morfine getitreerd op geleide van pijn het levenseinde kan bespoedigen. De onderzoekers concluderen dat het opvallend is dat verschil bestaat tussen wat de medische literatuur beschrijft en wat sommige artsen ervaren wat betreft bespoediging van het levenseinde na toediening van opiaten (Van der Heide et al., 2012).

Aanvullende maatregelen

Naast de verzorging van de zorgvrager worden ook nog andere maatregelen toegepast rondom de uitvoering van palliatieve sedatie (KNMG, 2009). Allereerst worden alle medische en verpleegtechnische handelingen die niet strikt noodzakelijk zijn gestaakt en zullen de verplichte medicatie volgens de juiste toedieningsweg (rectaal en/of parenteraal) gegeven worden. Verder zal, indien dat nog niet van toepassing was, de voedsel- en vochttoediening volledig gestaakt worden. Wanneer de voedselopname wordt gestaakt maar de zorgvrager wel vocht toegediend krijgt, kan het overlijden vele weken op zich laten wachten (KNMG, 2009). Volgens Hasselaar (2010) is het nut van het toedienen van kunstmatig vocht tijdens palliatieve sedatie in de praktijk beperkt. Extra vocht kan leiden tot pijnlijke vochtophopingen in buik of benen, wat een oncomfortabele situatie is voor de zorgvrager. Daarnaast neemt driekwart van de zorgvragers bij de start van palliatieve sedatie al geen vocht meer in. Kort nadat de zorgvrager effectief gesedeerd is, wordt meestal een verblijfskatheter ingebracht in de blaas. Ondanks dat de zorgvrager geen vocht meer tot zich neemt, kan hij dit wel degelijk uitscheiden. Een blaaskatheter is noodzakelijk om ongemakken, zoals een blaasretentie, tegen te gaan (Hasselaar, 2010). Preventie van obstipatie is een belangrijk observatiepunt tijdens de palliatieve sedatie. Middels laxeren kan voorkomen worden dat ontlasting zich ophoopt in het spijsverteringskanaal en de gesedeerde zorgvrager daar onrustig van wordt (Koelewijn, Boorsma, & Wanrooij, 2005). Verder zullen eventueel ontstane wonden verzorgd worden en is een goede mondverzorging van belang. Wanneer een zorgvrager gaat reutelen, kan de zijligging op rechts worden toegepast of zo nodig Scopolamine (in de vorm van een pleister of een injectie) worden

gebruikt. Scopolamine vermindert de overmatige speekselproductie. Ten slotte is het van belang dat aandacht wordt geschonken aan de communicatie en begeleiding van de naasten van de zorgvrager (KNMG, 2009).

Verslaglegging en evaluatie van palliatieve sedatie

Verslaglegging

Rondom het proces van palliatieve sedatie is een goede verslaglegging van essentieel belang (KNMG, 2009). Op die manier kunnen alle betrokken hulpverleners zich laten informeren en wordt de kwaliteit en de continuïteit van de hulpverlening gewaarborgd. De relevante gegevens en observaties met betrekking tot de situatie van de zorgvrager moeten in het dossier worden geschreven. Allereerst behoort in het dossier van de zorgvrager te worden vermeldt waarom besloten is over te gaan op palliatieve sedatie en hoe deze is uitgevoerd. Verder wordt in het dossier ook aandacht gegeven aan de levensverwachting en de gezondheidstoestand van de zorgvrager, de indicatie voor palliatieve sedatie, de opvattingen van de zorgvrager en/of diens naasten, het toegepaste sedativa en eventuele andere interventies en toegediende middelen. Daarnaast zijn ook nog andere aspecten die in het dossier genoemd moeten worden, zoals wie de medische eindverantwoordelijkheid heeft, wanneer en met wie dagelijks het beloop geëvalueerd wordt en wie de verantwoordelijkheid heeft om contact te onderhouden met de naasten. In de verslaglegging moet duidelijk worden vastgesteld hoe het effect van de sedatie geëvalueerd wordt en wat de criteria zijn om de dosering van de sedativa aan te passen. Ten slotte is de mate van symptoomcontrole maatgevend voor eventuele aanpassingen in het sedatiebeleid (KNMG, 2009).

In 2008 heeft Frank Oosterweer, physician assistant longziekten van het VUmc in Amsterdam, onderzoek gedaan naar de uitvoering en verslaglegging van palliatieve sedatie voor en na de invoering van de landelijke richtlijn palliatieve sedatie van het KNMG in 2005. Uit het onderzoek is gebleken dat de verslaglegging door de arts na de invoering van de richtlijn op veel punten is verbeterd. Volgens Oosterweer schiet de verslaglegging van de arts nog wel tekort op de onderdelen informatievoorziening en het opstellen van een stappenplan met bijbehorende evaluatiecriteria. Dit laatste kon volgens Oosterweer in geen enkele patiëntendossier meer worden teruggevonden (Oosterweer, 2008). Tussen 2007 en 2009 hebben Kirschabaum-Boots en Hassin een soortgelijk dossieronderzoek verricht om te observeren of de registratie bij palliatieve sedatie verbeterd was na de KNMG richtlijn. Naast de overeenkomstige bevindingen van Oosterweer in 2008, concludeerde dit onderzoek dat de verslaglegging van de arts nog verbeterd kan worden op de volgende punten: indicatie tot het opstarten van palliatieve sedatie en het weergeven van de inhoud van de gesprekken met de zorgvrager en diens naasten (Kirschabaum-Boots & Hassin, 2011).

Controle en evaluatie

Het evalueren van het proces moet gericht zijn op het doel van palliatieve sedatie, het verlichten van het lijden van de zorgvrager (KNMG, 2009). Er bestaat geen hulpmiddel (schaal) die het comfort van een zorgvrager kan beoordelen tijdens continue sedatie. Voor het beschrijven van de diepte van de sedatie kan gebruik gemaakt worden van een sedatiescore. Een voorbeeld hiervan is de Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). De symptomen en problemen die de aanleiding waren om te starten met continue sedatie, vormen het uitgangspunt voor de evaluatie. Voorafgaand aan de palliatieve sedatie worden er afspraken gemaakt over de observatiepunten die vervolgens minimaal één keer per dag worden geëvalueerd door de betrokken zorgverleners. Tijdens de evaluatie zullen ook de

eventuele nieuw ontstane symptomen besproken en beoordeeld worden. De behandelend arts bezoekt minimaal één keer per dag de zorgvrager. Er wordt met name ook aandacht geschonken aan mogelijke complicaties die om een behandeling vragen, zoals decubitus of urineretentie (KNMG, 2009).

