

Cruciale momenten in de palliatieve zorg



Emma Horbach (517636)
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, opleiding: HBO verpleegkunde

19-01-2017

Versie 2.0, augustus 2017

Opdrachtgever: Els Verschuur
Docentbegeleider: Fatima Abdesslem
Examinator: Ellen Zijlmans
Projectnummer: 1617_VERPL_24

Colofon

Projectnummer	1617_VERPL_24
Opdrachtgever	<u>Dr. E.M.L. Verschuur</u> ; namens de Programmaraad NPZZG <i>Associate Lector Topcare Hogeschool Arnhem en Nijmegen Kapittelweg 33 (kamer A3.07) 6525 EN Nijmegen</i>
Docentbegeleider	<u>Mevr. F. Abdesslem</u> <i>Docent Instituut Verpleegkundige Studies Hogeschool Arnhem en Nijmegen</i>
Examinator	<u>Mevr. E. Zijlmans</u> <i>Docent Instituut Verpleegkundige Studies Hogeschool Arnhem en Nijmegen</i>
Studentonderzoeker	<u>Emma Horbach</u> <u>ECM.Horbach@student.han.nl</u>
Onderwijsinstelling	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen Kapittelweg 33 6525 EN Nijmegen
Opleiding	HBO-Verpleegkunde
Studiejaar	2016-2017
Onderwijsseenheid	Kwaliteit en Innovatie 3
Inleverdatum	16 januari
Trefwoorden	Palliatieve zorg Cruciale momenten (Wijk)verpleegkundigen Interdisciplinaire communicatie

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag '*Cruciale momenten in de palliatieve zorg*'. Dit onderzoeksverslag is door mij, Emma Horbach, vierdejaars HBO-verpleegkunde student op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) opgesteld. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van de onderwijseenheid Kwaliteit en Innovatie 2/3 en in opdracht van Dr. Els Verschuur *Associate Lector Topcare*, namens de Programmaraad van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland. In de periode van oktober 2016 tot en met januari 2017 heb ik met grote belangstelling en veel doorzettingsvermogen aan dit onderzoek gewerkt om dit in een mooi eindresultaat te kunnen presenteren.

In de uitvoering van dit onderzoek zijn veel personen betrokken geweest. Ik wil dan ook een speciaal woord van dank uitspreken naar onderstaande mensen voor hun belangrijke bijdrage.

Allereerst zou ik opdrachtgever Dr. Els Verschuur willen bedanken, die mij in dit onderzoek heel intensief heeft begeleid. Door haar toewijding en betrokkenheid heb ik veel geleerd over het uitvoeren van een onderzoek en heeft zij me weten te motiveren te willen gaan voor het best mogelijke resultaat.

Vanuit de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) wil ik mijn docentbegeleider mevrouw Fatima Abdesslem en de leden van de planningsgroep van de HAN bedanken voor hun adviezen en de ondersteuning die zij mij hebben geboden wanneer ik deze het hardst nodig had tijdens de afgelopen periode. Mijn medeleerlingen wil ik bedanken voor het delen van hun eigen opgebouwde ervaring en kennis en mevrouw Ellen Zijlmans voor het beoordelen van onderzoeksverslag.

Ten slotte wil ik de heer René Nogarede, netwerkcoördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland, bedanken voor inzet bij het bereiken van de respondenten, informeren van de deelnemende organisaties en het bieden van hulp in het onderzoek.

Ik kijk met trots terug op de afgelopen periode en wens u veel leesplezier!

Emma Horbach

Ook ik wil de Programmaraad van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland, en met name Carel van Veldhoven (voorzitter) en René Nogarede (netwerkcoördinator), hartelijk danken dat zij onze student HBOV Emma Horbach de gelegenheid heeft gegeven om haar praktijkonderzoek voor en namens de Programmaraad uit te voeren. Emma heeft in deze periode veel geleerd; niet alleen over het verrichten van kleinschalig onderzoek, maar minstens zo veel over palliatieve zorg.

Els Verschuur

Associate lector HAN

Lectoraat Innovatie in de Care

Inhoudsopgave

Colofon.....	1
Voorwoord.....	2
Hoofdstuk 1 – Inleiding.....	5
1.1 Aanleiding.....	5
1.2 Doelstelling.....	6
1.3 Vraagstellingen.....	7
1.4 Leeswijzer.....	7
Hoofdstuk 2 - Theoretisch kader.....	8
2.1 Literatuursearch.....	8
2.2 Palliatieve zorg.....	8
2.2.1 Spectrum palliatieve zorg.....	9
2.3 Organisatie van palliatieve zorg.....	10
2.3.1 Bestaande samenwerkingsmodellen in de palliatieve zorg.....	11
2.4 Continuïteit en coördinatie van palliatieve zorg.....	12
2.5 Cruciale momenten.....	14
2.6 Beroepsrelevantie.....	14
Hoofdstuk 3 – Methode van onderzoek.....	16
3.1 Onderzoeksdesign.....	16
3.2 Onderzoekspopulatie en steekproef.....	16
3.3 Dataverzameling.....	16
3.4 Dataverwerking en -analyse.....	17
3.5 Zorgvuldigheidseisen.....	17
3.5.1 Betrouwbaarheid.....	17
3.5.2 Validiteit.....	18
Hoofdstuk 4 – Onderzoekresultaten.....	19
4.1 Steekproef en respons.....	19
4.2 Contact door verpleegkundige met andere beroepsbeoefenaar.....	19
4.3 Verwacht contact door andere beroepsbeoefenaar met verpleegkundige.....	22

Hoofdstuk 5 – Discussie en Conclusie.....	24
5.1 Conclusies	25
Hoofdstuk 6 - Aanbevelingen.....	26
6.1 Aanbevelingen voor de praktijk.....	26
6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	26
Referenties.....	27
Bijlage 1 - Zoekstrategie.....	30
Bijlage 2 - Zoekstring PubMed.....	33
Bijlage 3 - Zoekstring PubMed met nieuwe vraagstelling.....	35
Bijlage 4 - Zoekstring CINAHL database	37
Bijlage 5 - Evidence tabel	38
Bijlage 6 - Beoordelingsformulier concept vragenlijst.....	39
Bijlage 7 - Begeleidende mail vragenlijst	40
Bijlage 8 - Definitieve vragenlijst.....	41
Bijlage 9 - Gedragscode	46

Hoofdstuk 1 – Inleiding

1.1 Aanleiding

Jaarlijks sterven in Nederland ongeveer 136.000 mensen. Ongeveer 80% van die sterfgevallen komt voor de arts niet onverwacht. Dat zijn ruim 108.000 mensen bij wie het aannemelijk is dat er enige vorm van palliatieve zorg heeft plaatsgevonden voorafgaand aan het overlijden (IKNL, z.d.).

Palliatieve zorg wordt door de World Health Organization (WHO) in 2002 omschreven als *“Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”* (WHO, 2002). Uit deze definitie valt op te maken dat bij patiënten in de palliatieve fase sprake is van multi problematiek in vier verschillende dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel. Goede palliatieve zorg richt zich op alle vier de dimensies. Hierdoor is het vanzelfsprekend dat palliatieve zorg niet door één zorgverlener kan worden verleend.

Palliatieve zorg is netwerkzorg, waarbij verschillende disciplines betrokken zijn, zowel vanuit de eerste- als tweedelijns zorgverlening (Soeters & Verhoeks, 2013). Betrokken zorgverleners zijn onder andere huisartsen, (wijk)verpleegkundigen, medisch specialisten, verpleegkundige specialisten, paramedici, geestelijk verzorgers en maatschappelijk werkers (Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland, 2013). Dit vraagt om een goede onderlinge samenwerking, afstemming van zorg en uitwisseling van informatie. Zonder deze vereisten kan de continuïteit van zorg bij palliatieve patiënten ernstig bedreigd worden. Echter werken de betrokken zorgverleners nog vaak te veel langs elkaar heen en is er sprake van slechte communicatie. Dit ondanks de inspanningen van de bestaande netwerken palliatieve zorg (Tol, Rhebergen, Jansen, Weststrate, & Hartog, 2011).

Het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland (NPZZG) is een regionaal samenwerkingsverband van vrijwilligers en professionals. Er bestaan ruim zestig van deze netwerken voor palliatieve zorg in Nederland.

NPZZG richt de aandacht op verschillende bij het netwerk aangesloten zorg- en onderwijsinstellingen in Nijmegen en omgeving en heeft als doel de zorg voor mensen die te horen hebben gekregen dat zij ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, zo goed mogelijk te organiseren. De netwerkgregio omvat de gemeenten Beuningen, Druten, Groesbeek, Heumen, Mook en Middelaar, West Maas en Waal, Nijmegen en Wijchen en bedraagt ongeveer 320.000 inwoners. Een van de opdrachten voor de regionale netwerken is het toepassen van kennis en het afstemmen van zorg, knelpunten identificeren en vertalen naar verbeterprojecten en het stimuleren van deskundigheidsbevordering. Op regionaal niveau kijkt de NPZZG naar hoe de samenwerking, in de breedste zin van het woord, kan worden bevorderd. Als eerste stap in die richting is in 2013 een nieuwe netwerkvisie ontwikkeld (NPZZG, 2013), met daarin vijf waarden:

- De patiënt en diens naasten zijn het centrum van het handelen
- Het werken vanuit het adagium regeren is vooruit zien
- Het continu werken aan uitstekende onderlinge verbindingen
- Het organiseren regionaal voor het behoud van de menselijke maat en slagkracht

- Het organiseren van deskundigheid en het houden van balans tussen state of art en werkend pragmatisme

De Programmaraad van het NPZZG heeft een belangrijke taak in het uitdragen en uitwerken van de vijf netwerkwaarden. Deze raad formuleert vragen die van belang zijn voor het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening met als missie het creëren van een sterk continuüm van vertrouwen (NPZZG, 2013). De leden van de Programmaraad zijn alle bij palliatieve zorg betrokken disciplines (zoals huisarts, medisch specialist, specialist ouderen geneeskunde, verpleegkundigen/verpleegkundige specialisten, apothekers en geestelijk verzorgers) en vertegenwoordigers van patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers (VPTZ).

De Programmaraad heeft in 2016 een knelpuntenanalyse uitgevoerd. Dit is een terugkerende analyse binnen de NPZZG die is bedoeld om een beeld te vormen over positieve en negatieve factoren binnen de palliatieve zorg binnen de netwerkregio. Uit deze analyse kwam het volgende knelpunt naar voren: voor ketenzorg is een optimale samenwerking tussen de eerste en tweede lijn een vereiste. Een eerste voorwaarde daarvoor is goede communicatie. Deze wordt echter niet altijd als goed ervaren. Er wordt wel gecommuniceerd tussen zorgverleners maar het is onduidelijk op welke momenten dat is geweest, of dit op een cruciaal moment gebeurde, hoe vaak dit voorkwam en hoe de communicatie in deze situaties verlopen is (NPZZG, 2016). De nadere verkenning van het knelpunt die door het NPZZG werd ingezet toonde aan dat er in veel gevallen wel onderlinge afspraken worden gemaakt over interdisciplinaire communicatie in de palliatieve zorg, maar dat niet wordt gewerkt met een richtlijn of vaste structuur. Daardoor lijkt er grote willekeur te zijn in de momenten waarop wordt gecommuniceerd. De Programmaraad heeft het op zich genomen dit knelpunt vanuit het perspectief van de verschillende disciplines en patiënten/mantelzorgers nader te onderzoeken.

Dit onderzoek richt zich op het verpleegkundig perspectief. Binnen dit onderzoek wordt het knelpunt rondom communicatie op cruciale momenten, door en met verpleegkundigen, uitgediept om zo een completer beeld te krijgen van de bestaande communicatiemomenten.

1.2 Doelstelling

In januari 2017 ontvangt de Programmaraad van het NPZZG een onderzoeksrapport/presentatie waarin wordt beschreven wat vanuit verpleegkundig perspectief binnen interdisciplinaire communicatie in de palliatieve zorg cruciale contactmomenten zijn, hoe vaak deze momenten plaatsvinden, wat de aard en uitkomst is van zo een contactmoment en op welke wijze de patiënt en hun naasten hierbij zijn betrokken.

1.3 Vraagstellingen

Naar aanleiding van bovenstaande gegevens luiden de vraagstellingen van dit onderzoek als volgt:

- Wat zijn voor (wijk)verpleegkundigen belangrijke cruciale momenten om contact op te nemen met de huisarts en/of andere beroepsbeoefenaar en waarom?
- Wat zijn voor (wijk)verpleegkundigen belangrijke cruciale momenten waarop huisarts en/of andere beroepsbeoefenaar met hen contact hadden moeten opnemen en waarom?
- Hoe vaak vindt dit contact plaats?
- Wat is de aard en uitkomst van het contact geweest?
- Op welke wijze zijn patiënten en hun naasten betrokken bij dit contact?

