

Familiebegeleiding rondom een intensive care opname op een chirurgische afdeling.

Een praktijkgericht onderzoek betreffende familiebegeleiding rondom de post-intensive-care-patiënt op een chirurgische afdeling.



Afbeelding 1: Overgenomen uit *Intensive Care: de afdeling* van Jeroen Bosch Ziekenhuis, 2018, (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/sites/default/files/documents/2018-12/ICA-024%20Intensive%20Care...%20de%20afdeling.pdf>).

Onderzoeksverslag afstudeerfase hbo-verpleegkunde, 1^e gelegenheid

Auteur: Maud van Hooijdonk

Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis (ETZ) locatie TweeSteden

Avans Hogeschool Breda

Docenten: Cindy de Bot & Iman Padmos

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag 'Familiebegeleiding rondom een intensive care opname op een chirurgische afdeling.' Dit praktijkgericht onderzoek heeft plaatsgevonden op verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ) locatie TweeSteden te Tilburg. Deze scriptie is geschreven ter invulling van de afstudeerfase van de hbo-opleiding Verpleegkunde aan Avans Hogeschool te Breda.

Mijn dank gaat uit naar meerdere personen die mij op verschillende manieren hebben ondersteund bij de totstandkoming van het afstudeeronderzoek. Samen met mijn opdrachtgever Manou Michielsen ben ik tot de onderzoeksvraag van dit afstudeeronderzoek gekomen. Er is kwalitatief onderzoek verricht in de praktijk, wat het mogelijk maakte om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Ik wil Manou bedanken voor haar ondersteuning en eerlijke feedback.

Evenzeer wil ik Iman Padmos, de begeleidend docent van dit afstudeeronderzoek, bedanken. Zijn bijdrage aan dit onderzoek kwam tot stand door goede lessen te verzorgen, zijn kennis te delen, open te staan voor vragen en kritische feedback te geven.

Daarbij wil ik Cindy de Bot, de beoordelend docent en mijn studieloopbaanbegeleider, bedanken voor haar kritische blik op het onderzoek, het openstaan voor vragen en de inhoudelijke beoordeling van het onderzoek.

Tevens wil ik mijn leden van mijn peergroep bedanken, waar ik altijd bij terecht kon gedurende dit onderzoek. De samenwerking verliep prettig, waarbij ik antwoord kreeg op mijn vragen samen met duidelijke feedback op onderdelen van mijn scriptie.

Als laatste bedank ik mijn vriend, vrienden en familie, die mij ondersteunden en rust boden indien ik dit nodig had om zo met goede kracht aan mijn scriptie te kunnen werken.

Ik wens u leesplezier toe!

Maud van Hooijdonk
Tilburg, 30-05-2019

Samenvatting

Inleiding: Een opname op de ICU is een ingrijpende en emotionele gebeurtenis, voor zowel de patiënt als naasten. Hierdoor kunnen familieleden of naasten problemen ontwikkelen op lichamelijk, cognitief en psychisch vlak. De verzamelnaam hiervan is het post-intensive-care-syndroom voor familie (PICS-f). Risicofactoren voor het ontstaan van een PICS-f zijn slechte communicatie tussen personeel en naasten, een lager opleidingsniveau, de besluitvormende rol en een (bijna) overleden naaste. Door de juiste begeleiding en interventies in te zetten kan het PICS-f worden voorkomen of verminderd. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in hoe de familieleden of naasten van de post-intensive-care-patiënt de familiebegeleiding op verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ervaren na een ICU-opname. De volgende onderzoeksvraag is hierbij opgesteld: *“Hoe ervaren familieleden van de post-intensive-care-patiënt op verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden ziekenhuis de familiebegeleiding door verpleegkundigen rondom het ziekteproces van hun naaste?”*

Methode: Om de onderzoeksvraag van dit praktijkgerichte onderzoek te kunnen beantwoorden, is er gebruikgemaakt van deductief kwalitatief onderzoek. Hiervoor zijn zes semigestructureerde interviews afgenomen aan de hand van een topiclijst.

Resultaten: De zes geselecteerde familieleden die deelnamen aan het kwalitatieve onderzoek geven aan dat de ICU-opname een heftige periode is geweest. Bij navraag was de meerderheid niet bekend met het PICS-f, terwijl zij wel klachten ondervonden zoals angst, slapeloosheid en depressieve gevoelens. Uit de interviews blijkt dat de respondenten de familiebegeleiding door verpleegkundigen wel als voldoende heeft ervaren. Hierbij geven zij wel aanbevelingen om dit mogelijk nog te verbeteren, zoals vaste gespreksmomenten, betere informatievoorziening en het behouden van familieparticipatie.

Discussie: Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd aan de hand van semigestructureerde interviews die zijn opgesteld op basis van een topiclijst. Deductief coderen is toegepast om tot de resultaten te komen. Met behulp van peer debriefing en een membercheck is de geloofwaardigheid, plausibiliteit en verifieerbaarheid van dit onderzoek vergroot.

Conclusie: Er kan geconcludeerd worden dat de familiebegeleiding van familieleden of naasten van een post-intensive-care-patiënt door verpleegkundigen op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie als voldoende en prettig wordt ervaren. De respondenten voelen zich gehoord door de verpleegkundigen en de vragen die zij hadden, zijn beantwoord. Familieparticipatie droeg bij aan de betrokkenheid gedurende het ziekteproces. De informatievoorziening vanuit de ICU op de verpleegafdeling met betrekking tot het behandelplan en verwachtingen is als matig ervaren.

Abstract

Introduction: Admission to the ICU is a stressful and emotional event for both the patient and loved ones. This can cause family members or relatives to develop physical, cognitive and psychological problems. The collective name for this is post-intensive-care-syndrome for family (PICS-f). Risk factors for the development of a PICS-f are poor communication between staff and relatives, a lower level of education, the decision-making role and a (nearly) deceased relative. By using the right guidance and interventions, the PICS-f can be prevented or reduced. The aim of this research is to gain insight into how the family members or relatives of the post intensive care patient experience the family counselling in the nursing ward for gastrointestinal surgery after an ICU admission. The following research question has been drawn up: *"How do family members of the post-intensive-care patient in the gastrointestinal surgery nursing ward at the ETZ TweeSteden hospital in Tilburg experience the family counselling by nurses about the disease process of their loved one?"*

Methodology: In order to be able to answer the research question of this practice-based research, deductive qualitative research was used. For this purpose, six semi-structured interviews were conducted on the basis of a topic list.