De behandelend arts bespreekt het beloop en situatie van de zorgvrager met de naasten en de overige betrokken zorgverleners. De naasten van de zorgvrager kunnen tijdens de uitvoering van de sedatie de zorgverleners van belangrijke informatie voorzien rondom het welzijn van de zorgvrager. In overleg met de naasten, kan worden afgesproken om evaluatiemomenten te plannen waarin gezamenlijk gekeken wordt of de zorgvrager nog comfortabel is en of zich eventueel nieuwe omstandigheden hebben voorgedaan (KNMG, 2009).

- **Deelvraag twee: Wat zijn volgens de literatuur competenties waarover de verpleegkundigen behoren te beschikken, rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?**

Proces voorafgaand aan palliatieve sedatie

Om op een eenduidige en gestructureerde wijze tot besluitvorming in de palliatieve fase te komen, kan gebruik worden gemaakt van de methodiek palliatief redeneren (Hesselman, 2009). De methodiek ondersteunt verpleegkundigen en artsen om op een praktische wijze zo snel en volledig mogelijk de actuele problemen, beïnvloedende factoren, wensen en behoeften in kaart te brengen. Door de snelle en gestructureerde benadering ontstaat inzicht in wat er (vermoedelijk) met de zorgvrager aan de hand is, wat de zorgvrager wel of niet wilt, wat het behandeldoel is van de arts (wel/ niet behandelen) en wat de risico's zijn die bij bepaalde keuzes horen. De werkwijze van palliatief redeneren bestaat uit vier fases. Ten eerste de problematiek in kaart brengen. Ten tweede het samenvatten van problematiek en beleid. Ten derde het maken van afspraken en evaluatie van het beleid. Ten vierde het beleid zo nodig bijstellen en blijven evalueren (figuur 3). Door gebruik te maken van de beslisschijf is er meer aandacht voor de (verpleegkundige) analyse, voordat overgegaan wordt op het maken van concrete afspraken ten opzichte van een probleem. Een voorbeeld van een concrete afspraak is palliatieve sedatie (Hesselman, 2009).



Figuur 3: besluitvorming in de palliatieve fase (Hesselman, 2009)

Rol verpleegkundige

Een multidisciplinaire aanpak is kenmerkend tijdens palliatieve sedatie. Verpleegkundigen kunnen een belangrijke taak innemen en hun kennis en expertise gebruiken bij het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en het uitvoeren van palliatieve sedatie. De arts blijft tijdens dit proces verantwoordelijk. Zodra de vraag voor het starten van palliatieve sedatie opkomt, wordt de situatie van de zorgvrager in kaart gebracht. Een besluit daartoe maakt deel uit van het palliatieve zorgproces dat de zorgvrager ondergaat. Verpleegkundigen dragen aan dit palliatieve zorgproces bij door een signalerende rol te vervullen. Zij hebben namelijk vaak en intensief contact met de zorgvrager en diens naasten. De verpleegkundigen moeten in staat zijn om de gehele situatie van de zorgvrager te overzien. Op basis van observatie, meting en registratie van symptomen kunnen zij de signalen met betrekking tot de wens en noodzaak voor palliatieve sedatie onderbouwen. De informatie van de verpleegkundigen is essentieel voor de artsen, omdat deze bijdraagt aan de onderbouwing om tot besluitvorming van palliatieve sedatie over te gaan (KNMG, 2009). De verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in een goede rapportage over de besluitvorming en wat besproken is door de arts met de zorgvrager en zijn naasten over het doel van de sedatie (Van Casteren, Mensink, Fokke, Veldhoven, & Kodde, 2012). Bij palliatieve sedatie is een goede verpleegkundige verslaglegging van groot belang om de kwaliteit en de continuïteit van zorg te waarborgen (KNMG, 2009). Zie voor de inhoud van de verslaglegging deelvraag één.

Nadat door de arts besloten is over te gaan op palliatieve sedatie, zorgt de verpleegkundige voor het klaar- en gereedmaken van de medicatie, de sedativa. Zij start de palliatieve sedatie met het toedienen van de sedativa in bijzijn van de arts en naasten van de zorgvrager, zie deelvraag één. De verdere uitvoering van palliatieve sedatie kan over worden gelaten aan de verpleegkundigen. Structureel overleg met de arts over onder andere de medicatie is hierbij essentieel. Dit, om ervoor te zorgen dat de zorgvrager comfortabel blijft. Verpleegkundigen moeten goed geïnformeerd en geïnstrueerd zijn door de arts (KNMG, 2009). De verpleegkundigen moeten de naasten van de zorgvrager informeren en begeleiden, om de situatie en handelingen bij de uitvoering van palliatieve sedatie inzichtelijk en zo dragelijk mogelijk te maken. Daarnaast wordt van hen, in deze fase, een signalerende en observerende houding verwacht. De bevindingen van de verpleegkundigen over de zorgvrager en het beloop van palliatieve sedatie moeten gerapporteerd worden in het verpleegkundig dossier. Samenvattend zorgt de verpleegkundige gedurende het proces van de uitvoering van palliatieve sedatie ervoor dat de zorgvrager comfortabel blijft door in te spelen op de symptomen en het toedienen of verhogen van de sedativa, in overleg met de arts. Daarnaast gaat zij in op de vragen en bezorgdheid van de familieleden (KNMG, 2009).

Kennis en kunde van verpleegkundigen

De organisatie Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) ervaart palliatieve sedatie als een waardevolle behandeling waarbij leed verzacht kan worden. Volgens Thirza Olden, voorzitter van V&VN Palliatieve Verpleegkunde, zijn de verpleegkundigen meestal degenen die palliatieve sedatie in de praktijk uitvoeren. Een goede deskundigheid van verpleegkundigen is daarom erg belangrijk. Juist in het proces van palliatieve sedatie is een goede samenwerking met andere professionals in de palliatieve zorg essentieel (Redactie V&VN, 2011).