1.4 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk staat het theoretisch kader uitgewerkt. Hierin worden een aantal belangrijke onderwerpen met betrekking tot het onderzoeksonderwerp beschreven. In Hoofdstuk 3 staat de methode uitgewerkt die is gebruikt binnen dit onderzoek. Hoofdstuk 4 geeft een beschrijving van de resultaten. In hoofdstuk 5 worden de resultaten vergeleken met de literatuur en zijn de conclusies weergegeven. Tot slot, in hoofdstuk 6, worden aanbevelingen gedaan voor de praktijk en voor vervolgonderzoek.

Hoofdstuk 2 - Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de zoekstrategie en worden belangrijke begrippen gedefinieerd en uitgediept. Als laatste wordt de relevantie van dit studentenonderzoek voor de beroepspraktijk toegelicht.

2.1 Literatuursearch

Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van verschillende databases voor het zoeken van wetenschappelijke literatuur passend bij de onderzoeksvragen. De gebruikte databases zijn PubMed en CINAHL waarin op systematische wijze is gezocht naar relevante literatuur aan de hand van een vooraf opgestelde PICO. Binnen het onderzoek wordt gebruik gemaakt van vijf vraagstellingen. Om het zoeken naar geschikte literatuur te vereenvoudigen zijn van deze vijf vraagstellingen twee hoofdvragen afgeleid. Deze zijn terug te vinden in bijlage 1 en bijlage 3. Bij het formuleren van de zoekopdracht zijn zogenaamde MeSH- en vrije termen gebruikt in combinatie met de booleaanse operatoren AND, OR en NOT. De volledige zoekstrategie is terug te vinden in bijlage 1. De daarbij gebruikte PICO's per database en de relevante gevonden artikelen staan uitgewerkt in bijlage 2, 3 en 4. Om deze artikelen te beoordelen op betrouwbaarheid is er een evidence-tabel opgesteld. Deze is bijgevoegd als bijlage 5. Uit de zoekstrategie zijn vijf bruikbare onderzoeken voortgekomen. Vier van deze onderzoeken hebben een kwalitatief design waarbij gebruik is gemaakt van semigestructureerde interviews of focusgroepen. Deze onderzoeken geven allemaal ervaringen weer van verpleegkundigen over communicatie met andere zorgverleners, moeilijkheden die zij ervaren in het verlenen van goede palliatieve zorg en verbeteringen die zij zouden willen zien om de kwaliteit van zorg die zij leveren te optimaliseren. Het vijfde onderzoek is een kwantitatieve survey die zich richt op belemmeringen die verpleegkundigen en artsen ervaren in het communiceren en het maken van beslissingen met de zieke patiënten en hun naasten over de zorg. Ook is er gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode waarbij aan de hand van de referentielijsten van gebruikte literatuur, nieuwe bruikbare literatuur is gevonden. Naast het gebruik van digitale bronnen zoals de wetenschappelijke databases, is er ook gebruik gemaakt van theorieboeken, overige betrouwbare websites en bronnen aangereikt door de opdrachtgever. Aan de hand van deze bronnen werd het mogelijk het theoretisch kader van dit onderzoek te schrijven.

2.2 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die gericht is op het bieden van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven aan iemand met een ziekte zonder vooruitzicht op genezing. Palliatieve zorg komt van het woord palliatie wat letterlijk vertaald kan worden naar verzachting of verlichting en stamt af van het Latijnse woord Pallium wat mantel betekent (Eskens, Houwelings & Van Nus-Stad, 2012). De World Health Organization heeft palliatieve zorg gedefinieerd als:

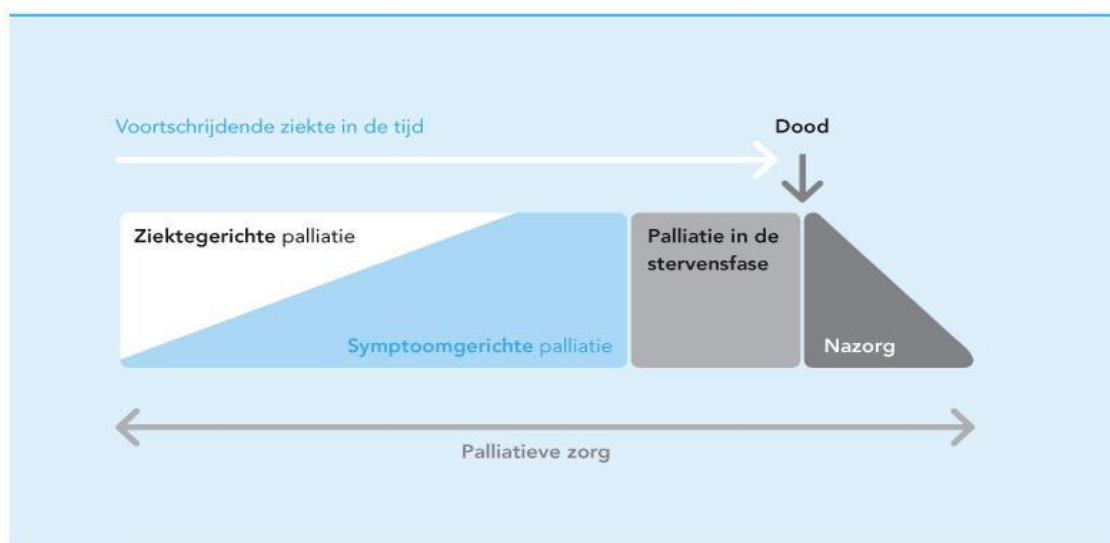
'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (WHO, 2002).

Om deze definitie verder toe te lichten heeft de WHO verschillende uitgangspunten van palliatieve zorg geformuleerd. Deze uitgangspunten zijn gericht op het steun geven aan de patiënt en hun naasten in het ziekteverloop, het behouden van kwaliteit van leven door symptoombestrijding, het geven van informatie en uitleg over mogelijke behandelingen, het bespreken van een naderend levenseinde en het samenwerken met andere disciplines om de patiënt op alle gebieden tegemoet te komen en te kunnen ondersteunen. De eigen regie en autonomie van de patiënt staat hierbij centraal.

2.2.1 Spectrum palliatieve zorg

Het traject van palliatieve zorg start wanneer een patiënt te horen krijgt dat genezing niet meer mogelijk is. Het kan zo zijn dat er al geen sprake meer is van genezing wanneer de patiënt zijn of haar diagnose krijgt, denk hierbij bijvoorbeeld aan uitzaaiingen in meerdere vitale organen of een hersentumor die onmogelijk valt weg te halen, maar veel vaker start de palliatieve fase na een op genezingsgericht (curatief) traject.

In de palliatieve zorg wordt er een onderscheid gemaakt tussen ziektegerichte palliatie, symptoomgerichte palliatie, palliatie in de stervensfase en de nazorg. In de praktijk zijn ziektegerichte en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ze sluiten elkaar nooit uit en worden vaak tegelijk toegepast met de bedoeling om de kwaliteit van leven te verbeteren of zo lang mogelijk te handhaven (De Graeff et al., 2016).



Figuur 1. Het spectrum van de palliatieve zorg (Lynn en Adamson, 2003)

Ziektegerichte palliatie

Ziektegerichte palliatie is erop gericht de kwaliteit van het leven te behouden of te bevorderen door de onderliggende ziekte te behandelen met chemotherapie of bestraling. Pijn kan hierdoor voor langere periode worden verlicht of zelfs verdwijnen omdat de groei van de kankercellen wordt vertraagd of zelfs wordt stop gezet. Daarnaast zou verlenging van het leven een doel kunnen zijn van ziektegerichte palliatie mits dit gewenst wordt door de

patiënt en de kwaliteit van leven acceptabel blijft. Het is hierbij wel belangrijk vooraf in gesprek te gaan met de patiënt om irreële verwachtingen van de behandeling uit te sluiten. Het is namelijk belangrijk dat de patiënt begrijpt dat de behandeling niet leidt tot genezing en dat hier geen valse hoop voor wordt gegeven. Daarbij kan een ziektegerichte behandeling veel bijwerkingen met zich meebrengen. Het is dan aan de zorgverleners om met de patiënt en hun naasten te bespreken wanneer de behandeling niet meer in verhouding staat met de resultaten en er over moet worden gegaan op symptoomgerichte behandeling (De Graeff et al., 2016).

Symptoomgerichte palliatie

Symptoomgerichte palliatie richt zich primair op de symptomen die de patiënt heeft en is voornamelijk gericht op het handhaven of verbeteren van de kwaliteit van leven. Het is hierbij van belang wensen, behoefte en prioriteiten van de patiënt leidend zijn in de keuze van behandeling. Het doel is namelijk om symptomen te verlichten en daarbij zoveel mogelijk (cognitieve) functies te behouden ten behoeve van de best haalbare kwaliteit van leven. Tenslotte dient er aandacht te zijn voor (anticiperende) rouw van de patiënt en zijn naasten (De Graeff et al., 2016).

Palliatie in de stervensfase

In de stervensfase is niet alleen kwaliteit van leven belangrijk, maar ook kwaliteit van sterven. In deze fase wordt getracht de symptomen zo goed mogelijk onder controle te houden. Hierbij is het behoud van cognitieve functie, zoals het bewustzijn van de patiënt, soms niet meer haalbaar of wenselijk. Dit kan komen door ernstige klachten die op geen andere manier meer behandeld kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is palliatieve sedatie waarbij de patiënt in slaap wordt gebracht doormiddel van medicatie om het lijden te verlichten. De intentie is om de last van de patiënt te verminderen en niet om de levensverwachting te beïnvloeden. Het begeleiden van de naasten tijdens en na het sterven van de patiënt en het ondersteunen bij hun rouwproces is een belangrijk aspect in deze fase (De Graeff et al., 2016).

Nazorg

Tenslotte omvat palliatieve zorg ook de zorg voor nabestaanden na het overlijden van de patiënt. Voor hen breekt de fase van rouwen aan waarin zij wellicht nazorg wensen of nodig hebben. Betrokken zorgverleners tonen in deze fase hun medeleven en deelneming, ondersteunen hen bij hun rouw en verliesverwerking en nodigen de naasten eventueel uit voor een nagesprek als hier behoefte aan is (De Graeff et al., 2016).

2.3 Organisatie van palliatieve zorg

Zoals in de definitie van de WHO wordt beschreven is palliatieve zorg multidimensionaal waarbij kwaliteit van leven van de palliatieve patiënt centraal staat. Er wordt niet alleen aandacht besteed aan de lichamelijke maar ook aan de psychische, sociale en spirituele dimensies binnen de zorg. Palliatieve zorg is om deze reden per definitie interprofessioneel. Dit houdt in dat de zorg wordt geleverd door zowel formele als informele zorgverleners met allemaal verschillende achtergronden en opleidingen. Denk hierbij aan disciplines zoals de

huisarts, verpleegkundigen, psychologen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers maar ook aan mantelzorgers en vrijwilligers. Om in de wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten te kunnen voorzien moeten er regelingen worden getroffen over de door de patiënt gewenste plaats van zorg en overlijden. Het feit dat zoveel verschillende disciplines palliatieve zorg verlenen, maakt dat palliatieve zorg generieke zorg is. Dit zorgt er in principe voor dat overal waar de patiënt in zijn laatste levensfase wenst te verblijven en palliatieve zorg behoeft, dit geleverd zou moeten kunnen worden. Organisatorisch is het wel van belang dat er passende ondersteuning geregeld is vanuit andere teams en specialisten wanneer dit nodig wordt geacht, bijvoorbeeld door regionale consultatie teams palliatieve zorg of palliatieve teams in ziekenhuizen. Dit om te voorkomen dat de patiënt alsnog over moet worden geplaatst en dus niet op de gewenste plaats kan blijven in de laatste fase van zijn leven.