Results: The six selected family members who participated in the qualitative survey indicate that the ICU intake has been a rough period. When asked, the majority were not familiar with the PICS-f, although they did experience symptoms such as anxiety, insomnia and depression. The interviews showed that the respondents experienced the family counselling by nurses as sufficient. They did, however, make recommendations for possible further improvement, such as set moments of discussion, better information provision and maintaining family participation.

Discussion: The qualitative research was carried out on the basis of semi-structured interviews that were drawn up on the basis of a topic list. Deductive coding was used to achieve the results. The credibility, plausibility and verifiability of this study were increased with the help of peer debriefing and a member check.

Conclusion: It can be concluded that the family counselling of family members or relatives of a post intensive care patient is experienced as sufficient and pleasant by nurses. The respondents felt heard by the nurses and the questions they had were answered. Family participation contributed to the involvement during the disease process. The information provided by the ICU on the nursing ward, with regard to the treatment plan and expectations, was experienced as mediocre.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Abstract	4
Inleiding	6
<i>Leeswijzer</i>	9
2. Methode van praktijkgericht onderzoek	10
2.1 <i>Onderzoekstype en -design</i>	10
2.2 <i>Setting en onderzoekspopulatie</i>	10
2.3 <i>Dataverzameling</i>	11
2.4 <i>Data-analyse</i>	12
2.5 <i>Kwaliteitscriteria</i>	12
2.6 <i>Ethische verantwoording</i>	13
2.7 <i>Tijdspad</i>	13
3. Resultaten	16
3.1 <i>Onderzoekspopulatie</i>	16
3.2 <i>Beschrijving thema's</i>	16
4. Discussie	23
<i>Gegevensverzameling</i>	23
<i>Resultaten</i>	24
<i>Toegepaste methode</i>	25
5. Conclusie	26
<i>Conclusie</i>	26
<i>Aanbevelingen</i>	27
Literatuurlijst	29

Inleiding

In het jaar 2017 zijn in Nederland in totaal 89.687 opnames gedaan op de Intensive Care (ICU) (Nationale Intensive Care Unit, z.d.). Op de ICU worden kritiek zieke patiënten opgenomen bij wie de vitale orgaanfuncties nauwlettend bewaakt moeten worden. Indien het lichaam van de patiënt niet geheel zelfstandig zijn functies kan uitvoeren, zullen hierbij tijdelijk één of meerdere vitale orgaanfuncties ondersteund of overgenomen worden (ETZ, z.d.). Van het totale aantal opnames in Nederland op de ICU is de mediane behandelduur 2,1 dagen met betrekking tot de overleden patiënt en 1,0 dagen van patiënten die de opname overleefden (Nationale Intensive Care Unit, z.d.).

Een opname op de ICU is een ingrijpende en emotionele gebeurtenis, voor zowel de patiënt als naasten. Het is een onzekere tijd waarin mogelijk terugkerende infecties, heropnames op de ICU en de kritieke toestand van de patiënt centraal staan. Kenmerkend is dat de zorg die geleverd wordt, zich voornamelijk richt op de patiënt (Hickman & Douglas, 2010). Patiënten kunnen gedurende de opname op de ICU niet in staat zijn om te communiceren vanwege verwardheid, sedatie, kunstmatige beademing of een comateuze toestand. Familieleden of naasten zijn op dat moment verantwoordelijk voor beslissingen over behandelvoorkeuren. Onderzoek van Hickman en Douglas (2010) toonde aan dat 82% van de familieleden geen voorafgaande gesprekken of schriftelijke vastleggingen met hun naaste heeft uitgevoerd omtrent behandelvoorkeuren van de patiënt. Het gebrek aan kennis en het psychische leed bij gezinsleden van de patiënt kan het vermogen om essentiële medische informatie te begrijpen en weloverwogen beslissingen te nemen met betrekking tot de medische zorg.

Door deze ingrijpende situaties kunnen familieleden of naasten van de patiënt psychische problemen ontwikkelen. Hieronder worden slaapproblematiek, stress, angst, posttraumatische-stressstoornis (PTSS) en depressieve klachten verstaan. Deze psychische problemen hebben invloed op het welzijn van de naasten (Downey, Haydruk, Curtis, & Engelberg, 2015). Twee derde van de naasten die een patiënt op de ICU bezoeken, laten symptomen zien van angst of depressie gedurende de gehele opname. Van deze problematiek betreft 73,4% van de problematieken uit angstklachten, gepaard met 35,3% klachten van depressie (Pochard et al., 2005). Naasten van een patiënt die meer dan 48 uur aan de mechanische beademing heeft gelegen, hebben een verhoogd risico van 34% op een depressie (Hickman & Douglas, 2010). De angst van naasten komt voor uit onzekerheid die samenhangt met de kritieke toestand van de patiënt. Gedurende het ziekteproces zoeken zij naar signalen die verbetering of verslechtering laten zien. Wanneer deze ontbreken of niet te begrijpen zijn, zullen naasten symptomen van angst vertonen (Hickman & Douglas, 2010).

De depressies die naasten kunnen ontwikkelen, kunnen gepaard gaan met posttraumatische-stressstoornis als gevolg van levensbedreigende gebeurtenissen (Gawlytta, Niemeyer, Böttche, Scherag, Knaevelsrud & Rosendahl, 2017). Symptomen zoals het onvermogen om informatie terug te roepen, nachtmerries, emotionele gevoelloosheid, flashbacks van hun ervaringen en slapeloosheid zijn hier kenmerkend voor. Naar schatting kunnen deze psychische problemen bij 33-69% van de naasten gedurende zes maanden na de ICU opname aan blijven houden (Needham et al., 2012). Hoewel klachten van de depressie kunnen afnemen, loopt 23% van de naasten een jaar na het ontslag uit het ziekenhuis alsnog risico op een depressie (Hickman & Douglas, 2010).