Kennis

Op het gebied van palliatieve sedatie is kennis van de verpleegkundigen een belangrijk aspect. Verpleegkundigen zijn aanwezig bij de start en monitoring van palliatieve sedatie. In het onderzoek van Arevalo et al. (2012) komt naar voren dat palliatieve sedatie volgens verpleegkundigen een positieve impact heeft op het stervensproces van de zorgvrager en de gevoelens van de familie. Verder blijkt dat het merendeel van de verpleegkundigen vindt dat continue palliatieve sedatie een goede keuze is bij zorgvragers met een beperkte levensverwachting (Arevalo et al., 2012).

Voorlichting en begeleiding

Het is voor de naasten van de zorgvrager belangrijk om te horen dat het maximum aan behandelingen is gedaan en dat sprake is van refractaire symptomen (KNMG, 2009). Als de arts besluit over te gaan tot palliatieve sedatie, is het de taak van de verpleegkundigen om aan de zorgvrager en diens naasten te vertellen dat wanneer nog zaken geregeld moeten worden, dit bespreekbaar kan worden gemaakt. Daarnaast kan de verpleegkundige de zorgvrager en diens naasten erop wijzen dat zij familieleden in kunnen lichten die de zorgvrager nog wenst te zien. (Verstappen & Odeurs, 2013). Tijdens de uitvoering van palliatieve sedatie, moeten de verpleegkundigen de naasten van de zorgvrager begeleiden en informatie gegeven over de situatie van de zorgvrager (KNMG, 2009). Voorbeelden van het geven van informatie zijn: de snelheid van de bewustzijnsdaling, de gebeurtenissen die zich voor kunnen doen tijdens de sedatie en de lichamelijke signalen betreffende het stervensproces (Verstappen & Odeurs). Door deze informatie in begrijpelijke taal te vertellen, voorkomen artsen en verpleegkundigen dat de naasten van de zorgvrager geconfronteerd worden met onverwachte situaties (Keirse, 2009).

Door Van Dooren et al. (2009) is onderzoek gedaan naar de bezorgdheid van de naasten van de zorgvrager tijdens continue palliatieve sedatie. Hieruit blijkt dat de naasten tijdens de uitvoering van palliatieve sedatie frequent met de verpleegkundigen praten over de eerder gestelde indicatie voor de uitvoering van de sedatie. De bezorgdheid onder familieleden ontstaat voor een groot deel door onduidelijkheid over het doel van de palliatieve sedatie. Daarnaast is bezorgdheid ook afhankelijk van de mate van het welzijn van de zorgvrager tijdens de sedatie. Duidelijke documentatie van artsen en verpleegkundigen rondom de besluitvorming en de uitvoering van palliatieve sedatie is daarom van groot belang. Hierdoor zijn verpleegkundigen beter in staat met de naasten te communiceren en continuïteit in de zorg te waarborgen (Van Dooren et al., 2009).

Multidisciplinair werken

In 2013 is in België onderzoek gedaan naar de mate van vertrouwdheid van verpleegkundigen met palliatieve sedatie (Verstappen & Odeurs, 2013). De onderzoekers interviewden dertig verpleegkundigen die werkzaam waren binnen het Universitair Ziekenhuis van Gent en verschillende verpleegtehuizen in de provincies Antwerpen en Oost-Vlaanderen. Uit dit onderzoek kwam onder andere naar voren dat verpleegkundigen zichzelf zien als de spil in het proces van palliatieve sedatie. Ze rapporteren de wensen van de zorgvrager en maken dit kenbaar naar andere leden van het medisch team. Ondanks deze bevinding blijkt uit het onderzoek dat de rol van verpleegkundigen in het multidisciplinaire proces van palliatieve sedatie niet duidelijk is. Men geeft de aanbeveling om beleid te schrijven over het functieprofiel van verpleegkundigen rondom het proces van palliatieve sedatie (Verstappen & Odeurs, 2013). In het competentieprofiel V&VN voor palliatieve verpleegkundigen (2010), wordt benadrukt dat multidisciplinair werken belangrijk is rondom de

palliatieve fase van de zorgvrager. Door middel van samenwerken wil de verpleegkundige bereiken dat de kwaliteit van zorg gewaarborgd blijft (competentieprofiel palliatieve verpleegkundigen V&VN [V&VN PV], 2010).

- ***Deelvraag drie: Wat zijn de taken van het palliatief team en wat kunnen zij betekenen tijdens het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie voor verpleegkundigen?***

Palliatieve teams

Een Hbo-Verpleegkunde student aan de Hogeschool van Rotterdam, Ingrid Weller, heeft in 2013 onderzoek gedaan naar terminale zorg in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht. Zij beschrijft in haar onderzoek 'Een angstig sterfbed?' dat palliatieve teams kunnen bestaan uit verschillende disciplines, namelijk uit verpleegkundig specialisten, pijnverpleegkundigen, artsen, geriaters, oncologen, anesthesiologen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, medisch psychologen, apothekers, huisartsen en vrijwilligers (Weller, 2013). Ook beschrijft zij in haar onderzoek dat palliatieve teams deskundige pijn- en symptoomcontrole, onderwijs en communicatie bieden over haalbare doelen voor de zorg tijdens de palliatieve fase. Palliatieve teams bieden steun voor de besluiten, die afgestemd worden op de doelen van de zorgvrager en zijn familie. Daarnaast bieden palliatieve teams psychosociale ondersteuning en coördinatie van zorg. Het doel hiervan is het ondersteunen van artsen en verpleegkundigen om het fysieke, psychosociale en spirituele lijden van de zorgvrager in de palliatieve fase te minimaliseren. Palliatieve teams geven ook aanbevelingen aan de behandelend arts (Weller, 2013).

Taken

Het Radboudumc beschrijft de volgende taken van palliatieve teams:

- Adequate behandeling van lichamelijke klachten zoals pijn en symptomen zoals kortademigheid, misselijkheid, vermoeidheid, obstipatie of buikvocht.
- Ondersteuning bij psychosociale zorgen en problemen in alle fasen van een ernstige, levensbedreigende ziekte.
- Ondersteuning bij existentiële-, levens- en spirituele vragen of problemen.
- Ondersteuning bij het nemen van belangrijke beslissingen, zoals doorgaan met of afzien van behandelingen en het maken van een wilsverklaring.
- Informatie over zorgmogelijkheden in het ziekenhuis, thuiszorg, hospice voorzieningen of andere instellingen.
- Een goede samenwerking met andere hulpverleners zoals huisarts en thuiszorg.
- Ondersteuning bij het afsluiten van het leven, waardig sterven en bij rouw en verdriet.
- Begeleiding voor partner en/of kinderen.