2.3.1 Bestaande samenwerkingsmodellen in de palliatieve zorg

In 2006 is in Nederland door een werkgroep van wijkverpleegkundigen en huisartsen de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve Zorg ontwikkeld. Dit werd mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De LESA is ontstaan uit landelijk overleg tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen over (gedeelde) zorg voor patiënten die thuis palliatieve zorg nodig hebben en sluit aan bij bestaande richtlijnen. Belangrijk is dat de patiënt waar mogelijk zelf de regie heeft waarbij de huisarts en wijkverpleegkundigen een aanvullende rol hebben. Zij moeten er voor zorgen dat de zorg continu, anticiperend en integraal verloopt. In de LESA worden vier fasen onderscheiden: dit zijn de start van de samenwerking, de voortgang, de zorg rondom het levenseinde en de nazorg. Iedere fase bestaat uit andere afspraken die op dat moment van belang zijn en waar aandacht aan besteed moet worden. Zo is het belangrijk dat in de start van de samenwerking duidelijk wordt wie de zorgcoördinator zal zijn en wanneer er contactmomenten plaats gaan vinden. Bij de voortgang is een adequate verslaglegging van belang, waarin een rapportage van elk contact tussen patiënt en hulpverlener zijn terug te vinden. Het beleid en mogelijke behandelopties is hier anticiperend. Bij de zorg rond het levenseinde is het belangrijk dat iedereen op de hoogte is van de wensen van de patiënt en de gemaakte afspraken. Bij de nazorg wordt de samenwerking geëvalueerd en wordt besproken welke zaken verbetering behoeven (Eizenga et al., 2006). Het gebruik van de LESA zou de communicatie tussen verschillende disciplines aanzienlijk kunnen verbeteren.

In Groot Brittannië wordt gewerkt met The Gold Standards Framework Palliative Care (GSF). Dit is een uitgewerkt plan dat voorziet in het samenstellen en behouden van een kleinschalig, palliatief zorgregister. Dit gebeurt door lokaal groepen huisartsen en wijkverpleegkundigen samen hun palliatieve patiënten te identificeren, de behoeften van de patiënt en hun naasten vast te stellen en vervolgens de zorg te plannen. Het principe van het GSF is het verlenen van ondersteunende zorg op een ongedwongen manier aan iedereen in de laatste fase van zijn of haar leven, ongeacht de diagnose. Hierin is het delen van goede ervaringen, het gebruik maken van eerder onderzoek en het open staan voor nieuwe ideeën heel belangrijk om het GSF te personaliseren en aan te blijven passen. Een aantal belangrijke uitgangspunten van het GSF betreffen het ontwikkelen van een gevoel van veiligheid, comfort en steun voor zowel de verzorgers als de patiënt in zijn thuis situatie, het identificeren, het plannen van de zorg en het opmaken van een balans en reageren op de behoeften van de patiënt met betere communicatie, teamwork en afstemming tussen alle

betrokkenen (Thomas, 2003). Om de invloed van het GSF PC op interprofessionele relaties en communicatie in kaart te brengen is onderzoek gedaan naar de toepassing van deze dit framework. Deze werd hiervoor bij ruim 3000 praktijken geïmplementeerd. Het onderzoek richtte zich op de verandering in arts-verpleegkundigen relatie en hoe deze de kwaliteit van interdisciplinaire communicatie heeft verbeterd. Vele van de geïnterviewden gaven aan de voordelen te zien in het gebruik van the Gold Standards Framework. Dit kwam voort uit het ervaren van een verbeterde samenwerking en onderlinge communicatie. Over het gebruik van het framework in de zorg waren de meningen echter verdeeld. Een gedeelte van de geïnterviewden gaf aan verbetering te zien in de zorg terwijl anderen het zagen als een belasting of een belemmering voor patiëntgerichte zorg. De meningen over het voeren van multidisciplinair overleg bij het hanteren van het framework bracht verschillende perspectieven vanuit de verschillende disciplines. Wijkverpleegkundigen gaven de voorkeur aan formeel overleg terwijl huisartsen dit merendeels liever aan de hand van een informele vergadering zouden doen. De best functionerende teams kozen daarom voor een mix van formele en informele vergaderingen met een relatief non-hiërarchische werkstijl. Door het implementeren van GSF is uitgewezen dat vanaf het begin betrokken zijn in het traject van zowel huisarts als wijkverpleegkundigen de relatie met de patiënt verbeterd. Dit zorgt er in de rest van het zorgtraject voor dat de kwaliteit van zorg verbetert en de continuïteit kan worden gewaarborgd (Mahmood-Yousuf, Munday, King, & Dale, 2008).

In Nederland bestaat naast de LESA Palliatieve Zorg ook stichting PaTz die, in navolging van de GSF in Groot Brittannië, de samenwerking tussen met name verpleegkundigen en huisartsen (maar ook tussen andere betrokken beroepsbeoefenaren in de palliatieve zorg) te stimuleren in de vorm van PaTz-groepen. PaTz-groepen identificeren hun patiënten in de palliatieve fase en houden daarvan een Palliatieve Zorg Register bij. Dit register bevat informatie van alle patiënten die naar verwachting binnen een jaar komen te overlijden en dient als een geheugensteuntje voor alle zorgverleners. Vervolgens maakt een van de zorgverleners een zorgplan en wordt dit zorgplan uitgevoerd. Hierbij staan de wensen van de patiënt en diens naasten centraal. Om goed te functioneren moet iedere PaTz-groep voldoen aan een aantal uitgangspunten. Zo moet de PaTz-groep, die bestaat uit huisartsen en wijkverpleegkundigen, zes keer per jaar samenkomen onder begeleiding van een inhoudelijke deskundige. Ook is het van belang dat alle deelnemers het Palliatieve Zorg Register bijhouden en dat zij allemaal deelnemen aan een evaluatieonderzoek om de werkwijze van de groep te monitoren. Het bestuur van stichting PaTz bestaat uit vertegenwoordigers van verschillende organisaties zoals V&VN, Fibula, IKNL en anderen. Het doel van het implementeren van de PaTz-methode is het verbeteren van de kwaliteit en organisatie van de zorg voor patiënten in hun laatste levensfase en hun naasten en zorgverleners (Integraal Kankercentrum Nederland, z.d.).

2.4 Continuïteit en coördinatie van palliatieve zorg

Doordat er zoveel disciplines betrokken zijn in de palliatieve fase moet de zorg goed afgestemd zijn om continuïteit te kunnen waarborgen. Om dit te bereiken is het wenselijk dat duidelijke afspraken worden gemaakt bijvoorbeeld over wie de centrale zorgverlener is en de taken en verantwoordelijkheden van betrokken zorgverleners. Onderlinge uitwisseling van informatie en interdisciplinair overleg is hierbij belangrijk (Spreeuwenberg, 2013, p. 26). Goede communicatie en coördinatie van zorg is essentieel om dit te kunnen bereiken. Zowel voor de familie als voor de patiënt is het belangrijk om te ervaren dat de betrokken

zorgverleners goed met elkaar communiceren, elkaar begrijpen en elkaar respecteren (Integraal Kankercentrum Nederland, 2010). Ondanks het feit dat de patiënt en diens naasten de belangrijkste personen zijn waarmee gecommuniceerd dient te worden, geven zowel verpleegkundigen als artsen aan dit heel moeilijk te vinden als beslissingen moeten worden genomen. De meest voorkomende redenen hiervoor zijn dat de patiënt en naasten een slechte prognose soms moeilijk kunnen accepteren of niet kunnen inzien wat de bijkomende risico's zijn van een (levensverlengende) behandeling. Ook onenigheid die is ontstaan tussen betrokken naasten kan deze communicatie compliceren (You et al., 2015). Slechte communicatie belemmert goede coördinatie van de zorg. Als dit de betrokkenheid van de patiënt beïnvloedt kan dit de zorg compliceren. Het is namelijk van groot belang dat de patiënt de regie in handen blijft houden en op de hoogte is van alles wat besloten wordt in zijn of haar ziekteproces.

Voor een goede organisatie en coördinatie van palliatieve zorg is ook een goede interprofessionele communicatie van groot belang. Verpleegkundigen kunnen hier een belangrijke rol in nemen. Van verpleegkundigen wordt namelijk gevraagd dat zij de kwaliteit van zorg kunnen waarborgen in samenwerking met andere deskundigen. Om verpleegkundigen hier in te ondersteunen zijn er competenties opgesteld die richting geven aan die samenwerking. Deze beschrijven dat het de taak van de verpleegkundige is om de (keten)zorg in nauwe samenwerking met de verschillende betrokken disciplines uit te voeren en de zorg hier op afstemmen, dat zij een bijdrage leveren aan de ethische besluitvorming met betrekking tot de behandeling en zorg voor de patiënt door actief te participeren in interdisciplinaire overlegsituaties en dat zij effectief hun deskundige raad, advies en instructies verleent aan overige betrokken beroepsbeoefenaren (De Wit, Koelewijn-Vissers & Guldmond-De Jong, 2010). Het vroegtijdig inschakelen van een verpleegkundige binnen het palliatieve zorgtraject kan het toepassen van deze verpleegkundige interventies bevorderen. Het leren kennen van de patiënt en diens naasten zorgt ervoor dat de communicatie tussen patiënt en zorgverlener bevordert waardoor er beter ingespeeld kan worden op een verandering in de zorgsituatie. Er kan een relatie worden opgebouwd waardoor problemen, behoeften en voorkeuren, met betrekking tot de zorg, op tijd besproken kunnen worden. Toch gebeurt dit nog te weinig en worden verpleegkundigen vaak pas laat in het zorgtraject ingeschakeld wanneer de patiënt een specifieke zorgvraag heeft (Verschuur, Groot & Van der Sande, 2014). Wanneer dit gebeurt zijn disciplines afhankelijk van elkaars inzichten. De twee disciplines die voornamelijk met elkaar samenwerken in de palliatieve zorg zijn de (wijk)verpleegkundigen en (huis)arts. Een goede samenwerking tussen deze twee partijen bevordert de coördinatie en continuïteit van de zorg. Het blijkt echter dat verpleegkundigen het als een moeilijk punt ervaren om contact op te moeten nemen of overleg te plegen met de arts. Dit heeft als aanleiding dat artsen de verpleegkundigen het gevoel geven hen niet als gelijke partners in de zorgsituatie te beschouwen en weinig erkenning geven aan de kennis en expertise van de verpleegkundige (Verschuur, Groot & Van der Sande, 2014). Omdat verpleegkundigen vaak erg afhankelijk zijn van de arts in het beleid van de zorg die zij verlenen is het erg belangrijk dat deze samenwerking goed verloopt. Toch komt het geregeld voor dat de arts patiënten niet adequaat informeert of de prognose van de patiënt niet bekend maakt wat ervoor zorgt dat de verpleegkundige de patiënt en hun naasten niet kan voorzien van informatie terwijl hier wel om wordt gevraagd. Dit kan de verpleegkundige in moeilijke situaties brengen waarbij zij het risico loopt professionele grenzen te overschrijden, omdat ze de zorg gerelateerde vragen van de patiënt wel graag wil beantwoorden (Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Curtis, 2010).

Omgekeerd kunnen ook de artsen moeilijkheden ervaren in hun samenwerking met de verpleegkundigen. Doordat de verpleegkundige een band opbouwt met de patiënt door hun nauwe samenwerking kan het voor komen dat de patiënt specifieke wensen over het ziekteproces wel naar de verpleegkundige toe uitspreekt, maar niet deelt met de rest van zijn of haar omgeving. Dit kan zorgen voor miscommunicatie waarbij de verpleegkundige functioneert als advocate voor de patiënt. Hier kan een conflict uit voortvloeien tussen arts en verpleegkundige wanneer de arts in deze situatie niet in staat is curatieve behandeling te laten vallen (Valente & Faan, 2011). Bovenstaande situaties geven het belang weer van goede communicatie tussen arts en verpleegkundige. Dit geldt echter voor alle bij de zorg betrokken professionals. Goed met elkaar communiceren, maar ook eigen grenzen kennen, zich kunnen verplaatsen in de positie van een andere en respect hebben voor elkaars mening en deskundigheid bevorderen de samenwerking en daarmee de kwaliteit, continuïteit en coördinatie van de palliatieve zorg (IKNL, 2010).

2.5 Cruciale momenten

Het begrip *cruciaal* kent verschillende betekenissen; zoals *'Zo belangrijk dat de beslissing daarvan afhangt'* (woorden.org, 2010), *'Zo belangrijk dat het alles verandert'* (Muiswerk, 2016), en *'Waarbij men het een of het ander moet beslissen, van groot belang, kritiek, beslissend'* (Verscheuren, 1991, p. 414).