De Society of Critical Care Medicine stelde naar aanleiding van deze symptomen en bevindingen een nieuwe verzamelnaam op, genaamd het post-intensive-care-syndroom voor familie (PICS-f). PICS-f verwijst naar de acute en chronische gezondheidsproblemen van familieleden of naasten van de patiënt op zowel lichamelijk, cognitief en psychisch vlak. Het omvat de symptomen die zowel tijdens als na het ontslag of overlijden van de ICU optreden (Rawal, Yadav, & Kumar, 2017).

De concrete oorzaak van PICS-f is nog steeds onbekend (Needham et al., 2012). Belangrijke risicofactoren voor de ontwikkeling van een PICS-f te kunnen ontwikkelen zijn slechte communicatie tussen personeel en naasten, een lager opleidingsniveau van de naasten, de verantwoordelijkheid voor besluiten over de behandeling en het hebben van een (bijna) overleden naaste (Rawal et al., 2017).

Continue blootstelling aan stressvolle situaties zoals heropnames op de ICU, terugkerende ziekenhuisinfecties en het starten van mechanische beademing, kunnen leiden tot psychische problematiek bij naasten. Het indirect ervaren van terugkerende episodes van de kritieke toestand van de patiënt kan er toe leiden dat er rolveranderingen, financiële problemen en verstoring van dagelijkse activiteiten ontstaan (Hickman & Douglas, 2010). Indien de gezondheid van de patiënt stabiel genoeg is, mag de patiënt weer terug naar de verpleegafdeling. De Waart (2017) beschrijft dat de patiënt of naasten dat moment als een grote stap kunnen ervaren. Door deze grote stap kunnen de reeds ontwikkelde angst- en depressieklachten of PTSS verergeren in verband met de onzekerheden wat de volgende periode met zich mee brengt (De Waart, 2017).

De patiënt zelf kan ook problemen ontwikkelen op psychisch, lichamelijk en cognitief gebied. Er wordt dan gesproken over het post-intensive-care-syndroom (PICS) (Rawal et al., 2017). Acute hersendisfunctie, hypotensie, ernstige sepsis, de duur van een delier, reeds bestaande cognitieve stoornissen en langdurige mechanische ventilatie zijn risicofactoren om een PICS te ontwikkelen. Verder schrijven Rawal et al. (2017) dat het vrouwelijke geslacht, reeds bestaande invaliditeit en het gebruik van sedatie ook een hogere gevoeligheidsgraad heeft voor het ontwikkelen van een PICS.

Er zijn verschillende interventies die ingezet kunnen worden om er voor te zorgen dat het PICS-f voorkomen of verminderd wordt en op de juiste manier wordt begeleid (Hickman & Douglas, 2010). Het herkennen van symptomen van een PICS-f, intensieve betrokkenheid van naasten (De Waart, 2017) en het actief laten deelnemen van de naasten tijdens zorg die geleverd wordt zijn voorbeelden van deze interventies (Davidson, Jones, & Bienvenu, 2012).

In 2009 is onderzoek verricht door Agard en Maindal naar de mening van verpleegkundigen met betrekking tot familiebegeleiding bij de ICU patiënten. Hieruit werd geconcludeerd dat 41,8% van de ondervraagde verpleegkundigen van mening was dat zij over onvoldoende kennis beschikten over behoeften van de familieleden van patiënten op de ICU. Dit is opvallend, omdat veel familieleden tijdens opname juist behoefte hebben aan emotionele ondersteuning. Momenteel wordt met name ná de opname aandacht besteed aan de familie van een patiënt. Dit gebeurt echter nog niet genoeg tijdens opname (V&VN, 2015). Daarnaast wordt het PICS-f in de medische wereld vaak over het hoofd gezien. Dit kan leiden tot verminderde kwaliteit van leven bij de familieleden. Zowel de patiënten als hun naasten

kunnen een gevoel van lijden ervaren. Ze voelen zich niet herkend en erkend in de problematiek, wat kan leiden tot verergering van de klachten (Rawal et al., 2017).

Een afdeling waar regelmatig patiënten terugkomen vanuit de ICU is verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ, locatie TweeSteden ziekenhuis te Tilburg. Eerder heeft op deze afdeling een onderzoek plaatsgevonden naar de kennis van de verpleegkundigen over het onderwerp PICS(-f). Hieruit werd geconcludeerd dat het merendeel van de werkzame verpleegkundigen op de afdeling over matige tot slechte kennis beschikte over deze aandoening (Schellekens, 2018). Door het gebrek aan kennis, worden de symptomen van PICS en PICS-f niet correct herkend. Een gevolg hiervan is dat de verpleegkundigen op de afdeling niet (genoeg) in gesprek gaan met de familieleden of naasten over mogelijke klachten die zij ervaren. Wanneer de verpleegkundigen wel voldoende kennis hebben over het PICS(-f) en de symptomen vroegtijdig herkennen, kunnen zij een positieve bijdrage leveren aan het voorkomen of verminderen van een PICS-f en de begeleiding hierbij (Meijnaar & Van der Schaaf, 2016).

In 2017 waren er in totaal 2956 ICU-opnames in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis te Tilburg. Hiervan zijn 812 ICU-patiënten opgenomen geweest op de ICU op locatie TweeSteden. Daarvan kwamen 70 patiënten na een gastro-intestinale operatie op de ICU terecht (Nationale Intensive Care Unit, z.d.). Deze chirurgie wordt toegepast bij aandoeningen van de buik- en spijsverteringsorganen (ETZ, z.d.). Wanneer de patiënten dusdanig gestabiliseerd zijn, komen zij terug op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden. De verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie bestaat uit twee afdelingen die één vormen. Op de gehele bouwlaag zijn in totaal 52 bedden beschikbaar. Chirurgie A (CHKV) richt zich met name op slokdarmkanker, maagkanker en bariatrische chirurgie (overgewicht). Chirurgie B (CHRV) is gespecialiseerd in de zorg rondom darmchirurgie, zogeheten colorectale chirurgie.