Resultaten

In 2008 is onderzoek gedaan naar de resultaten van een palliatief team door Plexus, organisatie en adviesbureau voor de zorgsector, in opdracht van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Uit dit onderzoek blijkt dat een palliatief team zorgt voor verbetering van kwaliteit van zorg in de laatste levensfase, minder Spoed Eisende Hulp (SEH) opnames, minder ziekenhuisopnames en een kortere opnameduur. Ook zorgt een palliatief team voor vermindering van kosten voor de gezondheidszorg. Dit levert in de tweede lijn een besparing op van 25 miljoen euro per jaar. Tweedelijns zorg is alle zorg waar een zorgvrager naar toe kan met een verwijzing uit de eerstelijnszorg. Een huisarts uit de

eerstelijnszorg kan verwijzen naar een specialist in het ziekenhuis, de tweedelijnszorg (Tanke, Boddaert, & Berg, 2011). In het kader van de bezuinigingen is het starten van een palliatief team daarom een goed initiatief. Verschillende ziekenhuizen werken al met palliatieve teams. Voorbeelden zijn het Maasstadziekenhuis in Rotterdam en het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch (Gade, 2008).

Palliatief consultteam in de Gelderse Vallei

In de regio Gelderse Vallei is het Palliatief Consultteam (PCT) actief. Ziekenhuis Gelderse Vallei omschrijft dit team op hun internetsite als volgt. Het Palliatief Consultteam ondersteunt artsen en verpleegkundigen in goede informatie en zorg aan ongeneeslijk zieken. Het Palliatief Consultteam geeft adviezen aan artsen en verpleegkundigen over de zorg voor ongeneeslijk zieke zorgvragers. Deze adviezen zijn soms zorginhoudelijk, bijvoorbeeld over de behandeling van misselijkheid, benauwdheid of pijn. De adviezen kunnen ook gaan over de psychosociale begeleiding van de zorgvrager of familie. De wens van de zorgvrager is tijdens de behandeling altijd het uitgangspunt. De leden van het Palliatief Consultteam zijn experts op hun vakgebied. Samen overzien zij de totale situatie van de zorgvrager en kunnen zij de vragen van artsen of verpleegkundigen beantwoorden. Het Palliatief Consultteam verzorgt ook scholingen over palliatieve zorg en initieert en ondersteunt nieuwe ontwikkelingen.

Palliatief consultteam Rijnstate

Binnen Rijnstate bestaat ook een speciaal consultteam, gespecialiseerd in het verlenen van palliatieve zorg. Ziekenhuis Rijnstate omschrijft dit team op hun internetsite als volgt. Het team houdt zich bezig met het voorkomen en het verlichten van het lijden van de zorgvragers. Met de zorgvrager worden klachten als pijn en misselijkheid, maar ook angst, eenzaamheid en vragen over het einde van het leven besproken. Daarnaast wordt een behandelplan opgesteld. Het comfort en welzijn van de zorgvrager staan hierbij voorop. Het team bestaat uit vier verpleegkundig specialisten palliatieve zorg, een geriater, een oncoloog, een anesthesist, een geestelijk verzorger en een pijnverpleegkundige. Voor specifieke vragen wordt een beroep gedaan op andere zorgverleners binnen Rijnstate, zoals de medisch psycholoog, maatschappelijk werker en de medisch ethicus. Het team wordt geraadpleegd door specialisten, verpleegkundigen en door zorgvragers die behoefte hebben aan deze zorg. Het team werkt nauw samen met verschillende regionale partners, zoals thuiszorgorganisaties, hospices, verpleeghuizen en de regionale huisartsenvereniging.

Multidisciplinaire benadering

Tijdens multidisciplinaire vergaderingen van palliatieve teams kan de verpleegkundige haar observaties bespreken met de andere betrokken disciplines. Tussen deze betrokken disciplines moeten steeds afspraken worden gemaakt. Enerzijds over wie de verantwoordelijkheid heeft om de zorgvrager onder sedatie te volgen, anderzijds wie de medicatie mag aanpassen (Verstappen & Odeurs, 2013). Door zo snel mogelijk in te grijpen in de situatie van de zorgvrager, kan een palliatief team het totale comfort van de zorgvrager garanderen (Verstappen & Odeurs, 2013). Elke beslissing die dit multidisciplinaire team neemt, moet indien mogelijk besproken worden met de zorgvrager en diens naasten. Het verschil tussen de arts en andere disciplines van het palliatief team is dat de arts wettelijk aansprakelijk is voor de besluitvorming. Dit maakt voor de arts de beslissing om te starten met palliatieve sedatie extra moeilijk. Tijdens de besprekingen zal eerst worden nagegaan of alle

alternatieven zijn uitgeprobeerd, voordat over gegaan wordt op palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie wordt bestempeld als laatste optie en komt alleen ter sprake wanneer geen andere uitweg meer mogelijk is voor de zorgvrager (Verstappen & Odeurs, 2013). De leden van palliatieve teams nemen regelmatig deel aan bijscholing om hun kennis op pijn te houden. Ze staan in voor het verlenen van advies op medisch vlak betreffende pijn- en symptoomcontrole, psychosociale en spirituele zorg. Ze nemen ook actief deel aan het opstellen van protocollen en zijn bekwaam om bijscholing te geven (Verstappen & Odeurs, 2013).