In de palliatieve fase kan een cruciaal moment worden bepaald door het veranderen van de toestand van de patiënt. Deze verandering moet in dat geval zo bepalend zijn dat het noodzakelijk is om een besluit te nemen over het eventueel aanpassen van de zorg zoals deze tot op heden werd verleend. Voorbeelden van een cruciaal moment kan zijn dat symptomen of problemen verergeren of het ontstaan van nieuwe symptomen waarbij het vanuit verpleegkundig perspectief nodig kan zijn om contact op te nemen met een andere discipline. Het kan ook gebeuren dat er iets in de zorgsituatie is veranderd, waarin de verpleegkundige niet is betrokken door een andere discipline, maar wel betrokken had moeten zijn. In de literatuur wordt er weinig beschreven over specifieke cruciale zorgmomenten en hoe deze er uit zien. Het is echter wel mogelijk hier een voorstelling van te maken. Cruciaal kan namelijk ook worden aangeduid door woorden als *'Bepalend, beslissend, doorslaggevend, elementair, essentieel, fundamenteel, heel belangrijk, kardinaal, kritiek, noodzakelijk, vereist, voornaamst, van doorslaggevende betekenis'* (mijn woordenboek, 2017). In de Palliatieve zorg zijn dit veel al momenten waarop er een zodanige verandering plaatsvindt in de zorgsituatie dat er wordt gevraagd om een beslissing die niet door één persoon genomen kan of zou moeten worden. Zo een cruciaal moment wordt dus aangeduid door een samenwerking tussen één of meerdere disciplines.

2.6 Beroepsrelevantie

Het functioneren van de verpleegkundige wordt vanuit de nieuwe Bachelor of Nursing 2020 (V&VN, 2012) beschreven in zeven competentiegebieden: vakinhoudelijk handelen, communicatie, samenwerking, kennis en wetenschap, maatschappelijk handelen, organisatie/maatschappelijk en professionaliteit. Een van de taken van een verpleegkundige is het organiseren en coördineren van palliatieve zorg. Hierbij initieert zij op het juiste moment interdisciplinaire overlegsituaties. Binnen deze overlegsituaties heeft zij een coördinerende rol. Deze taak valt onder vakinhoudelijk handelen. De verpleegkundige dient binnen interdisciplinair overleg de feitelijke en te verwachten gevolgen van de behandeling en het

voortschrijdend ziekteproces van de zorgvrager te bespreken wat valt onder communicatie. Daarnaast fungeert de verpleegkundige als coördinator, eerste verantwoordelijke of casemanager van 24-uurszorgverlening voor de zorgvrager en dienst naasten. Hierbij past een eenduidige overdracht met betrekking tot problematiek gericht op de individuele en culturele wensen, behoeften en gebruiken. Het is aan haar om contacten te onderhouden met andere disciplines ten behoeve van de uniformiteit, continuïteit, doelmatigheid en coördinatie van de (totale) te geven zorg in de palliatieve fase om kwaliteit van zorg te waarborgen (V&VN Palliatieve Verpleegkunde, 2010).

Hoofdstuk 3 – Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van het onderzoek beschreven. Allereerst komen het onderzoeksdesign, de onderzoekspopulatie en steekproef aan bod. Vervolgens wordt aandacht besteed aan de dataverzameling en data-analyse. Tot slot worden de zorgvuldigheidseisen beschreven.

3.1 Onderzoeksdesign

In dit onderzoek werd een kwantitatief beschrijvend onderzoeksdesign gehanteerd. Het onderzoek is uitgevoerd aan de hand van een eenmalige survey. Er is voor dit onderzoeksdesign gekozen om de specifieke kenmerken van cruciale momenten in de palliatieve zorg te kunnen beschrijven en in kaart te brengen. Om inzicht te krijgen in de doelgroep werden zoveel mogelijk (wijk)verpleegkundigen gevraagd naar wat voor hen cruciale momenten in de palliatieve zorgverlening zijn geweest om contact op te nemen met een andere discipline en hoe dit contact is verlopen.

3.2 Onderzoekspopulatie en steekproef

De populatie van het onderzoek bestaat uit verpleegkundigen niveau 4 en 5 werkzaam in de wijkverpleging in regio Nijmegen. Om deze verpleegkundigen te bereiken werden sleutelfiguren van twee thuiszorgorganisaties uit het NPZZG (=steekproef) gevraagd binnen hun organisatie de digitale vragenlijsten uit te zetten. Omdat dit via een 'intern digitaal systeem' van de betreffende organisaties is gedaan, is het niet duidelijk bij hoeveel verpleegkundigen de vragenlijst uiteindelijk is uitgezet.

3.3 Dataverzameling

Voor het verzamelen van de gegevens werd gebruik gemaakt van een digitale vragenlijst. Het voordeel van een digitale vragenlijst is dat het invullen en retourneren van de vragenlijst sneller gaat vergeleken bij een papieren vragenlijst met een antwoordenvelop. Voor het opstellen van de vragenlijst werden verschillende begrippen uit de onderzoeksvragen en uit de literatuur zoals beschreven in het theoretisch kader gebruikt. De onderwerpen van de vragenlijst waren de cruciale momenten, de vorm en aard van het contact op een cruciaal moment, de hierbij betrokken disciplines en de frequentie van het contact. Omdat het begrip 'cruciaal moment' voor iedere persoon een andere nuancering en/of inhoud heeft is in de vragenlijst als eerste gevraagd een palliatieve zorgsituatie te schetsen die de betreffende verpleegkundige als cruciaal heeft ervaren. Daarna werd hier specifiek op ingegaan aan de hand van gesloten vragen. Zo werd het mogelijk details van de beschreven situatie te achterhalen zoals de betrokken disciplines, de rol van de patiënt, de eventueel gemaakte afspraken naar aanleiding van het contact en andere zaken, zodat duidelijker werd hoe zo een cruciaal moment in de praktijk er uit kon zien. De volledige vragenlijst is te vinden in bijlage 8.

Voor het digitaliseren van de vragenlijst werd gebruik gemaakt van het programma Formdesk. Nadat de vragenlijst in Formdesk was gezet, werd gecontroleerd of de tekst en de volgorde van de vragen op de juiste wijze waren ingevoerd en de vragen in de digitale lijst beantwoord konden worden zoals werd bedoeld. Voor het uitzetten werden bovengenoemde

slutfiguren van de twee betrokken thuiszorgorganisaties gevraagd de link en begeleidende email te versturen naar hun collega-verpleegkundigen. In de begeleidende mail werd kort uitgelegd wat het doel van het onderzoek is en werden korte instructies gegeven voor het invullen van de vragenlijst (zie bijlage 7). Ook werd vermeld dat men bij het invullen en indienen van de vragenlijst automatisch toestemming zou geven om de ingevulde gegevens te gebruiken binnen het onderzoek. Om anonimiteit te waarborgen zijn geen 'tot de persoon geleide gegevens' gevraagd, zoals naam en adresgegevens. Op deze manier werd de respondent voldoende geïnformeerd om een overwogen besluit te nemen over het invullen van de vragenlijst.

3.4 Dataverwerking en -analyse

Doordat de vragenlijst in het programma Formdesk is gezet, worden de antwoorden automatisch in een Excelbestand (Microsoft Excel Office) gezet. Om deze database te kunnen analyseren was het van belang de data eerst zogenaamd 'op te schonen'. Dit houdt in dat alle informatie/gegevens die niet voor analyse nodig zijn worden verwijderd om de database zo overzichtelijk mogelijk te maken voor analyse.

Om de data te analyseren is er eerst gekeken naar de kwantitatieve vragen. Deze gesloten vragen waren allemaal te beantwoorden met ja/nee, aan de hand van een cijfer of met een keuze uit een aantal vaste antwoorden (meerkeuze). Om deze overzichtelijk weer te geven in de datamatrix zijn deze gecodeerd aan de hand van cijfers en verwerkt in een codeboek. Vervolgens is er bij de kwalitatieve, open vragen eerst gekeken naar de antwoorden om deze globaal te analyseren. De meeste open vragen waren bedoeld om de beschreven zorgsituatie of het antwoord op een gesloten vraag toe te lichten. Wanneer meerdere antwoorden qua inhoud overeen kwamen konden deze worden gebundeld tot één overkoepelend thema/onderwerp. Deze thema's/onderwerpen zijn vervolgens ook gecodeerd en in het codeboek verwerkt. Hierdoor werd de datamatrix in één opslag overzichtelijk weergegeven en kon de data makkelijker worden teruggevonden.

3.5 Zorgvuldigheidseisen

De kwaliteit van de verzamelde data wordt bepaald door betrouwbaarheid en validiteit. "Bij validiteit wordt gekeken of je daadwerkelijk meet wat je beoogt te meten en betrouwbaarheid zegt iets over de mate waarin een meting onafhankelijk is van toeval" (Baarda, 2014, p. 87-90).

3.5.1 Betrouwbaarheid

Bij betrouwbaarheid staat de vraag centraal of je steeds hetzelfde meet als je de meting aan de hand van het meetinstrument opnieuw zou uitvoeren. Om de betrouwbaarheid van de vragenlijst te vergroten is zorgvuldig gekeken naar de formulering van de vragen. Het is van belang dat de vragen helder zijn geformuleerd, eenduidig zijn (voor 1 uitleg vatbaar) en dat er geen twee onderwerpen in één vraag werd gesteld. Wat betreft taalgebruik werd zo veel mogelijk aangesloten op het taalgebruik van de respondenten (verpleegkundigen niveau 4 en 5).

3.5.2 Validiteit

Validiteit kan op meerdere manieren worden beoordeeld. Binnen dit onderzoek was zogenaamde 'face validity' het meest haalbare. Er werd hierbij gekeken of de vragen in de vragenlijst daadwerkelijk cruciale momenten in de palliatieve zorg weerspiegelden. Om face validity te verkrijgen is de vragenlijst voorgelegd aan een vier leden van de Programmaraad van het NPZZG. Zij hebben de vragenlijst aan de hand van een beoordelingsformulier (bijlage 6) kritisch beoordeeld op lay-out, de vragen zelf (zowel op inhoud als formulering), opbouw en aantrekkelijkheid van de vragenlijst. De verkregen feedback werd verwerkt in de definitieve vragenlijst.

Hoofdstuk 4 – Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk worden de onderzoekresultaten beschreven. Eerst zullen de populatie en de steekproef nogmaals worden toegelicht waarbij de respons wordt vermeld. Vervolgens zullen de resultaten worden beschreven en toegelicht aan de hand van tabellen en kaders.

4.1 Steekproef en respons

De digitale vragenlijst is in de periode van 11 december tot en met 27 december 2016 binnen twee thuiszorgorganisaties uit het NPZZG. De steekproef bestond uit alle verpleegkundigen niveau 4 en 5 in dienst van deze organisaties. In totaal hebben twintig wijkverpleegkundigen de vragenlijst ingevuld (Tabel 1). door de wijze waarop de vragenlijst is uitgezet is niet af te leiden bij hoeveel verpleegkundigen de vragenlijst precies is uitgezet waardoor er geen respons percentage kon worden berekend.

Tabel 1. Kenmerken van deelnemende verpleegkundigen (n=20)

	n=20
Gem. leeftijd \pm sd (min.-max.)	42 \pm 11 (26-57)
Geslacht	
- vrouw	20 (100)
- man	-
Werkzaam als verpleegkundige in thuiszorg; gem. jaren \pm sd (min.-max.)	11,3 \pm 8,6 (1-28)

4.2 Contact door verpleegkundige met andere beroepsbeoefenaar

Er werd aan de verpleegkundigen gevraagd om een situatie te beschrijven wat voor de verpleegkundige een cruciaal moment was om contact op te nemen met een arts of andere beroepsbeoefenaar.

Uit de zorgmomenten die de wijkverpleegkundigen beschreven bleken verschillende omstandigheden die ervoor zorgden dat zij een moment als cruciaal ervoeren en contact zochten met andere beroepsbeoefenaren. Redenen voor dit contact staan weergegeven in Kader 1.

Kader 1. Redenen voor contact met andere beroepsbeoefenaren tijdens cruciale momenten

- Fysieke problemen/complicaties:
 - o pijn
 - o dyspnoe
 - o verward/onrust

- Samenwerkingsaspecten:
 - o afstemming zorg na diagnose
 - o geen beleids-/zorgplan

Fysieke problemen of complicaties van de patiënt was de belangrijkste omstandigheid die een zorgmoment cruciaal maakte. Hierbij kon het gaan om pijnklachten, extreme benauwdheid of een andere vorm van discomfort waar op dat moment direct iets mee gedaan diende te worden. Naast fysieke complicaties van de patiënt gaven verpleegkundigen aan dat het aanpassen van medicatie waarbij contact met een arts of gespecialiseerd verpleegkundige genoodzaakt was een zorgmoment cruciaal maakte. Ook het actuele beleid wat tijdens een zorgmoment onvoldoende bleek te zijn om adequaat te kunnen handelen werd door de verpleegkundigen aangegeven als een cruciaal moment.