Uit de ervaringen van de onderzoeker en een gesprek met een verpleegkundige op de verpleegafdeling is gebleken dat wanneer een patiënt terug komt vanuit de ICU op verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie, de aandacht met name gericht wordt op de verzorging en bespreking met de patiënt over hun fysieke en mentale gesteldheid (M. Schellekens, persoonlijke communicatie, 28 januari 2019). Hierbij wordt uit beleefdheid kort gevraagd aan familieleden of naasten hoe zij de ICU-opname hebben ervaren. Uit observaties van de onderzoeker en het gesprek met een verpleegkundige van deze verpleegafdeling blijkt echter dat gedurende de opname niet voldoende aandacht wordt besteed aan klachten die deze naasten mogelijk hebben ontwikkeld door ingrijpende situaties (M. Schellekens, persoonlijke communicatie, 28 januari 2019). Ook worden deze familieleden of naasten rondom de ICU-opname niet voldoende begeleid. Indien er vraag is naar een familiegesprek, is dit op initiatief vanuit de familieleden of naasten van de patiënt om op deze wijze meer informatie te verkrijgen over het behandelplan en ziekteproces. Momenteel wordt het familiegesprek niet als interventie toegepast door verpleegkundigen op de verpleegafdeling. Op het moment dat de naaste aangeeft last te hebben van klachten zoals angst of slaapproblematiek, wordt hier niet voldoende op in gegaan. De behoeftes en mogelijke klachten worden hierdoor niet ondervangen. Dit kan gepaard gaan met ontevredenheid van familieleden of een gebrek aan juiste begeleiding rondom het ziekteproces van hun naaste (De Waart, 2017).

Om dit proces op deze afdeling te verbeteren, stelt dit onderzoek zich ten doel om inzicht te verkrijgen in hoe de familieleden van de post-intensive-care-patiënt de familiebegeleiding ervaren na een ICU-opname op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie. Aan de hand van de resultaten van dit onderzoek wordt een terugkoppeling gegeven aan de verpleegkundigen op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden, zodat zij de zorg op de afdeling kunnen verbeteren.

Dit praktijkgericht onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand de vraagstelling:

“Hoe ervaren familieleden van de post-intensive-care-patiënt op verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden ziekenhuis de familiebegeleiding door verpleegkundigen rondom het ziekteproces van hun naaste?”

Leeswijzer

Dit onderzoeksverslag vermeldt op welke wijze het praktijkgericht onderzoek is verlopen. In hoofdstuk 2 wordt de toegepaste methode van het onderzoek beschreven. Daarbij wordt het onderzoekdesign, de geselecteerde respondenten, de dataverzameling en de data-analyse toegelicht. Tevens is een tijdspad beschreven waarin de planning van het praktijkgericht onderzoek is weergegeven. In hoofdstuk 3 staan de resultaten beschreven die voort zijn gekomen vanuit de dataverzamelingsmethode. In hoofdstuk 4 worden de sterke en beperkingen van dit onderzoek in een discussie toegelicht. In hoofdstuk 5 wordt de conclusie beschreven, inclusief aanbevelingen die uit het onderzoek zijn voortgekomen. Vervolgens is de literatuurlijst terug te vinden, waarin de gebruikte bronnen van het onderzoek staan vermeld. Als laatste zijn de bijlagen toegevoegd.

2. Methode van praktijkgericht onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van het praktijkgerichte onderzoek beschreven. Dit verduidelijkt de wijze waarop de dataverzameling van dit onderzoek heeft plaatsgevonden. Het onderzoekstype, de onderzoekdesign, de populatie, dataverzameling en data-analyse worden toegelicht. Tevens is een schematisch tijdsplan van dit onderzoek opgenomen.

2.1 Onderzoekstype en -design

Om de ervaringen van familieleden of naasten omtrent familiebegeleiding bij hun naaste in kaart te brengen, is er gekozen voor een praktijkgericht deductief kwalitatief onderzoek. Dit betekent dat het onderzoek gebaseerd is op een diepgaande theoretische voorstudie (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016). In dit kader is voor de onderbouwing van de inleiding en de vergelijking van de theorie en praktijk in de discussie een literatuurstudie gedaan, die gebaseerd is op wetenschappelijke onderzoeken (Doorewaard et al., 2016).

Kenmerkend aan kwalitatief onderzoek is dat het onderzoek zich richt op meningen, ervaringen, verwachtingen en belevingen van personen in specifieke situaties (Verhoef, Kuiper, Neijenhuis, Dekker-van Doorn & Rosendal, 2015). Dit onderdeel komt terug in het praktische gedeelte van dit onderzoek.

2.2 Setting en onderzoekspopulatie

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden te Tilburg. Gedurende de periode vanaf 1 januari 2019 tot 31 maart 2019 zijn er in totaal 136 patiënten opgenomen op de ICU van deze locatie. Hiervan kwamen 27 patiënten terug op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie. De onderzoekspopulatie omvat alle familieleden en directe naasten van de desbetreffende patiënten die op de ICU opgenomen zijn in deze periode.

Dit onderzoek heeft zich alleen gericht op familieleden en directe naasten van patiënten die langer dan 24 uur opgenomen zijn geweest op de ICU. Dit betekent dat er een Gelegenheidssteekproef heeft plaatsgevonden. Bij een Gelegenheidssteekproef, ook wel convenience sample genoemd, is er sprake van een toevalsfactor bij de selectie. Gekozen is om de respondenten van zowel chirurgie A als chirurgie B te selecteren. Aan de hand van de in- en exclusiecriteria is vastgesteld welke respondenten mee mochten doen aan dit onderzoek. Deze criteria staan beschreven in tabel 3. Het uiteindelijke aantal respondenten dat in aanmerking kwam voor het kwalitatief onderzoek, komt daarbij uit op zes.

Gedurende de afname van interviews is geanalyseerd of de nodige informatie is verkregen. Om te evalueren of de datasaturatie bij zes interviews werd behaald, wisselen dataverzameling en data-analyse elkaar af. Datasaturatie betekent dat er geen nieuwe informatie meer naar voren komt (Verhoef et al., 2015). Na het afnemen van de interviews is bekeken of de datasaturatie is behaald.

Tabel 3: In- en exclusiecriteria respondenten kwalitatief onderzoek

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Familieleden van een post-intensive-care-patiënt die gastro-intestinale chirurgie heeft ondergaan.	Familieleden van een patiënt die korter dan 24 uur opgenomen is geweest op de ICU.