Normeringrapport SONCOS

In februari 2014 heeft Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) een normeringrapport uitgebracht, namelijk Multidisciplinaire Normering Oncologische Zorg in Nederland. In dit rapport is een passage opgenomen over de eisen die gesteld moeten worden aan de inrichting van palliatieve zorg in ziekenhuizen. Een zorginstelling die oncologische zorg biedt, dient binnen drie jaar te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg dat werkt volgens de richtlijn palliatieve zorg (Palliatieve zorg, richtlijn voor de praktijk, IKNL 2010) en gebruik maakt van een instrument, bijvoorbeeld de Lastmeter (SONCOS, 2014). De Lastmeter is een instrument waarmee de zorgvrager aan de zorgverlener kan laten weten hoe het met hem/haar gaat en welke problemen de zorgvrager ervaart met betrekking tot zijn/haar ziekte. Door middel van deze Lastmeter kan de behoefte aan palliatieve zorg geïnventariseerd worden (IKNL, 2008).

8.1.1 Begrippenlijst

Ter verduidelijking op het onderzoeksverslag worden in dit hoofdstuk begrippen nader uitgelegd en gedefinieerd.

Anesthesist: Een anesthesist is een specialist die een patiënt onder narcose brengt. Dit, omdat de patiënt geopereerd moet worden, een pijnlijk onderzoek moet ondergaan of pijntherapie nodig heeft. Daarnaast observeert een anesthesist tijdens operaties nauwlettend de vitale lichaamsfuncties: hartslag, ademhaling, bloedcirculatie, bewustzijn, vocht- en temperatuursregulatie en de zuurstofconcentratie in het bloed. Bij eventuele problemen hebben zij kennis om snel en adequaat op te treden en de toestand van de patiënt te stabiliseren.

Comfortbeleid: Een comfortbeleid wordt gestart in de terminale fase. Dit beleid heeft als doel de zorgvrager comfortabel te krijgen en te houden, om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te bieden. Tijdens het comfortbeleid worden geen belastende onderzoeken of behandelingen meer uitgevoerd.

Competentie: Een competentie is een geïntegreerd geheel van kennis en inzicht, vaardigheden en attitudes. Het is het ontwikkelbare vermogen om beroepsgerichte handelingen die essentieel zijn om de functie van verpleegkundige adequaat en doelbewust uit te oefenen.

Decubitus: Decubitus is het begrip voor doorligwonden die meestal op treden als gevolg van permanente druk op de huid, vooral op plaatsen waar het bot dicht onder de huid ligt. Hierbij denkend aan heupen, hielen, ellebogen en enkels. Door constante druk- en/of schuifkrachten op de huid vermindert de doorbloeding, dat tot weefselversterf leidt.

Delier: Een delier is een toestandbeeld dat in korte tijd ontstaat (uren tot dagen), waarbij de patiënt vaak verward en angstig is. Daarnaast ontstaat er onrust of, als er sprake is van een stil delier, apathie en een verlies van initiatief. Het bewustzijn is wisselend gestoord. Als een patiënt een delier heeft is er sprake van een onderliggende lichamelijke oorzaak.

Dyspnoe: Dyspnoe betekent kortademigheid. Het onaangenaam ervaren van de ademhaling. Patiënten gebruiken hiervoor vaak het woord benauwdheid.

Geriatr: Een geriater is een specialist ouderengeneeskunde. Een geriater heeft zich gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van ouderen, waarbij vaak meerdere aandoeningen tegelijk aanwezig zijn. Hierbij denkend aan lichamelijke, psychische en sociale problemen.

Hematoloog: Een hematoloog is een arts die zich gespecialiseerd heeft in de diagnostiek en de behandeling van afwijkingen van het bloed en de bloedvormende organen (beenmerg en de lymfeklieren). Hematologie is een onderdeel van Interne Geneeskunde en wordt ook wel de leer van het bloed genoemd.

Internist: Een internist is een arts die zich gespecialiseerd heeft in de diagnostiek en de behandeling van inwendige ziekten.

Intervisie: Intervisie is een georganiseerd gesprek tussen deelnemers uit hetzelfde vakgebied onder begeleiding van een professionele intervisiecoach. Situaties uit het vakgebied worden aan de hand

van verschillende modellen ingebracht waarna de deelnemers hierover op een gestructureerde wijze met elkaar in gesprek gaan. Per bijeenkomst staat één vraagstuk centraal. Door het uitwisselen van ervaringen en het gezamenlijk nadenken over de ingebrachte situatie, worden oplossingsrichtingen aangedragen en komen de inbrengers op nieuwe ideeën om effectief met de situatie om te gaan.

Laxeren: Wanneer er sprake is van een verstopping van ontlasting in de darmen, is laxeren een handeling die deze obstructie kan verhelpen. Een laxermiddel prikkelt het darmslijmvlies, stimuleert de darmwegingen en zorgt ervoor dat de darminhoud vocht opneemt en vasthoudt. Op deze wijze wordt de ontlasting zachter en kan het weer gemakkelijk(er) de darmen verlaten.

Obstipatie: Er is sprake van obstipatie wanneer de ontlasting zich ophoopt in het darmkanaal, ook wel een verstopping genoemd. De ontlasting is vaak hard, droog en pijnlijk. De meest voorkomende oorzaken van obstipatie zijn een verkeerd ontlastingspatroon, te weinig lichaamsbeweging, uitdroging, gebruik van opiaten en vezelarme voeding.

Oncoloog: Een oncoloog is een medisch specialist op het gebied van de oncologie. Hij biedt zorg aan zorgvragers met vele soorten kanker en is met name verantwoordelijk voor de behandeling met chemotherapie, immuuntherapie en hormonale therapie. Een oncoloog werkt nauw samen met andere specialisten die kanker behandelen.

Opiaten: Een opiaat is een medicament die een sterk pijnstillend effect heeft. Eén van de belangrijkste vertegenwoordigers van de opiaten is morfine. Morfine zorgt ervoor dat een signaal in de hersenen niet of minder sterk aankomt. Hierdoor voelt de zorgvrager de pijn minder en reageert er rustiger op. Naast een pijnstillende werking kan een opiaat ook gebruikt worden om de effecten van benauwdheid te verminderen.

Palliatieve zorg: Palliatieve zorg is de zorg voor zorgvragers met een ongeneselijke ziekte in de laatste fase van hun leven. Deze zorg richt zich op kwaliteit van leven en een waardige afronding van het leven.

Refractair symptoom: Een refractair symptoom is een onbehandelbaar ziekteverschijnsel. Een symptoom is of wordt refractair wanneer behandelingen niet meer effectief zijn en/of deze gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen. Een refractair symptoom is één van de voorwaarden waar een zorgvrager aan moet voldoen om in aanmerking te komen voor het starten van palliatieve sedatie. De meest voorkomende refractaire symptomen zijn pijn, dyspnoe en delier.