Tabel 2. Resultaten van aard en wijze van contact tijdens cruciale momenten op initiatief van verpleegkundigen (n=20 verpleegkundigen)

	n (%)
Contact met	
- Huisarts	19 (95)
- Medisch specialist	1 (5)
- collega verpl./VS eigen organisatie (8x palliatieve zorg)	8 (40)
- collega verpl./VS andere organisatie (ziekenhuis)	1 (5)
Welk moment	
- tijdens	15 (75)
- dezelfde dag	4 (20)
- dezelfde week	1 (5)
Tevreden over contact	
- zeer ontevreden	4 (20)
- ontevreden	2 (10)
- tevreden	7 (35)
- zeer tevreden	7 (35)
Nieuwe afspraken na 1 ^e contact	
- ja	17 (85)
- nee	3 (15)
1 ^e contact is enige contact	
- ja	1 (5)
- nee	19 (95)
Moeilijk contact te leggen?	
- Ja	-
- nee	20 (100)
Kon boodschap goed overbrengen	
- ja	17 (85)
- nee	3 (15)
Gebruik van methode of techniek	
- ja	7 (35)
- nee	13 (65)

De meeste verpleegkundigen hebben in ieder geval contact opgenomen met de huisarts (Tabel 2). Andere beroepsbeoefenaars waarmee contact werd opgenomen in de beschreven situaties zijn een medisch specialist, een verpleegkundige of een verpleegkundig specialist. Vijftien verpleegkundigen (75%) hebben tijdens het voordoen van het cruciale moment meteen contact gezocht met de andere beroepsbeoefenaar, 4 (20%) deden dit dezelfde dag nog en 1 verpleegkundige (5%) heeft later in dezelfde week contact gehad over het betreffende moment (Tabel 2). Alle verpleegkundigen hebben telefonisch contact hadden gezocht met de betreffende beroepsbeoefenaar. Van alle deelnemende verpleegkundigen lukte het slechts één verpleegkundige niet direct de desbetreffende beroepsbeoefenaar te bereiken. Zij heeft hierop eerst een andere beroepsbeoefenaar geprobeerd te contacteren

die tijdens het cruciale moment iets voor haar kon betekenen; het lukte wel om contact te krijgen met deze persoon.

Er werd gevraagd welke verwachting de verpleegkundige had over het verloop van het contact voorafgaand aan het gesprek. In Kader 2 staan de verwachtingen die door de verpleegkundigen zijn genoemd. Geen van de verpleegkundigen gaf aan het moeilijk te vinden contact op te nemen met een andere beroepsbeoefenaar in de door hun beschreven situatie.

Kader 2. Verwachtingen voorafgaand aan het contact met andere beroepsbeoefenaren

- Direct contact krijgen met de beroepsbeoefenaar
- Beleid bespreken
- Afspraken maken over verder beleid
- Starten van verder beleid
- Afspraken maken over vervolcontact/bereikbaarheid
- Beroepsbeoefenaar neemt zelf contact op met patiënt

Zeventig procent van de verpleegkundigen was in de door hun beschreven situatie tevreden tot zeer tevreden over het contact (Tabel 2). Daarnaast gaven 17 verpleegkundigen (85%) aan dat ze hun verhaal/boodschap tijdens het contact goed hebben kunnen overbrengen. Als toelichting hierop gaven respondenten aan dat ze het gesprek van tevoren goed hadden voorbereid. Verpleegkundigen konden de situatie duidelijk uitgeleggen en de vraag kenbaar maken. Ten opzichte van de beroepsbeoefenaar werd genoemd dat er goed werd geluisterd naar wat ze te zeggen hadden, er goede vragen werden gesteld en dat de zorgen van de verpleegkundigen werden erkend. Er werd een adequate reactie gegeven op hun hulpvraag, direct actie ondernomen door de andere beroepsbeoefenaar en er was een goede band/betrokkenheid met de familie. De verpleegkundigen die ontevreden tot zeer ontevreden waren over het verloop van het contact in de beschreven situatie, gaven als reden aan dat ze hun verhaal/boodschap niet goed over hadden kunnen brengen. Als toelichting hierop is genoemd dat er geen actie werd ondernomen door de andere beroepsbeoefenaar, terwijl zij dit wel hadden verwacht.

Zeven verpleegkundigen (35%) hebben in de beschreven situatie gebruik gemaakt van een bepaalde methode of techniek (Tabel 2). Dit betroffen de RSVP-methode (Reason, Story, Vital signs, Problem), de SOAP-methode (Subjectieve informatie, Objectieve informatie, Analyse, Plan), het Palliatief Redeneren en het SFMPC-model (Somatisch, Functioneel, Maatschappelijk, Psychisch, Communicatief). Door 17 verpleegkundigen (85%) zijn na het contact nieuwe afspraken gemaakt. In Kader 3 staan de onderwerpen waarover de nieuwe afspraken zijn gemaakt.

Kader 3. Onderwerpen voor nieuwe afspraken

- Volgend contactmoment/ verder vervolcontact / bereikbaarheid
- Vervolgbeleid
- Medicatie/ uit te voeren interventies
- Vervolgbezoek beroepsbeoefenaar
- Terugkoppelen situatie van de patiënt
- Takenverdeling
- Observatiepunten

Alle verpleegkundigen hebben de patiënt en naasten op de hoogte gesteld over het feit dat ze contact zouden opnemen met een andere beroepsbeoefenaar en de reden van dit contact. Zij wilden hiermee toestemming verkrijgen van de patiënt en/of naasten en samen afstemmen wat er besproken zou moeten worden tijdens het contact. De respondenten gaven aan een open houding en eerlijkheid tegenover de patiënt belangrijk te vinden en vonden dit een van de voornaamste redenen om ten alle tijden hun handelingen vooraf met de patiënt te bespreken. Ze gaven aan dat het belangrijk is dat de patiënt de regie over de zorg houdt en dat de patiënt en naasten worden betrokken.

4.3 Verwacht contact door andere beroepsbeoefenaar met verpleegkundige

Er werd aan de verpleegkundigen gevraagd om een cruciaal moment te beschrijven waarin zij hadden verwacht dat een andere beroepsbeoefenaar contact met hen zou hebben opgenomen, maar dat niet (of te laat) heeft gedaan. Zes van de deelnemende verpleegkundigen hadden geen situatie meegemaakt die van toepassing was op deze vraag. Hierdoor bleef er een totaal aantal van veertien respondenten over. Zij beschreven een grote variatie aan situaties waarin zij hadden verwacht dat contact met hen zou worden opgenomen. Deze situaties zijn weergegeven in Kader 4.

Kader 4. Situaties waarin verpleegkundigen niet of te laat zijn betrokken

- Acute verslechtering zorgsituatie
- Betrekken verpleegkundige in palliatieve zorgtraject
- Afstemmen zorgbeleid
- Communiceren van verandering(en) in zorgbeleid
- Bespreken wensen t.a.v. levenseinde patiënt
- Niet opgevolgde instructies door andere beroepsbeoefenaar
- Overbelasting mantelzorger
- Beperkte informatieoverdracht bij overplaatsing patiënt

In bovenstaande situaties is geen (of te laat) contact gelegd met de verpleegkundige. Er is aan de verpleegkundigen gevraagd op welk moment ze hadden verwacht dat er contact zou worden opgenomen. Deze momenten zijn beschreven in Kader 5.

Kader 5. Momenten waarop contact met verpleegkundigen werd verwacht

- Direct na bespreken wensen t.a.v. naderende levenseinde
- Direct na verandering in beleid
- Bij overplaatsing
- Bij diagnose
- Voorafgaand aan zorgmoment
- Direct bij verandering in de zorgsituatie
- Bij onduidelijkheid over gegeven instructies

De beroepsbeoefenaar waarbij deze situaties zich voordeden, was voornamelijk de huisarts (Tabel 3), waarbij verpleegkundigen voornamelijk de betrokkenheid in het palliatieve traject en het bespreken van de wensen met betrekking tot het naderende levenseinde van de patiënt misten. Andere beroepsbeoefenaren die verpleegkundigen niet tijdig contacteerden in de beschreven situaties waren medisch specialisten, een verzorgende en verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten uit de eigen organisatie of een andere organisatie.

Tabel 3. Resultaten van aard en wijze van contact tijdens cruciale momenten door andere beroepsbeoefenaren (n= 14 verpleegkundigen)

	n (%)
Contact door	
- huisarts	7 (50)
- medisch specialist	3 (21,5)
- collega vp/VS eigen organisatie	3 (21,5)
- collega vp/VS andere organisatie (hospice)	1 (7)
Reden bekend waarom geen contact	
- ja	2 (14)
- nee	12 (86)
Contact uiteindelijk wel plaatsgevonden	
- ja	12 (85)
- nee	2 (14)
- zo ja, wie initiatief; n=12	
o uzelf	10 (83)
o de andere beroepsbeoefenaar	2 (17)

Twee verpleegkundigen (14%) gaven aan dat ze uiteindelijk niet hebben kunnen achterhalen wat de reden was van het niet tijdig gecontacteerd worden door de andere beroepsbeoefenaar; in deze situaties is geen contact geweest. Zij dachten zelf dat het lag aan de inschatting van de andere beroepsbeoefenaar, die het op dat moment niet nodig achtte hen als wijkverpleegkundige te betrekken en mogelijk aan onvoldoende kennis en kunde op gebied van palliatieve zorg van de desbetreffende beroepsbeoefenaar. Bij 13 verpleegkundigen (85%) heeft het contact achteraf nog wel plaatsgevonden. Het initiatief tot het opnemen van dit contact lag bij 10 van de 13 verpleegkundigen (83%) bij henzelf.

Hoofdstuk 5 – Discussie en Conclusie

Interdisciplinaire communicatie is belangrijk tijdens cruciale momenten. Net als in de verschillende literatuur werd de (huis)arts binnen dit onderzoek het vaakst beschreven als de beroepsbeoefenaar waarmee de (wijk)verpleegkundige te maken kreeg. Tijdens een cruciaal moment namen de meeste verpleegkundigen in ieder geval contact op met de huisarts. Hoe dit contact verliep was vervolgens afhankelijk van de betreffende huisarts en de situatie waarin de verpleegkundigen zich bevonden. De meeste verpleegkundigen gaven aan tevreden te zijn over de onderlinge samenwerking. Zij gaven aan dat ze zich erkend voelden door de huisarts. Ze hadden het idee dat er goed werd geluisterd naar hun verhaal en adequate actie werd ondernomen. Echter, sommige verpleegkundigen gaven aan niet tevreden te zijn over het verloop van het contact. Zij gaven bijvoorbeeld aan zich niet gehoord te voelen en dat ze het gevoel hadden dat hun expertise niet werd erkend door de ander. Dit wordt ook gevonden in het onderzoek van Verschuur, Groot & van der Sande (2014). In dit onderzoek werd door verpleegkundigen tijdens focusgroep interviews aangegeven dat ze de communicatie en samenwerking met net name huisartsen niet altijd even makkelijk vinden. De moeilijkheid zit hem dan in het gevoel niet beschouwd te worden als gelijke partner in de zorg voor de patiënt en het gebrek aan erkenning van hun kennis en expertise.

In het huidige onderzoek gaven verpleegkundigen aan dat ze (vaak) te laat werden betrokken in het palliatieve traject of te laat op de hoogte werden gesteld over wensen van de patiënt met betrekking tot het naderende levenseinde. Deze uitkomst komt overeen met resultaten uit eerder beschreven onderzoek van Verschuur en anderen (2014), waarin verpleegkundigen ook aangaven dat ze het gevoel hadden dat ze vaak (veel) te laat in het palliatieve zorgtraject worden betrokken. Het is juist belangrijk dat de wijkverpleegkundige in een vroeg stadium wordt betrokken, zodat er in een vroeg stadium een vertrouwensband kan worden opgebouwd met de patiënt en naasten en zo dat wensen en behoeften vroegtijdig in kaart kunnen worden gebracht.

Naast de een goede relatie, communicatie en samenwerking met andere disciplines is ook een goede relatie en communicatie tussen de patiënt en de verpleegkundige van belang. In onderzoek van You et al (2015) wordt beschreven dat zorgverleners werkzaam in het ziekenhuis het moeilijk vinden met de patiënt en naasten te communiceren over de beslissingen die genomen moeten worden in het palliatieve traject. In ons onderzoek hebben alle wijkverpleegkundigen aangegeven dat ze de patiënt en naasten hebben ingelicht over het voorgenomen contact met de andere beroepsbeoefenaar en hebben ze met de patiënt en naasten vooraf besproken waarover dit contact zou gaan. Ook wanneer dit een belangrijke beslissing met betrekking tot het naderende levenseinde betrof. De voornaamste reden die zij hiervoor gaven is het behouden van regie over de zorg door de patiënt en het betrekken van de patiënt en hun naasten. Echter, in huidige onderzoek hebben we verpleegkundigen niet gevraagd of zij het moeilijk vinden om hierover te communiceren met de patiënt en naasten en of zij hier obstakels in hebben ondervonden.