Familieleden van een post-intensive-care-patiënt die na 1 januari 2019 op de ICU heeft gelegen.	Familieleden anders dan eerstegraads familieleden van de post-intensive-care-patiënt.
---	---

2.3 Dataverzameling

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn interviews afgenomen onder eerstegraads familieleden van een post-intensive-care-patiënten van de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie. Op deze manier konden gegevens worden verzameld over verschillende aspecten van de gehele post-ICU-ervaring en -begeleiding.

Voordat de interviews zijn gepland, is er gekeken naar een geschikte ruimte waar het interview gehouden kon worden. Uiteindelijk is hiervoor de vergaderruimte van het ETZ locatie TweeSteden geselecteerd, omdat hier rust en privacy gewaarborgd kan worden. Om een zo hoog mogelijke respons te krijgen, is het interview worden uitgevoerd op het ETZ locatie TweeSteden binnen flexibele tijden, zodat de respondenten konden kiezen wat voor hen het beste uitkwam. Eén respondent had de voorkeur om het interview uit te voeren in de thuissituatie.

Telefonisch contact heeft plaatsgevonden tussen de onderzoeker en de respondenten, waarmee een afspraak werd ingepland om het interview uit te voeren. De geselecteerde respondenten kregen voorafgaand aan het interview een brief waarin informatie en het doel beschreven stond. Dit ging gepaard met een informed consent waarin toestemming werd gevraagd voor deelname aan dit onderzoek (zie bijlage 2). De interviews zijn opgenomen met audioapparatuur, waarvoor de respondenten ook toestemming gaven.

De interviews zijn semigestructureerd van aard, waardoor er ruimte was voor eigen invulling en doorvragen (Baarda et al., 2013). De thema's die aan de orde kwamen gedurende het interview zijn opgesteld aan de hand van een topiclijst. Vanuit de literatuur kwamen verschillende onderwerpen naar voren, die zijn onderverdeeld in verschillende thema's, ofwel topics (Verhoef et al., 2015). Deze topics zijn opgesteld in een topiclijst (zie bijlage 3). Voor het samenstellen van de topiclijst zijn gevonden literatuur en ETZ-protocollen gebruikt. Vanuit de relevante gevonden artikelen zijn thema's naar voren gekomen die relevant waren voor de topiclijst. Er wordt binnen het ETZ gebruikgemaakt van zorggesprekken, waarbij de geleverde zorg wordt geëvalueerd (ETZ, 2018). Op verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie is het onderdeel ICU-opname hierin verwerkt. De verpleegkundigen evalueren op deze manier de geleverde zorg en begeleiding rondom een ICU-opname. Aan de hand van dit protocol komen er verschillende thema's naar voren. Tevens is er een informatiefolder opgesteld waarin het PICS-f wordt uitgelegd. Mogelijke interventies die door zowel de verpleegkundigen als naasten toegepast kunnen worden, zijn hierin beschreven (ETZ, 2019).

Om de toepasbaarheid van de topiclijst te beoordelen, is deze nagekeken worden door leden van de peergroep, de opdrachtgever en begeleidend docent van dit onderzoek. Voordat het interview met de respondenten is uitgevoerd, is een proefinterview gehouden met een lid van de peergroep. Zo is het semigestructureerde interview gecontroleerd op mogelijke fouten die voorafgaand aan de afname zijn aangepast.

2.4 Data-analyse

De data-analyse van dit onderzoek gebeurt aan de hand van de interviews die zijn opgenomen met audioapparatuur. Deze zijn vervolgens getranscribeerd, wat betekent dat de opgenomen interviews letterlijk zijn uitgeschreven (De Jong et al., 2016).

Om tot een verdere data analyse te komen, is deductief coderen toegepast. Hierbij zijn vastgestelde categorieën opgesteld voor het moment van de dataverzameling (Verhoef et al., 2015). Dit is in de topiclijst gehanteerd, gedurende het interview. Na het categoriseren en interpreteren van de data is het axiaal en selectief coderen toegepast om de thema's te laten ontstaan (De Jong et al., 2016). Dit staat per interview verwerkt in codeboeken (zie bijlage 5). Nadien heeft ook een student uit de peergroep de opnames beluisterd, om ervan verzekerd te zijn dat geen belangrijke data gemist is. Tevens controleerde deze student de interpretatie van de relevante citaten door de onderzoeker. Dit proces wordt peer debriefing genoemd (Verhoef et al., 2015).

Er werd een samenvatting gemaakt van de transcripten. Deze werd samen met de transcripten gedeeld aan de respondenten, waardoor de verzamelde data werd gecontroleerd. Tevens wordt er gecheckt of dat de interpretatie van de data herkenbaar is door de respondenten. Dit wordt membercheck genoemd (Verhoef et al., 2015).

2.5 Kwaliteitscriteria

Om waarde te kunnen hechten aan resultaten die zijn verkregen, dienen deze te voldoen aan kwaliteitscriteria van een kwalitatief onderzoek.

De geloofwaardigheid heeft betrekking op de mate waarin externen de resultaten en conclusies van het onderzoek geloven (Verhoef et al., 2015). Om de geloofwaardigheid van het onderzoek te waarborgen, is gebruikgemaakt van triangulatie. Dit houdt in dat meerdere bronnen zijn gebruikt om tot sterkere onderzoeksresultaten te komen (Verhoef et al., 2015). Zoals in hoofdstuk 2.4 besproken is, is tevens peer debriefing toegepast bij het transcriberen en coderen van de interviews. Dit betekent dat er gecontroleerd is op de interpretaties van de onderzoeker door leden van de peergroep (Verhoef et al., 2015). Ook met de eerder besproken membercheck (zie hoofdstuk 2.4) is de geloofwaardigheid bevorderd, door te checken of de interpretatie van de resultaten herkenbaar was voor de respondenten (Baarda, 2014).

De verifieerbaarheid heeft betrekking op de mate waarin bevindingen het resultaat zijn van het onderzoek en niet van de onderzoeker zelf (Verhoef et al., 2015). Door het toepassen van membercheck werd dit gewaarborgd. Het toepassen van peer debriefing door de opdrachtgever en leden van de peergroep, werden de interpretaties van de onderzoeker na het afnemen en analyseren van de interviews gecontroleerd.