Reutelen: Reutelen is een luidruchtige ademhaling die veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van een afscheidingsproduct in de hogere luchtwegen. Met een afscheidingsproduct wordt onder andere maagsap of speeksel bedoelt. Zorgvragers in de palliatieve fase zijn te zwak om effectief te kunnen hoesten of slikken. Reutelen is één van de meest duidelijke tekenen van een naderend levenseinde.

Sedativa: Sedativa is een verzamelnaam voor geneesmiddelen die het bewustzijn verlagen. Eén van de meest gebruikte middelen om het bewustzijn van een palliatieve zorgvrager te verlagen is Midazolam, ook wel Dormicum genoemd.

Scopolamine: Scopolamine is een medicament die een sederende werking heeft op het centrale zenuwstelsel. Het wordt in het proces van palliatieve sedatie voorgeschreven om het reutelen tegen te gaan. Scopolamine vermindert namelijk de overmatige speekselproductie.

Terminale zorg: Terminale zorg is de zorg voor zorgvragers met een levensverwachting van ongeveer drie maanden. Naast het bestrijden van ziekteverschijnselen als pijn, jeuk en benauwdheid wordt er ook aandacht geschonken aan angst of depressiviteit.

8.1.2 Zoekstrategie

Datum	Zoektermen	Databank	Aantal treffers	Relevante artikelen
01-03-14	Competentieprofiel	Entree Christelijke Hogeschool Ede	1	<i>Competentieprofiel hbo verpleegkunde</i> (Gurpstra, 2011)
01-03-14	Palliatief consultteam	Google	>1000	Artikel: <i>Palliatief consultteam</i> (Ziekenhuis Gelderse Vallei, 2013) Artikel: <i>Consultteam</i> (Radboudumc, 2014) Artikel: <i>Palliatieve zorg</i> (Rijnstate, 2014) Belangrijke vakwebsites: www.rijnstate.nl www.radboudumc.nl
03-03-14	Palliatieve sedatie na introductie KNMG richtlijn	Google	>1000	Artikel: <i>Palliatieve sedatie na introductie KNMG richtlijn</i> (Swart et al., 2011) Artikel: <i>Palliatieve sedatie voor en na invoering van de landelijke richtlijn</i> (Oosterveer, 2008) Artikel: <i>Dossierregistratie bij palliatieve sedatie verbeterd na publicatie van de KNMG richtlijn?</i> (Kirschabaum-Boots & Hassin, 2011)
05-03-14	Palliatieve sedatie	Google	>1000	Artikel: <i>Verpleegkundige mist arts bij palliatieve sedatie</i> (Klinkenberg & Perez, 2007) Artikel: <i>Palliatieve sedatie is geen confectie</i> (Visser, 2013) Artikel: <i>Sedatie VS euthanasie</i> (IKNL, 2009) Artikel: <i>Kortdurende of intermitterende sedatie</i> (Pallialine, 2009) Belangrijke vakwebsites: www.oncoline.nl www.pallialine.nl www.knmg.nl

07-03-14	Palliatieve sedatie KNMG richtlijn; Palliatieve zorg ziekenhuizen; Wet toetsing levensbeëindiging; Palliatief consultteam bij palliatieve sedatie	Google	>1000	Artikel: <i>Indicatiestelling voor palliatieve sedatie</i> (Casteren, Fokke, Kodde, Mensink, & Veldhoven, 2012) Onderzoek: <i>Enquête stand van zaken palliatieve zorg in Nederlandse Ziekenhuizen</i> (Galesloot, Brinkman-Stoppelenburg, Klinkenberg, van der Heide, & Baar, 2013) Rapport: <i>Tweede evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding</i> (Van der Heide et al., 2012) Richtlijn: <i>Palliatieve sedatie</i> (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 2009) KNMG-factsheet: <i>Palliatieve sedatie, levensbeëindiging op verzoek en morfine</i> (2013)
07-03-14	Palliatieve sedatie	Google	>1000	Artikel: <i>Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde</i> (Boorsma, Wanrooij, & Koelewijn (2005) Artikel: <i>Indicatiestelling voor palliatieve sedatie</i> (Casteren, 2012) Document: <i>Het levenseinde teruggeven aan de mensen: over vroegtijdige planning van de zorg</i> (Keirse, 2009) Document: <i>Competentiebeschrijving voor de verpleegkundigen in de palliatieve zorg</i> (V&VN, 2010) Belangrijke vakwebsites: www.oncoline.nl www.pallialine.nl www.V&VN.nl www.knmg.nl
10-03-14	Verpleegkundige houding bij palliatieve sedatie; Gespecialiseerde palliatieve zorg IKNL; Verpleegkundige	Google Scholar	156, 37, 352, >1000	Onderzoek: <i>De mate van kennis, emoties en attitudes betreffende palliatieve sedatie bij verpleegkundigen</i> (Verstappen & Odeurs, 2013) Onderzoek: <i>Kosten-batenanalyse voor gespecialiseerde palliatieve zorg in de</i>

	bij palliatieve sedatie; Palliative Care Team			<i>tweede lijn</i> (Tanke, Boddaert, & Berg, 2011) Onderzoek: <i>Een angstig sterfbed</i> (Weller, 2013) Onderzoek: <i>De mate van kennis, emoties en attitudes betreffende palliatieve sedatie bij verpleegkundigen</i> (Verstappen & Odeurs, 2013) Onderzoek: <i>Impact of an Inpatient Palliative Care Team: a randomized controlled trial</i> (Gade, 2008)
10-03-14	Onderzoek palliatieve sedatie; Palliatieve sedatie	Invert	50	Artikel: <i>Medical and ethical aspects of palliative sedation practice in the Netherlands: from controversy to guideline and beyond</i> (Hasselaar, 2010) Artikel: <i>Palliatief redeneren</i> (Hesselman, 2009)
10-03-14	Palliatieve zorg	Mediatheek Christelijke Hogeschool Ede	69	Boek: <i>Palliatieve zorg door verpleegkundigen</i> (Visser, Bilsen, & Francke, 2011)
11-03-14	Palliative sedation physicians and nurses; Palliative sedation physicians end of life; Palliative sedation; Palliative sedation nurse; Palliative sedation family	Pubmed	>68	Artikel: <i>Physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation in the Netherlands</i> (Swart et al., 2010) Artikel: <i>Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life</i> (Swart et al., 2012) Artikel: <i>Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline</i> (Hasselaar et al., 2009) Artikel: <i>Approaches to suffering at the end of life: the use of sedation in the USA and Netherlands</i> (Rietjens, Voorheess, Van der Heide, & Drickamer, 2012) Artikel: <i>Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses experiences with decision-making and performance</i> (Arevalo, Rietjens, Swartt, Perez, & Van der Heide, 2012)