Slechts 7 verpleegkundigen (35%) hebben in hun contact met een andere beroepsbeoefenaar een bepaalde methode of techniek gebruikt om de situatie uit te leggen aan de betreffende beroepsbeoefenaar. Daarbij is gebruik gemaakt van 4 verschillende methodes/technieken: RSVP-methode (Reason, Story, Vital signs, Problem), de SOAP-methode (Subjectieve informatie, Objectieve informatie, Analyse, Plan), het Palliatief

Redeneren en het SFMPC-model (Somatisch, Functioneel, Maatschappelijk, Psychisch, Communicatief). Dit geeft te denken en doet vermoeden dat er geen structurele afspraken binnen beide thuiszorgorganisatie bestaan over de wijze van communicatie met andere disciplines als er sprake is van problemen en/of complicaties in de palliatieve zorgverlening.

Dit onderzoek kent een aantal beperkingen. In dit onderzoek is gekozen de digitale vragenlijst uit te zetten met behulp van sleutelfiguren. Daarbij is gebruik gemaakt van een 'intern digitaal systeem' waardoor niet duidelijk hoeveel verpleegkundigen de link naar de vragenlijst hebben ontvangen, en was het niet mogelijk om de respons rate uit te rekenen. Dit maakt dat de toekomstige uit dit onderzoek met enige voorzichtigheid moet worden beschouwd. Daarbij is het moeilijk om uitspraken te doen over de generaliseerbaarheid van onze resultaten. De vragenlijst die is gebruikt is geen gevalideerde vragenlijst, maar zelf ontwikkeld. Door het zelf ontwikkelen van deze vragenlijst werd het wel mogelijk vragen te formuleren die passen bij het doel van het onderzoek. Hierdoor kon precies de informatie worden ingewonnen die nodig was om nieuwe inzichten te geven in cruciale zorgmomenten en de daarbij ondernomen stappen. Om de betrouwbaarheid en validiteit zo goed mogelijk te waarborgen is de vragenlijst voorgelegd aan een aantal leden van de Programmaraad van het NPZZG, die ervaring hebben met vragenlijsten en onderzoek.

5.1 Conclusies

Cruciale momenten zijn veelal in situaties waarbij patiënt fysieke problemen/complicaties heeft en situaties waarin te weinig afstemming is met andere beroepsbeoefenaren (met name de huisarts). Verpleegkundigen zoeken veelal contact met de huisarts; de verpleegkundigen zijn hier proactief in. Patiënt en naasten worden altijd betrokken bij het contact leggen met de andere beroepsbeoefenaar. En tot slot, er wordt weinig tot geen gebruik van methoden of technieken in contact. Daar waar een methode of techniek is gebruikt lijkt dit niet structureel volgens (vaste) afspraken binnen de thuiszorgorganisaties variëren

Hoofdstuk 6 - Aanbevelingen

Het doel van dit onderzoek was het beschrijven en in kaart brengen van cruciale momenten in de palliatieve zorg. Aan de hand van deze resultaten komen we tot de volgende aanbevelingen voor de praktijk en voor mogelijk vervolgonderzoek.

6.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Er wordt weinig tot geen gebruik van methoden of technieken in om op adequate wijze problemen en/of complicaties in de palliatieve zorg met andere disciplines te bespreken. De ondervraagde verpleegkundigen hebben weinig gebruik gemaakt van bestaande en beproefde methoden of technieken en daar waar deze wel zijn gebruikt was er een variatie in de keuze voor een methode en/of techniek. Een aanbeveling is om binnen het netwerk een keuze voor een bepaalde methode of techniek te maken, een scholing te ontwikkelen voor alle betrokken zorgverleners (ongeacht setting of discipline) en afspraken te maken over werkwijze toepassing (en implementatie).

Dit onderzoek toont aan dat structuur in de samenwerking met andere beroepsbeoefenaren belangrijk is om goede zorg te leveren. Hier bestaan zoals in het theoretisch kader staat beschreven al Nederlandse samenwerkingsmodellen voor, zoals bijvoorbeeld PaTz, die daarbij kunnen helpen. Deze lijken echter nog niet overal in den lande te worden gebruikt; binnen het netwerk is een enkele PaTz-groep actief. Alhoewel niet direct voortkomend uit de resultaten uit dit onderzoek, zou het de moeite waard kunnen zijn om te onderzoeken of binnen het NPZZG niet meer PaTz-groepen kunnen worden ingericht, zodat patiënten en naasten niet afhankelijk zijn van 'toevalligheden' en er meer kans is op eenduidigheid in de communicatie en samenwerking ten behoeve van een goede palliatieve zorgverlening.

6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit onderzoek hebben we geïnventariseerd wat verpleegkundigen verstaan onder cruciale momenten in de palliatieve zorg en de aard en wijze van contact met andere beroepsbeoefenaren door hen is ervaren. Achterliggende gedachtes en wat verpleegkundige hierin moeilijk (of makkelijk) vinden is niet nader onderzocht. Daarnaast zijn alleen verpleegkundigen bevraagd en niet andere beroepsbeoefenaren (met name huisartsen) en patiënt en naasten. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek zijn dan ook:

- kwalitatief onderzoek bij verpleegkundigen, met als doel achterliggende gedachtes en ervaringen over hun rol tijdens cruciale momenten in de palliatieve zorg en het contact met de huisarts (en mogelijk andere beroepsbeoefenaren)
- kwalitatief/kwantitatief onderzoek bij huisartsen (en mogelijk andere beroepsbeoefenaren) naar hun rol en ervaringen tijdens cruciale momenten en de samenwerking met verpleegkundigen (en mogelijk andere beroepsbeoefenaren)
- Kwalitatief/kwantitatief onderzoek bij patiënten en naasten over wat voor hun cruciale momenten zijn de zorg die ze behoeven en wat zij belangrijk vinden in de communicatie en samenwerking tussen huisarts en verpleegkundige (en mogelijk andere beroepsbeoefenaren)

Referenties

- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor het kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff
- Baarda, B., Bakker, E., Hulst, M. van der., Julsing, M., Fischer, T., Vianen, R. van., & Goede, M. de. (2012) *Basisboek Methoden en Technieken: Kwantitatief praktijkgericht onderzoek op wetenschappelijke basis* (5^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers
- Bakker, E. & Buuren, H. van. (2014) *Onderzoek in de gezondheidszorg* (2^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, (3), 77-101
- Eizenga, W.H., Bont, M. de, Vriezen, J.A., Jobse, A.P., Kruijff, J.E., Lampe, I.H., Leydens-Arendse, C.A., Meggelen, M.L. van, & Muijsenbergh, M.E.T.C. van den. (2006) Landelijke Eerstelijns Samenwerking Palliatieve Zorg. *Huisarts Wet*, 49(6), 308-312
- Eskens, F., Houwelings, A. van., & Nus-Stad, J. van. (2012) *Handreiking maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg*. Bunnik: Stichting Agora
- Graeff, A. de., Jobse, A.P., Teunissen, S.C.C.M., Verkuijlen, M.M.J.D., Vissers, K.C.P., & Zyllicz, Z. (2016). *Landelijke Richtlijn: Algemene principes van palliatieve zorg*. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland
- Integraal Kankercentrum Nederland. (z.d.). *PaTz*. Geraadpleegd op 17 November 2016, van <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/patz>
- Integraal Kankercentrum Nederland. (z.d.). *Over palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 15 september 2016, van <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg>
- Mahmood-Yousuf, K., Munday, D., King, N., & Dale, J. (2008) Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework. *British Journal of General Practice*, 58(549), 256-263
- Mijn Woordenboek. (2017). *Cruciaal*. Geraadpleegd op 7 januari 2017, van: <http://www.mijnwoordenboek.nl/vertaal/NL/EN/cruciaal>
- Muiswerk. (2016). *Cruciaal*. Geraadpleegd op 7 januari 2017, van: <http://www.muiswerk.nl/mowb/>
- Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland. (2013). *Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland; een continuüm van vertrouwen*. Visiedocument. Nijmegen

- Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland. (2016). *Overzicht reacties*. Nijmegen
- Reinke, L.F., Shannon, S.E., Engelberg, E.A., Young, J.P., & Curtis, J.R. (2010) Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspective on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. *J Pain Symptom Manage*, 39(6), 982-992
- Schuurmans, M., Lambregts, J., & Grotendorst, A. (2012). *Beroepsprofiel Verpleegkundige: Verpleegkundigen & Verzorgenden 2020 Deel 3*. Utrecht: Projectgroep V&V 2020
- Schweitzer, B., Duijsters, M., Plas, A. van der., Pasma, R., & Onwuteake-Philipsen, B. (2015) *Handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz*. Amsterdam: Stichting PaTz
- Soeters, M. & Verhoeks, G. (2013). *Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg*. Rapport. Zorgmarktadvies
- Spreeuwenberg, C. (2013) *Zorgmodule Palliatieve Zorg*. Utrecht: CBO.
- Street, A., & Blackford, J. (2001) Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. *Journal of Clinical Nursing*, 10(5), 643-650
- Thomas, K. (2003) *Caring for the Dying at Home: companions on the journey*. Oxon: Radcliffe Publishing Ltd.
- Tol, C. van., Rhebergen, A., Jansen, W. J. J., Weststrate, J. C. & Hartog, A. J. den. (2011). *Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?* Onderzoeksrapport. Nijmegen: Palliactief
- Valente, S., & Faan, D. (2011) Nurses' Perspectives of Challenges in End of Life Care. *The Journal of Chi Eta Phi Sorority*, 55(1), 28-31
- Verschuere, J. & Claes, F. (1991) *Verschuere Groot Geïllustreerd Woordenboek* (9^e uitgave). Antwerpen: Standaard Uitgeverij NV
- Verschuur, E., Groot, M.M., & Sande, R. van der. (2014) Nurses' perceptions of proactive palliative care: a Dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 241-145
- Wiel, H. B. M. van de., Wouda, J. & Versteegen, G. J. (2009). *Voorlichting en Begeleiding: Communicatieve vaardigheden voor verpleegkundigen* (4^e druk). Assen: Van Gorcum

- Wit, A. de., Koelewijn-Vissers, M.C., & Guldemon-Jong, A. de. (2010). *Competentiebeschrijving voor de verpleegkundige in de palliatieve zorg*. Utrecht: V&VN Palliatieve Verpleegkunde
- Woorden.org. (2010) *Cruciaal*. Geraadpleegd op 7 januari 2017, van: <http://www.woorden.org/woord/cruciaal>
- World Health Organization. (2002). *Palliative Care: WHO definition of palliative care*. Geraadpleegd op 28 december 2016, van <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), (91-96)
- You, J.J., Downar, J., Fowler, R.A., Lamontagne, F., Ma, I.W., Jayaraman, D., Kryworuchko, J., Strachan, P.H., Ilan, R., Nijjar, A.P., Neary, J., Shik, J., Brazil, K., Patel, A., Wiebe, K., Albert, M., Palepu, A., Nouvet, E., Ordon, A.R. des, Sharma, N., Abdul-Razzak, A., Jiang, X., Day, A., & Heyland, D.K. (2015) Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. *JAMA Intern Med*, 175(4), 549-556

Bijlage 1 - Zoekstrategie

In deze bijlage is aan de hand van het vanuit de planningsgroep van de HAN aangeleverde format de zoekstrategie systematisch weergegeven. De zoekstrategie zoals hieronder beschreven, is die in de database Pubmed. In de andere databases is op eenzelfde systematisch wijze naar literatuur gezocht.