De verplaatsbaarheid van een onderzoek betreft de mate waarin de resultaten kunnen worden overgebracht naar andere settingen (Verhoef et al., 2015). Om de verplaatsbaarheid te bevorderen, zijn van de onderzoeksetting, het onderzoeksdesign en de manier waarop de resultaten worden verzameld duidelijk beschreven. Op deze manier kan het onderzoek op andere afdelingen in het ETZ toegepast worden.

De plausibiliteit is in dit onderzoek gewaarborgd door het toepassen van peer debriefing. Door de controle op interpretaties van de onderzoeker door de opdrachtgever en leden van

de peergroep, wordt dit gewaarborgd. Tevens is de plausibiliteit gewaarborgd door de dataverzameling en de analyse navolgbaar te maken. Op deze manier is het probleem van de multi-interpreteerbaarheid verkleind (Doorewaard, 2016). Ook is gebruikgemaakt van audio-opnames, waardoor het interview op een later tijdstip teruggeluisterd kon worden. Dit zorgt volgens Baarda et al. (2013) ook voor het waarborgen van de plausibiliteit van het onderzoek, omdat de geldigheid en controleerbaarheid is gegarandeerd. Ten slotte is de plausibiliteit bevorderd door het toepassen van triangulatie van de onderzoeksmethoden, namelijk literatuurstudie en kwalitatief onderzoek in de vorm van interviews.

2.6 Ethische verantwoording

De familieleden die zijn geselecteerd voor deelname aan het interview zijn voorafgaand geïnformeerd over het doel van het onderzoek en gevraagd om toestemming te geven voor hun deelname. Dit werd gedaan door middel van een informed consent. De deelnemers worden hierbij verzekerd dat de informatie die wordt verstrekt, vertrouwelijk en anoniem blijft. Tevens is de deelname aan het interview op vrijwillige basis en behouden zij het recht om niet mee te willen werken aan het onderzoek.

2.7 Tijdsplan

Er is een tijdsplan opgesteld waarin het onderzoeksproces is weergegeven (zie tabel 4). Het gehele onderzoeksproces beslaat 18 weken.

Tabel 4: Tijdsplan

Activiteit	Wie	Wanneer	Waar
Literatuurstudie	Onderzoeker	Week 5 & 6	Voorbereiding probleemanalyse
Inleiding	Onderzoeker	Week 6 & 7	Thuislocatie
Onderzoeksplan bespreken	Onderzoeker en opdrachtgever	7 februari	Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Methode literatuurstudie	Onderzoeker	Week 7 & 8	Thuislocatie
Evalueren opdrachtgever	Onderzoeker en opdrachtgever	15 februari	Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Onderzoeksmethode schrijven	Onderzoeker	Week 8 & 9	Thuislocatie
Onderzoeksplan inleveren opdrachtgever	Onderzoeker	1 maart	Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Onderzoeksplan inleveren Avans Hogeschool	Onderzoeker	8 maart	Avans Hogeschool Breda

Peergroep en consultatie	Peergroep, begeleidend docent en onderzoeker	13 maart	Avans Hogeschool Breda
Workshop interviews	Onderzoeker	14 maart	Avans Hogeschool Breda
Telefonisch contact respondenten, aankondiging interview	Onderzoeker	Week 13	Thuisituatie
Voorleggen aan opdrachtgever	Onderzoeker en opdrachtgever		Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Eerste opzet topiclijst	Onderzoeker	Vanaf week 13	Thuislocatie
Topiclijst afronden	Onderzoeker	Week 13	Thuislocatie
Workshop interview uitvoeren en analyseren	Onderzoeker	27 maart 2019	Avans Hogeschool Breda
Plannen interviews, uitnodigen deelnemers en informed consent	Onderzoeker en geselecteerde deelnemers	Week 14	Thuisituatie
Topiclijst en interviewvragen bespreken met opdrachtgever	Onderzoeker en opdrachtgever	Week 14	Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Interviews afnemen	Onderzoeker	Week 15 en 16	Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie Twee Steden
Transcriptie van interviews en coderen	Onderzoeker	Week 15 en 16	Thuisituatie
Membercheck plannen, afspreken aanleveren transcriptie en terugkoppeling	Onderzoeker en geselecteerde deelnemers	Week 17	Thuisituatie + Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Bespreken eerste bevindingen	Onderzoeker en opdrachtgever	Week 18	Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Data-analyse interviews	Onderzoeker	Week 18 en 19	Thuisituatie
Conclusie + aanbevelingen schrijven	Onderzoeker	Week 19	Thuisituatie

Discussie schrijven	Onderzoeker	Week 20	Thuisituatie
Samenvatting + abstract schrijven	Onderzoeker	Week 20	Thuisituatie
Evalueren onderzoeksverslag opdrachtgever	Onderzoeker en opdrachtgever	Week 21	Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie ETZ locatie TweeSteden
Verslaglegging definitief	Onderzoeker	Deadline 31-05-2019 17.00uur	Ephorus en academiebureau Avans Hogeschool Breda

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de interviewresultaten weergegeven. De resultaten worden beschreven aan de hand van thema's. Deze thema's zijn naar voren gekomen gedurende het analyseren van de data. Citaten van de respondenten zijn cursief weergegeven.

3.1 Onderzoekspopulatie

De respondenten zijn aan de hand van de opgestelde in- en exclusiecriteria geselecteerd. Dit heeft geleid tot een selectie van zeven familieleden, die gedurende de periode van 1 januari tot 31 maart 2019 zijn benaderd. Gedurende de dataverzameling is er één respondent geëxcludeerd, omdat hij niet in de mogelijkheid was om de informed consent te ondertekenen in verband met een verhuizing naar Hongarije. De overige respondenten hebben voorafgaand aan het interview wel toestemming gegeven voor de deelname aan van het onderzoek, door middel van de informed consent.

Alle zes respondenten zijn familieleden van een patiënt die langer dan 24 uur is opgenomen op de ICU in het ETZ locatie TweeSteden. Nadien kwamen zij terug op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie A of B. De interviews zijn uitgevoerd in week vijftien en zestien. De naaste van de respondenten waren tijdens afname van de interviews niet meer opgenomen in het ziekenhuis. In tabel 5 staan de kenmerken beschreven van de respondenten.