				Artikel: <i>Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer</i> (Dooren et al., 2009)
24-03-14	Richtlijn palliatieve sedatie België	Google	>1000	Richtlijn: <i>Palliatieve sedatie</i> . (Broeckaert et al., 2012)
22-04-14	Stichting Oncologische Samenwerking; Lastmeter	Google	>70	Artikel: <i>Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland</i> (SONCOS, 2014) Document: <i>Lastmeter</i> (IKNL, 2008)
25-04-14	NIVEL	Google	>1000	Artikel: <i>Delier: bespreek in de palliatieve fase tijdig levenseindewensen</i> (NIVEL, 2014) Artikel: <i>Verpleegkundige wil betrokken worden bij medische beslissingen aan het levenseinde</i> (NIVEL, 2014)

8.2. Voorbereiding individuele verpleegkundige interviews

8.2.1 Plan van aanpak

1. Doel

Verpleegkundigen hebben een belangrijke taak rondom het proces van palliatieve sedatie. Hun kennis en expertise gebruiken zij bij het leveren van input voor het stellen van de indicatie, het inschatten of aan de voorwaarden is voldaan en het uitvoeren van palliatieve sedatie. Verpleegkundigen moeten in staat zijn om de gehele situatie van de zorgvrager te overzien. Op basis van observatie, meting en registratie van symptomen kunnen zij de signalen met betrekking tot de wens en/of noodzaak voor palliatieve sedatie onderbouwen. De informatie van verpleegkundigen is essentieel voor de besluitvorming van de artsen (KNMG, 2009).

Vanuit het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht speelt de vraag wat de rol van de verpleegkundige is rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.

De doelen van de interviews:

- Duidelijkheid krijgen over hoe de verpleegkundige haar rol momenteel ziet rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.
- Duidelijkheid krijgen over wat de verpleegkundige nodig heeft om haar rol rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie te verbeteren.
- Inventariseren in hoeverre de verpleegkundige op de hoogte is van de taken van een palliatief team in het ziekenhuis.
- Inventariseren in hoeverre een palliatief team de verpleegkundige kan ondersteunen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.

2. Populatie

De populatie van het onderzoek bestaat uit tien verpleegkundigen van vijf verschillende verpleegafdelingen in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht. De vijf afdelingen zijn geselecteerd door de opdrachtgever aan de hand van de hoogste sterftcijfers. Dit betreft de afdeling Chirurgie, Maag- Darm- Lever, Nefrologie, Longgeneeskunde en de afdeling Oncologie-Hematologie en Palliatieve Unit.

3. Houding

Het is belangrijk om als interviewer een belangstellende en meelevende houding te tonen, gericht op wat de respondent vertelt. De respondent zal dit niet bewust waarnemen, maar het stelt hem wel op zijn gemak. Het beste zit de interviewer schuin tegenover de respondent bijvoorbeeld net om de hoek van de tafel. Hierdoor kijkt de interviewer niet constant recht in de ogen van de respondent; dat is minder confronterend en daardoor prettiger (Verhoeven, 2011). Verder werkt een geïnteresseerde, licht voorovergebogen houding stimulerend. Het geeft aan dat de interviewer geïnteresseerd is in wat de respondent zegt (Baarda, van der Hulst, & de Goede, 2012).

4. Rollen

De onderzoekers nemen in duo's de interviews af.

De woordvoerder

- Verzorgt de inleiding tijdens het interview.
- Zorgt ervoor dat het onderwerp van het gesprek bij de topics blijft.
- Communiceert duidelijk.
- Stelt zich flexibel op en speelt in op de situatie.
- Vat het gesprek samen.

De assistent

- Vult de woordvoerder aan waar nodig is.
- Ondersteunt de woordvoerder bij het doorvragen.
- Houdt de tijdsplanning in de gaten.
- Is verantwoordelijk voor de opnameapparatuur.

5. Tijdsplanning

Zie invulling van het interview

6. Benodigheden

- Opnameapparatuur (voice recorder)
- Topiclijst
- Pen
- Papier

8.2.2 Invulling van het interview

Introductie (5 minuten)

1. Welkom

- Voorstellen aan elkaar.
- Het interview zal ongeveer 30 minuten duren.
- Toestemming vragen voor de geluidsopname: om een betrouwbare analyse te maken van dit interview zal het gesprek worden opgenomen met een voice- recorder. Indien de respondent geen toestemming geeft om het gesprek op te nemen, zal het gesprek schriftelijk genoteerd worden door de assistent.
- Introduceren van de gespreksrollen.

2. Aanleiding

Zie doel onder het hoofdstuk: 'voorbereiding individuele verpleegkundige interviews'.

Interview (20 minuten)

Tijdens het interview stelt de woordvoerder enkele vragen. Aan de hand van drie topics (hoofdthema's) zijn de interviewvragen opgesteld. Daarnaast is ruimte voor eigen inbreng van de respondent over het onderwerp.

Kennis en ervaring

- Wat houdt volgens u palliatieve sedatie in?
- Wat is uw ervaring rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
- Op welke wijze wordt op de afdeling gehandeld rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
- Over welke kennis beschikt u om deskundig (volgens richtlijn/protocol) te kunnen handelen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
 - Procedure palliatieve sedatie
 - Bron van kennis
 - Mogelijkheden om kennis uit te bereiden.