ZOEKSTRATEGIE	RAPPORTAGE ZOEKSTRATEGIE
Stap 1: Vraagstelling/onderwerp	Stap 1: Hoe verloopt de interdisciplinaire communicatie vanuit (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden binnen de palliatieve zorgverlening?
Stap 2: PICO formuleren	Stap 2: P:(wijk)verpleegkundigen en verzorgenden I:-palliatieve zorgverlening C:- O:interdisciplinaire communicatie
Stap 3: 1. Zoektermen formuleren op basis van de PICO: 2. Voor Engelstalige databases deze zoektermen vertalen 3. Beschrijf de zoektocht naar deMeSHtermen search: allereerstMeSH-termen vermelden met bijbehorende definitie; zo nodig vrije tekstwoorden vermelden 4. Vermelden van gebruikte booleaanse operatoren (and, or,not,etc) 5. Zo nodig geef jelimitsaan (bv human,language, age, article type,etc) PS:nietafbakenenop free-full text! 6. Bouw de search per zoekterm op	Stap3: <u>Stap3.1en3.2</u> P: <ul style="list-style-type: none"> • Verpleegkundige (nurse) • Palliatief verpleegkundige (palliativenurse) • Wijkverpleegkundige(district nurse) I: <ul style="list-style-type: none"> • Palliatieve zorg (palliativecare) • Terminale zorg (terminal care) O: <ul style="list-style-type: none"> • Interdisciplinaire communicatie (interdisciplinarycommunication) <u>Stap3.3</u> Patient: <ul style="list-style-type: none"> • Nurse "Nurses" [MeSH]: Professionals qualified by graduation from an accredited school of nursing and by passage of a national licensing examination to practice nursing. They provide services to patients requiring assistance in recovering or maintaining their physical or mental health. • Palliative nurse "Hospice and Palliative Care Nursing"[MeSH]:A nursing specialty concerned with care of patients facing serious or life-threatening illnesses. The goal of palliative nursing is to prevent and relieve suffering, and to support the best possible quality of life for patients and their families. Hospice nursing is palliative care for people in their final stages of life. • Community Health Nurses"Nurses, Community Health"[MeSH]:Nurses whose work combines elements of both primary care nursing and public health practice and takes place primarily outside the therapeutic institution. Primary nursing care is directed to individuals, families, or groups in their natural settings within communities. Intervention: <ul style="list-style-type: none"> • PalliativeCare"Palliative Care"[MeSH]: Care alleviating symptoms without curing the underlying disease. • Terminal Care:"Terminal care" [MeSH]: Medical and nursing care of patients in the terminal stage of an illness. Outcome: <ul style="list-style-type: none"> • Interdisciplinary communication "Interdisciplinary

	<p>Communication"[MeSH]:Communication, in the sense of cross-fertilization of ideas, involving two or more academic disciplines (such as the disciplines that comprise the cross-disciplinary field of bioethics, including the health and biological sciences, the humanities, and the social sciences and law). Also includes problems in communication stemming from differences in patterns of language usage in different academic or medical disciplines.</p> <p>MeSH-termsvoorexclusiecriteria.</p> <ul style="list-style-type: none"> • "Nurse-Patient Relations"[Mesh]:Interaction between the patient and nurse. <p>Mogelijk te gebruiken vrije termen:</p> <p>Patient:</p> <ul style="list-style-type: none"> • District nurse • Community nurse <p>Intervention:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Terminal Care • PalliativeCare • End of life Care <p>Outcome:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interdisciplinarycommunication • Multidisciplinarycommunication <p><u>Stap 3.4</u></p> <p>Tijdens het zoeken is er gebruikgemaakt van de booleaanse operatoren OR, AND en NOT in verschillende combinaties. In bijlage 2 & 3 zijn deze combinaties per database terug te vinden.</p> <p><u>Stap 3.5</u></p> <p>Per zoekterm kunnen er verschillende filters zijn toegepast, deze filters zijn terug te vinden in bijlage 2 & 3 waar de zoekstrings zijn uitgewerkt.</p> <p><u>Stap 3.6</u></p> <p>Zie hiervoor bijlage 2 & 3: Gebruikte PICO-modellen in Pubmed & Cinahl</p>
RESULTATEN ZOEKSTRATEGIE	Search
<p>Stap 4A: SEARCH PUBMED</p> <p>Rapporteer stapsgewijs het aantal hits (resultaten) per search (gebruik hiervoor de history)</p>	<p>4A: searchPubMed:</p> <p>Aantalhits per Mesh-term:</p> <ul style="list-style-type: none"> • "Nurses" [MeSH]: #77162 • "Hospice and Palliative Care Nursing"[MeSH]:#258 • "Nurses, Community Health"[MeSH]:#537 • "Palliative Care"[MeSH]: #45008 • "Terminal Care" [MeSH]: #44271 • "Interdisciplinary Communication"[MeSH]: #133407 <p>Aantal hits per vrije term:</p> <ul style="list-style-type: none"> • District nurse: #4880 • Community nurse: #20280 • Terminal Care: #50850 • PalliativeCare: #60240 • End of life Care: #67965 • Interdisciplinarycommunication: #16081 • Multidisciplinarycommunication: #18871 <p>In bijlage 2 wordt weergegeven hoe verschillende combinaties van deze termen met de booleaanse operatoren zijn gebruikt om tot diverse zoekstrings te komen. Hierin wordt ook het aantal gevonden resultaten per search weergegeven.</p>
<p>Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELSEN/OF ABSTRACTS</p> <p>Vermeld hierbij welke</p>	<p><u>Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELSEN/OF ABSTRACTS</u></p> <p>Inclusiecriteria: Interdisciplinarycommunication, community/district, nurse, nursing, palliativecare, terminal care, end of life care.</p> <p>Exclusiecriteria: nurse-patientrelation, hospital, pediatriccare, intensive carenursing.</p>

<p>selectiecriteria je gebruikt om te beoordelen welke titels en/of abstracts geschikt zijn om je onderzoeksvraag te beantwoorden; deze weet je niet altijd van tevoren en worden duidelijker als je de titels en abstracts doorleest</p>	
<p>Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS Hierbij vermelden hoeveel titels/abstracts na selectiegeschikt zijn voor het beantwoorden van je onderzoeksvraag cq onderwerptoetsing; hierbij geef je onderbouwing van de in-exclusiecriteria</p>	<p><u>Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS</u> Uit de analyse van de abstracts kwamen er 4 bruikbare artikelen voor het onderzoek. Deze titels bevatten allemaal termen als 'interdisciplinary', 'interprofessional', 'communication', 'cooperation', 'nurse', 'palliative care' etc. Deze termen komen terug in de inclusiecriteria.</p>
<p>Stap 4D: FULL-TEXT Vermeld hier hoeveel van de gekozen artikelen uit 4cfull-textbeschikbaar zijn</p>	<p><u>Stap 4D: FULL-TEXT</u> Alle abstracten genoemd bij stap 4C waren verkrijgbaar in Full-Tekst.</p>
<p>Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN? Vermeld hier de keuze van je artikelen (aantal, onderzoeksdesignartikel, land en setting onderzoek) en onderbouw je keuze</p>	<p><u>Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mahmud-Yousuf, K., Munday, D., King, N., & Dale, J. (2008) Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework. <i>British Journal of General Practice</i>, 58(549), 256-263. • Reinke, L.F., Shannon, S.E., Engelberg, E.A., Young, J.P., & Curtis, J.R. (2010) Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspective on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. <i>J Pain Symptom Manage</i>, 39(6), 982-992. <p>Er is voor deze artikelen gekozen omdat ze aansluiten bij de onderzoeksvragen en bruikbare informatie bezitten die begrippen binnen het theoretisch kader kunnen onderbouwen.</p>

Bijlage 2 - Zoekstring PubMed

Zoekstring 1

Patient:

- "Nurses" [MeSH] (#77162)
- "Nurses, Community Health"[MeSH] (#537)
- "District nurse" (#4990)
- "Community nurse" (#20280)

Aantal hits pubmedsearch: #96451

Zoekstring 2

Intervention:

- "Hospice and Palliative Care Nursing"[MeSH] (#258)
- "Palliative Care"[MeSH] (#45008)
- "Palliative Care" (#60240)
- "Terminal care" [MeSH] (#44271)
- "Terminal care" (#50850)
- "End of life care" (#67965)

(((((("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh])) OR "Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh]) OR terminal care) OR palliative care) OR end of life care

Aantal hits pubmedsearch: #110881

Zoekstring 3

Outcome:

- "Interdisciplinary Communication"[MeSH] (#13407)
- "Interdisciplinary Communication" (#16081)
- "Multidisciplinary Communication" (#18871)

((("Interdisciplinary Communication"[Mesh]) OR interdisciplinary communication) OR multidisciplinary communication)

Aantal hits pubmedsearch: #18872

Zoekstring 3

Combinatie P, I AND O

(((((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) OR district nurse) OR community nurse)) AND ((((((("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh])) OR "Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh]) OR terminal care) OR palliative care) OR end of life care)) AND (((("Interdisciplinary Communication"[Mesh]) OR interdisciplinary communication) OR multidisciplinary communication)

Aantal hits pubmedsearch: #52

Zoekstring 4

Om het aantal resultaten te beperken, zijn de volgende termen in combinatie met de booleaanse operator NOT opgenomen in de zoekstring:

- "Nurse-Patient Relation"[MeSH] (#32644)

((((((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) OR district nurse) OR community nurse)) AND (((((((("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh])) OR "Palliative Care"[Mesh]) OR "Terminal Care"[Mesh]) OR terminal care) OR palliative care) OR end of life care)) AND (((("Interdisciplinary Communication"[Mesh]) OR interdisciplinary communication) OR multidisciplinary communication))) NOT "Nurse-Patient Relations"[Mesh]

Aantal hits pubmedsearch: #45

Het gevonden aantal resultaten maakt het mogelijk te gaan filteren aan de hand van de titels. Bij vele artikelen is aan de titel al te herkennen of dit bruikbaar is voor het onderzoek of niet. Het komt veel voor dat de titel de verkeerde setting bevat of een andere doelgroep die niet +past binnen het onderwerp. Dit zorgt ervoor dat filteren op titel snel en efficiënt werkt.

Relevante gevonden artikelen:

- Mahmud-Yousuf, K., Munday, D., King, N., & Dale, J. (2008) Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework. *British Journal of General Practice*, 58(549), 256-263.
- Reinke, L.F., Shannon, S.E., Engelberg, E.A., Young, J.P., & Curtis, J.R. (2010) Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspective on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses. *J Pain Symptom Manage*, 39(6), 982-992.

Bijlage 3 - Zoekstring PubMed met nieuwe vraagstelling

Vraagstelling in de vorm van een PICO: Wat zijn voor verpleegkundigen (P) belangrijke cruciale momenten (C) om contact op te nemen met een andere discipline (I) en hoe verloopt dit contact (O)?

Zoekstring 1

Patient:

- "Nurses" [MeSH] (#77365)
- "Nurses, Community Health"[MeSH] (#540)
- "District nurse" (#5069)
- "Community nurse" (#20448)

((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) OR district nurse) OR community nurse

Aantal hits pubmedsearch: #96889

Zoekstring 2

Intervention:

- "Interdisciplinary Communication"[Mesh] (#13485)
- "interdisciplinary approach" (#10524)
- "interdisciplinary contact" (#963)

("Interdisciplinary Communication"[Mesh]) OR interdisciplinary approach) OR interdisciplinary contact

Aantal hits pubmedsearch: #22439

Zoekstring 3

Comparison:

- "Crucial moment" (#611)
- "Critical point" (#29537)

(crucial moment) OR critical point

Aantal hits pubmedsearch: #30156

Zoekstring 4

Outcome:

- " Process Assessment (Health Care)"[Mesh] (#3565)
- "process" (#989624)

("Process Assessment (Health Care)"[Mesh]) OR process

Aantal hits pubmedsearch: #990023

Zoekstring 5

Combinatie P, I, C AND O

((((((("Nurses"[Mesh]) OR "Nurses, Community Health"[Mesh]) OR district nurse) OR community nurse))) AND (((("Interdisciplinary Communication"[Mesh]) OR interdisciplinary approach) OR interdisciplinary contact))) AND ((crucial moment) OR critical point)) AND ("Process Assessment (Health Care)"[Mesh]) OR process)

Aantal hits pubmedsearch: #1

Door het opstellen van deze specifieke PICO is er aan de hand van deze zoekwijze slechts 1 artikel gevonden die voldoet aan alle zoektermen. Dit artikel bezit informatie over obstakels in de communicatie tussen patiënten en hun naasten en tussen disciplines. Er is gekozen om dit artikel te gebruiken omdat het bruikbare informatie bezit voor de inhoud van het onderzoek.

Relevante gevonden artikelen:

- You, J.J., Downar, J., Fowler, R.A., Lamontagne, F., Ma, I.W., Jayaraman, D., Kryworuchko, J., Strachan, P.H., Ilan, R., Nijjar, A.P., Neary, J., Shik, J., Brazil, K., Patel, A., Wiebe, K., Albert, M., Palepu, A., Nouvet, E., Ordon, A.R. des, Sharma, N., Abdul-Razzak, A., Jiang, X., Day, A., & Heyland, D.K. (2015) Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: a multicenter survey of clinicians. *JAMA Intern Med*, 175(4), 549-556.