Tabel 5: Kenmerken respondenten

Respondent	Afdeling	Kenmerk respondent	Duur ICU-opname van naaste	Tijd verstreken sinds ICU-opname op moment van interview
1	Chirurgie B	Dochter	2 dagen	4 weken
2	Chirurgie A	Zoon	7 dagen	11 weken
3	Chirurgie A	Dochter	5 weken	2 weken
4	Chirurgie B	Echtgenoot	3 dagen	5 weken
5	Chirurgie B	Echtgenote	2 dagen	3 weken
6	Chirurgie B	Dochter	3 dagen	6 weken

3.2 Beschrijving thema's

In deze paragraaf staan thema's beschreven, afkomstig van de getranscribeerde interviews. Deze resultaten zijn gerelateerd aan de vooraf vastgestelde onderwerpen. In de volgende beschreven thema's worden relevante citaten toegevoegd die inzicht geven in de ziekenhuiservaring van de familieleden van de patiënt. Ter verduidelijking staat achter ieder citaat het nummer van de betreffende respondent. De gehele interviews zijn toegevoegd in bijlage 4.

3.2.1 Ervaring intensive care door familieleden

Om te weten te komen hoe dat familieleden de familiebegeleiding ervaren rondom een ICU-opname op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie, is eerst nagegaan hoe zij de ICU-opname hebben ervaren. Alle familieleden gaven aan dat het een heftige periode is

geweest, die het veel indrukken losmaakte. De meerderheid van de respondenten gaf aan dat het voornamelijk veel indruk maakte dat zij hun naaste zagen liggen op de ICU. Een respondent heeft het volgende hierover gezegd:

“Ik weet nog wel dat ik hem zag, met allemaal lijnen en uhm.. slangen en dat ik daar echt van schrok zeg maar. Dus dat was echt wel heftig om te zien ja.” (6)

Wel gaven een aantal respondenten aan goede uitleg en begeleiding te hebben gehad op de ICU over het ziekteproces van hun naaste. Ondanks dat lieten de respondenten ook weten dat de ICU-opname verschillende gevoelens bij hen opriep. Ieder benoemde dat het een spannende periode is, waarbij het kantelpunt waarop de situatie de goede of slechte kant op kan gaan, erg dichtbij kwam.

“Nou uhm.. we hebben wel uhm.. meerdere keren het gevoel gehad dat ze weg uhm.. weg zou glijden.” (1)

3.2.2 PICS-f

Uit eerder wetenschappelijk onderzoek kwam naar voren dat familieleden door de ICU-opname het post-intensive-care-syndroom voor familie (PICS-f) kunnen ontwikkelen (Rawal et al., 2017). Om te weten te komen of de familieleden dit syndroom kenden en of zij zelf deze klachten ondervonden, is hier naar gevraagd. In de beantwoording gaven vijf respondenten aan dat zij niet bekend waren met de term PICS-f. Zo benoemt één respondent dat hier nooit specifiek uitleg over is gegeven.

“Ja PICS gehoord. En daar heb ik eigenlijk ook niet echt informatie over gehad of begeleiding.” (6)

Eén respondent heeft op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie een informatiefolder gehad, waarin uitleg stond over een PICS-f. Zij gaf echter aan dat er dusdanig veel op haar af kwam gedurende de opname dat ze geen behoefte had aan het lezen van informatiefolders. Twee andere respondenten beamen dit.

“Nou eigenlijk niks. Of ik heb het niet gezocht. Of ja, ik heb wel een boekje toen gekregen, maar. Ik heb constant die twee weken met een steen op mijn maag gelopen.” (5)

De respondenten gaven wisselende antwoorden over of zij hiervoor begeleiding willen vanuit het ziekenhuis. Eén respondent geeft aan dat zij hier wel behoefte aan zou hebben gehad, zodat ze zich meer begrepen zou voelen en gemakkelijker kon praten over waar zij doorheen ging gedurende de opname. Sommige respondenten gaven aan dat ze het niet nodig hebben om begeleiding te krijgen bij deze klachten, omdat zij naar eigen zeggen vinden dat zij hier zelf doorheen moesten gaan.

“Maar qua emotionele ondersteuning uhm.. Ik heb het niet nodig, maar ik kan me voorstellen dat andere dat mensen dat misschien wel nodig hebben.” (3)

Ondanks dat de respondenten niet op de hoogte waren van een PICS-f, merkten zij na uitleg over het onderwerp dat zij wel symptomen hiervan hebben ervaren. Een gezamenlijke klacht

is dat de respondenten last hebben gehad van angstklachten die onder andere ontstonden door onzekerheden gedurende de ICU-opname en het verloop op de verpleegafdeling.

“Uhm.. geen nachtmerries, ook geen angst. Ja tuurlijk ben je er mee bezig maar ja... wel onzekerheid of angst daarin. Ja dat wel denk ik. Dat sowieso van wat gaat er gebeuren? Komt ze eruit? Komt ze er niet uit?” (1)

Tevens gaven enkele respondenten aan klachten ondervonden te hebben zoals depressieve gevoelens, nachtmerries, slapeloosheid of vermoeidheid.

“En wat gebeurt er dan? Dus je ziet, je hebt de neiging om op een bepaald moment doems te gaan denken en ik moet zeggen, die heb ik op een bepaald punt wel gehad.” (2)

3.2.3 Familieparticipatie

Een ander thema wat naar voren kwam tijdens de interviews was familieparticipatie. Het merendeel van de respondenten gaven aan het als prettig te ervaren om bij de zorg rondom hun naaste betrokken te worden. Zij gaven aan zich hierdoor minder machteloos te voelen en zich gehoord te voelen. Dit leidde ertoe dat zij zich in een betere gemoedstoestand verkeerden.

“Ja toch he een extra stukje voldoening. Je wilt dat toch dan zelf in handen uhm... hebben. Ik wel tenminste.” (1)

Over de betrokkenheid bij hun naaste benoemden de respondenten ook dat de verpleegkundigen openstaan voor hun inbreng rondom de geleverde zorg aan hun naaste. Door de samenwerking met verpleegkundigen en de patiënt werden zij intensiever betrokken. Dit gaf meer duidelijkheid en geruststelling rondom het ziekteproces van hun naaste.