Verpleegkundige rol

- Wanneer moet volgens u over worden gegaan op het toepassen van palliatieve sedatie?
- Hoe ziet u uw rol binnen het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
 - Taken van de verpleegkundigen
 - Eigen kennis ten opzichte van collega's (op de afdeling/andere ziekenhuizen)
- Welke kernkwaliteiten heeft volgens u een verpleegkundige nodig om deskundig te kunnen handelen tijdens het proces van palliatieve sedatie?
- Wat heeft u nodig om op een deskundige wijze uw verpleegkundige rol uit te voeren in het proces van palliatieve sedatie?
 - Positieve punten of knelpunten
 - Verbeterpunten (concrete voorbeelden)

Palliatief team

- Wat zijn volgens u de taken van een palliatief team?
- Wat is volgens u voor verpleegkundigen de meerwaarde van een palliatief team in het ziekenhuis dat in consult gevraagd kan worden rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
 - Concrete voorbeelden

Afsluiting (5 minuten)

- Samenvatten van de antwoorden uit het interview.
- Bedanken voor de deelname aan het interview.
- Vragen naar interesse voor het sturen van het eindverslag.
- Informeren over de eindpresentatie.

8.3 Voorbereiding interviews met disciplines uit palliatieve teams

8.3.1 Plan van aanpak

1. Doel

Momenteel zijn de teamleidster en een palliatief verpleegkundige van de afdeling Oncologie-Hematologie en Palliatieve Unit binnen het Albert Schweitzer Ziekenhuis bezig zich te oriënteren om een palliatief consultteam op te zetten. De vraag speelt in het ziekenhuis of een palliatief consultteam meerwaarde heeft voor de verpleegkundigen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.

De doelen van de interviews:

- Duidelijkheid krijgen over de samenstelling van een palliatief consultteam.
- Duidelijkheid krijgen wanneer een palliatief consultteam in consult wordt gevraagd bij palliatieve sedatie.
- Duidelijkheid krijgen over de taken van een palliatief consultteam rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.
- Inventariseren in hoeverre een palliatief consultteam de verpleegkundige kan ondersteunen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie.

2. Populatie

De populatie van dit onderzoek bestaat uit verpleegkundig specialisten die werkzaam zijn binnen een palliatief consultteam in het Maasstad Ziekenhuis, Ziekenhuis Rijnstate en Ziekenhuis Gelderse Vallei. Daarnaast worden de coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Waardenland en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg van het Radboudumc geïnterviewd.

3. Houding

Het is belangrijk om als interviewer een belangstellende en meelevende houding te tonen, gericht op wat de respondent vertelt. De respondent zal dit niet bewust waarnemen, maar het stelt hem wel op zijn gemak. Het beste zit de interviewer schuin tegenover de respondent bijvoorbeeld net om de hoek van de tafel. Hierdoor kijkt de interviewer niet constant recht in de ogen van de respondent; dat is minder confronterend en daarmee prettiger (Verhoeven, 2011). Verder werkt een geïnteresseerde, licht voorovergebogen houding stimulerend. Het geeft aan dat de interviewer geïnteresseerd is in wat de respondent zegt (Baarda, van der Hulst, & de Goede, 2012).

4. Rollen

De onderzoekers nemen in duo's de interviews af.

De woordvoerder

- Verzorgt de inleiding tijdens het interview.
- Zorgt ervoor dat het onderwerp van het gesprek bij de topics blijft.
- Communiceert duidelijk.
- Stelt zich flexibel op en speelt in op de situatie.
- Vat het gesprek samen

De assistent

- Vult de woordvoerder aan waar nodig is.
- Ondersteunt de woordvoerder bij het doorvragen.
- Houdt de tijdsplanning in de gaten.
- Is verantwoordelijk voor de opnameapparatuur.

5. Tijdsplanning

Zie invulling van het interview.

6. Benodigdheden

- Opnameapparatuur (voice recorder)
- Topiclijst
- Pen
- Papier

8.3.2 Invulling van het interview

Introductie (5 minuten)

1. Welkom

- Voorstellen aan elkaar.
- Het interview zal ongeveer 30 minuten duren.
- Toestemming vragen voor de geluidsopname: om een betrouwbare analyse te maken van dit interview zal het gesprek worden opgenomen met een voice- recorder. Indien de respondent geen toestemming geeft om het gesprek op te nemen, zal het gesprek schriftelijk genoteerd worden door de assistent.
- Introduceren van de gespreksrollen.

2. Aanleiding

Zie doel onder het kopje: ‘voorbereiding met disciplines uit palliatieve teams’.

Interview (20 minuten)

Tijdens het interview stelt de woordvoerder enkele vragen. Aan de hand van drie topics (hoofdthema's) zijn de interviewvragen opgesteld. Daarnaast is ruimte voor eigen inbreng van de respondent over het onderwerp.

Samenstelling

- Welke disciplines zijn werkzaam binnen het palliatief consultteam?
- Met welke disciplines werkt het palliatief consultteam samen, buiten het team?

Taken

- Wat is het doel van het palliatief consultteam binnen het ziekenhuis?
- Wat zijn de taken van disciplines die werkzaam zijn in een palliatief consultteam?

- Wanneer wordt een palliatief consultteam in consult gevraagd door verpleegkundigen bij palliatieve sedatie?
 - Mening van disciplines uit het palliatief consultteam hierover
- Hoe wordt gehandeld door het palliatief consultteam rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?

Meerwaarde

- Hoe weten verpleegkundigen wanneer zij het palliatief consultteam in consult kunnen vragen bij palliatieve sedatie?
- Hoe kan een palliatief consultteam de verpleegkundigen ondersteunen rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
 - Concrete voorbeelden/ervaringen uit de praktijk
- Wat vindt het palliatief consultteam van de rol van de verpleegkundige die zij momenteel inneemt rondom het beslismoment en de uitvoering van palliatieve sedatie?
 - Het nemen van initiatief en assertief zijn
 - Kennis en deskundigheid
 - Ervaring en houding
- Wat heeft het palliatief consultteam nodig van verpleegkundigen om beter te kunnen functioneren bij palliatieve sedatie?

Afsluiting (5 minuten)

- Samenvatten van de antwoorden uit het interview.
- Bedanken voor de deelname aan het interview.
- Vragen naar interesse voor het sturen van het eindverslag.
- Eventueel informeren over datum/tijdstip van de eindpresentatie.

8.4 Codebomen