Bijlage 4 - Zoekstring CINAHL database

Zoekstring 1

Patient:

- "Nurs*" (#723,644)
- "Palliative nurs*" (#5,072)
- "Community health nurs*" (#28,987)
- "District Nurs*" (#2,558)

(Nurs* OR Palliative nurs* OR Community health nurs* OR District Nurs*)

Aantal hits search: #723,644

Zoekstring 2

Intervention:

- "Palliative care" (#29,640)
- "Terminal care" (#14,140)
- "End of life care" (#7,606)

(Palliative care OR Terminal care OR End of life care)

Aantal hits search: #41,605

Zoekstring 3

Outcome:

- "Interdisciplinary communication" (#326)
- "Multidisciplinary communication" (#219)

(Interdisciplinary communication OR Multidisciplinary communication)

Aantal hits search: #539

Zoekstring 4

Combinatie P, I en O:

(Nurs* OR Palliative nurs* OR Community health nurs* OR District Nurs*)

AND (Palliative care OR Terminal care OR End of life

care) AND (Interdisciplinary communication OR Multidisciplinary communication)

Aantal hits search: #25

Door dit beperkte aantal gevonden resultaten is het haalbaar om zowel op titel als op abstract te filteren. Aan de titels is vaak te herkennen of een artikel bruikbaar is voor het onderzoek of niet. Bij alle titels die lijken aan te sluiten bij het onderzoeksonderwerp wordt de abstract gelezen om erachter te komen of de inhoud bruikbare informatie bevat. Op deze manier zijn de volgende zoekresultaten gevonden.

Relevante gevonden artikelen:

- Valente, S., & Faan, D. (2011) Nurses' Perspectives of Challenges in End of Life Care. *The Journal of Chi Eta Phi Sorority*, 55(1), 28-31.

Bijlage 5 - Evidence tabel

Om de betrouwbaarheid van de gebruikte wetenschappelijke literatuur op systematische wijze weer te geven wordt er gebruik gemaakt van een evidence tabel. Van links naar rechts staat per artikel aangegeven wie de auteurs zijn, in welk jaar het artikel is uitgebracht en de mate van bewijs. Om de mate van betrouwbaarheid te beoordelen is er gebruik gemaakt van de volgende indelingen.

A1: Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoek van A2 niveau.

A2: Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinische onderzoek van goede kwaliteit en van voldoende omvang.

B: Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiëntcontroleonderzoek, cohortonderzoek).

C: Niet-vergelijkend onderzoek.

D: Mening van deskundigen.

Voor kwalitatief onderzoek wordt er gebruik gemaakt van:

++: Geloofwaardige meta-synthese (synoniemen: meta-etnografie, kwalitatieve metaanalyse, meta-studie) van kwalitatieve studies

+: Geloofwaardige studie

+/-: Studie waarvan de geloofwaardigheid twijfelachtig is

-: Weinig geloofwaardige studie

Auteur	Jaar	Design	Mate van bewijs
Valente & Faan	2011	Beschrijvende kwalitatieve studie	+
Verschuur, Groot & Van der Sande	2014	Kwalitatieve focusgroep studie	+
Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Curtis,	2010	Kwalitatieve studie aan de hand van semigestructureerde een op een interviews	+
You et al.	2016	Kwantitatieve survey aan de hand van vragenlijsten	C
Mahmud-Yousuf, Munday, King & Dale	2008	Kwalitatieve studie aan de hand van interviews	+

Bijlage 6 - Beoordelingsformulier concept vragenlijst

Vragen ter beoordeling van de vragenlijst over contact bij cruciale momenten

Om de vragenlijst te optimaliseren zouden wij u willen verzoeken om de vragenlijst te beoordelen. Zou u dit willen doen en antwoord geven op onderstaande vragen.

1. Hoeveel tijd is volgens u nodig om de vragenlijst in te vullen?

..... minuten

2. Waren de vragen relevant voor het uitdiepen van het onderwerp?

Ja

Nee, graag een toelichting of voorstel voor verbetering

3. Staan de vragen in een logische volgorde?

Ja

Nee, toelichting of voorstel tot verbetering

4. Sluiten de vragen goed op elkaar aan?

Ja

Nee; toelichting of voorstel tot verbetering

5. Is de vragenlijst in zijn geheel aantrekkelijk genoeg om de doelgroep (verpleegkundigen niveau 4 en 5) te motiveren deze in te vullen?

Ja

Nee; mogelijke verbeteringen zijn

6. Zijn er vragen die u mist, die de vragenlijst tot een beter geheel zouden maken?

Nee

Ja, ik mis

7. Heeft u nog andere opmerkingen die ons kunnen helpen om de vragenlijst te verbeteren; anders dan bovengenoemde onderwerpen?

8. Waren de vragen duidelijk geformuleerd?

Mocht dit niet zo zijn, zou u hieronder willen aangeven welke vragen voor u niet duidelijk waren. Suggesties voor verbetering zijn heel welkom!

Bijlage 7 - Begeleidende mail vragenlijst

Hallo allemaal,

Mijn naam is Emma Horbach. Ik ben vierdejaars student Verpleegkunde aan de HAN en momenteel ben ik bezig met mijn kwaliteitsonderzoek omtrent cruciale momenten in de palliatieve zorg.

Dit onderzoek voer ik uit op verzoek van Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland (NPZZG), waar jullie organisatie lid van is.

Uit een eerste inventarisatie van het NPZZG kwam naar voren dat op cruciale momenten knelpunten in de communicatie/ het contact met andere beroepsbeoefenaren worden ervaren, maar we weten niet wat deze knelpunten precies zijn.

Aan de hand van een digitale vragenlijst hoop ik zoveel mogelijk informatie te verkrijgen over hoe cruciale momenten er uitzien en hoe deze door verpleegkundigen in de Thuiszorg worden ervaren.

Daarom vraag ik om jullie medewerking voor het invullen van onze vragenlijst. Ik hoop op een goede respons!

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 à 25 minuten en bestaat uit zowel open als gesloten vragen. Deelnemen aan de vragenlijst is volledig anoniem en alle gegevens worden vertrouwelijk verwerkt.

Onderstaande link verwijst je door naar de digitale vragenlijst:

<http://www.formdesk.com/han1/crucialemomentenPZ>

Alvast hartelijk bedankt voor jullie hulp!

Met vriendelijke groet,

Emma Horbach

Bijlage 8 - Definitieve vragenlijst

Vragenlijst over cruciale communicatie momenten in de palliatieve zorg

Iedereen maakt weleens voor zijn of haar gevoel cruciale momenten in de palliatieve zorgverlening mee. Een moment waarvan je denkt 'Nu moet ik echt contact opnemen met een arts of andere discipline'. Maar wat zijn nu die cruciale momenten in de zorg? En als contact wordt opgenomen met een andere discipline, hoe ziet dat contact er dan uit?

In dit onderzoek proberen we daar met uw hulp een antwoord op te krijgen; fijn dat u de vragenlijst wilt invullen.

De vragenlijst bestaat uit drie delen. We beginnen met een aantal algemene vragen. In het tweede deel willen we u vragen om een situatie te beschrijven wat voor u een cruciaal moment was om contact op te nemen met andere beroepsbeoefenaren. We vragen u dan ook hoe dit contact tot stand is gekomen. In het derde deel gaat het om een voor u cruciaal moment waarvan u had verwacht dat een andere beroepsbeoefenaar contact met u zou hebben opgenomen. Ook in dit deel hebben we een aantal vervolgvragen.

Wij vragen binnen deze vragenlijst om uw ervaringen. Er zijn daarom geen goede of foute antwoorden. Daarbij worden om uw privacy te waarborgen al uw antwoorden anoniem verwerkt.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Algemene vragen

Hoeveel jaren bent u werkzaam als verpleegkundige in de thuiszorg? *

Wat is uw leeftijd? *

  dd-mm-jjjj

Wat is uw geslacht? *

- man
 vrouw

Ingevuld op *

  dd-mm-jjjj

Uw ervaringen als verpleegkundige omtrent cruciale momenten

In de onderstaande vragen wordt ingegaan op uw ervaringen omtrent cruciale momenten in de palliatieve zorg. Om het invullen van de vragen te vergemakkelijken, raden wij u aan gebruik te maken van de meest recente situatie waarin u palliatieve zorg heeft verleend.

Zou u een situatie willen beschrijven waarin u palliatieve zorg verleende en het voor u cruciaal was om contact op te nemen met een arts of andere beroepsbeoefenaar? *

(0 tekens)

Kunt u uitleggen wat maakte dat dit moment cruciaal voor u was? *

(0 tekens)

Met welke beroepsbeoefenaar heeft u contact opgenomen?
(meerdere keuzes zijn mogelijk) *

- huisarts
- medisch specialist
- collega verpleegkundige/verpleegkundig specialist eigen organisatie
- collega verpleegkundige/verpleegkundig specialist andere organisatie
- psycholoog
- geestelijk verzorger
- maatschappelijk werker
- anders, nl

Op welk moment heeft u contact opgenomen met de betreffende beroepsbeoefenaar?
*

- tijdens het voordoen van het cruciale moment/ter plekke
- dezelfde dag dat het cruciale moment zich voordeed
- dezelfde week dat het cruciale moment zich voordeed
- anders, nl

Op welke wijze heeft u contact gezocht? *

- telefonisch
- e-mail
- face-to-face/gesprek
- brief/aantekening
- anders, nl

Is het u direct gelukt contact te leggen met de beroepsbeoefenaar? *

- ja
- nee

Welke verwachting had u voorafgaand aan het contact over het verloop van het gesprek/contact? *

(0 tekens)

Was u tevreden over het verloop van het contact? *

- zeer ontevreden
- ontevreden
- niet ontevreden/niet tevreden

- tevreden
- zeer tevreden

Kunt u toelichten waar u wel of juist niet tevreden over was?

(0 tekens)

Zijn er na dit eerste contactmoment nieuwe afspraken gemaakt? *

- ja
- nee

Heeft u voorafgaand aan het contact met de patient en naasten besproken dat u contact zou gaan opnemen met een andere beroepsbeoefenaar? *

- ja
- nee

Graag een toelichting waarom wel/niet

(0 tekens)

Heeft u voorafgaand aan het contact met de patient en naasten besproken waarover u contact zou gaan opnemen met de andere beroepsbeoefenaar? *

- ja
- nee

Graag een toelichting waarom wel/niet

(0 tekens)

Is het eerste contactmoment het enige moment geweest waarop u contact heeft gehad over dit cruciale moment? *

- ja
- nee

Vond u het moeilijk om contact te leggen met de betreffende beroepsbeoefenaar? *

- ja
- nee

Heeft u tijdens het contact naar uw mening uw verhaal/boodschap goed kunnen overbrengen? *

- ja
- nee

Graag een toelichting waarom wel/niet

(0 tekens)

Heeft u tijdens het contact met de andere beroepsbeoefenaar gebruik gemaakt van een bepaalde methode of techniek? *

- ja
 nee

Contact door andere beroepsbeoefenaren

In de onderstaande vragen wordt ingegaan op situaties waarin u als verpleegkundige had gewild dat andere betrokken disciplines met u contact hadden opgenomen. Ook bij deze vragen raden wij u aan gebruik te maken van uw meest recente situatie waarin u palliatieve zorg heeft verleend, dit om het beantwoorden van de vragen te vergemakkelijken.

Zou u in eigen woorden een situatie kunnen beschrijven waarbij het cruciaal was, dat een andere beroepsbeoefenaar contact met u had moeten leggen, maar dat niet (of te laat) heeft gedaan? *

(0 tekens)

Welke beroepsbeoefenaar betrof dit? (meerdere keuzes zijn mogelijk) *

- huisarts
 medisch specialist
 collega verpleegkundige/verpleegkundig specialist eigen organisatie
 collega verpleegkundige/verpleegkundig specialist andere organisatie
 psycholoog
 geestelijk verzorger
 maatschappelijk werker
 anders, nl

Op welk moment binnen de beschreven situatie had u verwacht dat er contact met u zou worden opgenomen? *

(0 tekens)

Is u bekend om welke reden geen contact met u is opgenomen? *

- ja
 nee

Heeft dit contact uiteindelijk nog wel plaatsgevonden? *

- ja
 nee

Dit was het einde van deze vragenlijst. We willen u nogmaals hartelijk bedanken voor uw medewerking!

* = Invoer verplicht

Dit formulier is gemaakt met www.formdesk.nl

Bijlage 9 - Gedragscode

Bijlage 1: Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	
Naam	
Opleiding	
Geboortedatum	
Geboorteplaats	

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragscode*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	
Handtekening	