“Ja ik werd er ook heel erg bij betrokken. En ik heb ook gezegd van mag ik eens mee kijken? Ja hoor ik stond er met mijn neus boven op. Ik vind het reuze interessant om het allemaal.. en dan zie ik ook iedere keer: hé het gaat toch beter. Het gaat toch beter.” (5)

‘Ja kijk ik vond dat wel fijn. Ik weet hoe dat ze in elkaar steekt. Ik weet ook dat ze dat dan weer van opbloeit.’ (4)

Eén respondent gaf aan meer informatie te hebben gewenst omtrent familieparticipatie, omdat hij naar zijn idee niet volledig op de hoogte was van de mogelijkheden die hij als familielid had.

3.2.4 Communicatie tussen artsen, verpleegkundigen en de familieleden

De vragen over communicatie zijn gedurende het interview in twee onderdelen verdeeld. Eerst zijn vragen gesteld omtrent de communicatie tussen artsen, de patiënt en de familieleden, en vervolgens over de communicatie tussen de verpleegkundigen en de familieleden.

De communicatie tussen de artsen en de respondenten werd volgens alle respondenten op aanvraag van henzelf gedaan. Er waren geen geplande gesprekken die plaatsvonden. De meningen over of zij dit als prettig ervoeren, zijn verdeeld. Zo deelden twee respondenten dezelfde mening dat zij het prettig hadden gevonden als er meer of standaard familiegesprekken met de arts hadden plaatsgevonden. Zij liepen nu lang rond met vragen en ongerustheid die naar hun idee mogelijk ondervangen hadden kunnen worden in een gesprek met de arts.

“Nou op deze afdeling was het een stuk minder, want we hebben vorige week ook echt een keer een gesprek met een arts aangevraagd. Omdat we zelf zoiets hadden van we horen of zien daar niks van.” (3)

“Uhm maar goed dat gesprek is ook geweest. En dat is alleen maar goed geweest. Maar ik denk dat dat veel onzekerheid had weg genomen.” (2)

Ondanks deze ervaring gaven alle respondenten aan dat indien zij vragen hadden of een gesprek wilde hebben met een arts, dat dit ook mogelijk was. Tevens gaven zij aan dat ze hierdoor meer duidelijkheid en inzicht kregen omtrent het ziekteproces van hun naaste. Daarnaast gaven zij allen aan dat zij gedurende de gehele opname wel voldoende informatie hebben gehad en dat voldoende gesprekken hebben plaatsgevonden met de artsen. Indien de respondenten behoefte hadden aan een gesprek, gingen zij met deze vraag naar de verpleegkundigen toe om een familiegesprek te realiseren.

“En als ik iemand wilde spreken dan was dat er ook. Ja.” (5)

Over de communicatie tussen de verpleegkundigen en de respondenten hadden de respondenten verschillende meningen. Zo geeft de helft van de respondenten aan dat ze de openheid van de communicatie als prettig hebben ervaren. Tevens vertelden vijf van de zes respondenten dat ze zich gehoord voelden door de verpleegkundigen en zij bij hen terecht konden met hun vragen.

“Vind ik ook wel uhm.. er wordt wel meteen iets mee gedaan met dingen die uhm.. zegt of oppert.” (5)

“Ja die openheid vond ik wel heel erg prettig.” (4)

Enkele respondenten vertelden dat zij, ondanks dat de verpleegkundigen open stonden voor vragen, wel ervoeren dat zij een drempel over moesten om een gesprek aan te gaan of vragen te stellen. Echter, dit kwam niet doordat de verpleegkundigen zich hier niet voor openstelden, maar doordat zij merkten dat de verpleegkundigen het druk hadden of door een natuurlijk bezwaar te voelen om de verpleegkundigen aan te spreken.

“Nja... ja dat denk ik wel. Ik denk indirect wel ja. Je weet ook niet waar ze op dat moment mee bezig zijn. Dat zie je niet. Dus ik denk dat uhm.. Nee. En sommige mensen hebben daar natuurlijk totaal lak aan he. En nee ik heb dat niet.” (2)

“Ondanks dat ze het vaak druk hebben, uhm.. staan ze er wel voor open ja. Ze namen dan wel de tijd dat vond ik wel fijn.” (6)

Twee respondenten gaven aan dat de communicatie met betrekking tot het behandelplan of het ziekteproces van hun naaste vaak enkel via de patiënt liep, indien zij niet aan de verpleegkundigen of artsen vroegen of zij dit ook aan hen konden uitleggen. Eén respondent vertelde dat zij hier hinder van heeft ondervonden, omdat de naaste van de respondent niet alle informatie doorvertelde aan haar. Hierdoor verliep de communicatie gedurende de opname niet altijd correct en ontbrak het aan duidelijkheid, wat onrust gaf bij de familie.

“Ja dan denk ik dat je daar een heel goed onderwerp hebt te pakken, want jullie communiceren met de patiënt, met hem. En dat vind ik logisch, hij is de patiënt het gaat om hem. Maar uhm.. je hebt natuurlijk ook personen die zeg maar heel gesloten zijn. En uhm.. volgens mij is mijn stiefvader daar een van. Hij, die uhm.. die, die, die.. die zegt gewoon koud van ja nee ik ga toch naar huis. Terwijl er zit natuurlijk een heel verhaal achter.” (2)

‘Maar ik denk eerlijk gezegd dat er zeg maar echt wel informatie is geweest, zeg maar, waar uhm.. naar mijn stiefvader. Maar niet naar ons toe.’ (1)

“Ja maar dat was ook wel vooral omdat papa wist wat er aan de hand was. Ik denk dat als je iemand hebt met familie met uhm.. ja die het allemaal niet zo goed mee krijgt dat je dan wel vaker behoefte hebt aan een artsen gesprek.” (6)

Het telefonisch contact dat sommige respondenten hadden met de verpleegafdeling, hebben zij als positief ervaren. Volgens de respondenten is hierdoor meer duidelijkheid geschept over hoe het ging met hun naaste en het behandelplan die dag. Het initiatief hiervoor lag bij de respondenten zelf.

3.2.5 Informatievoorziening voor familieleden

Met de respondenten is besproken hoe zij de informatievoorziening op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie met betrekking tot de ICU-opname of het ziekteproces van de naaste hebben ervaren. Over het moment dat de naasten van de respondenten terugkwamen van de ICU op de verpleegafdeling, gaven enkele respondenten aan dat dit een grote overgang was waar onzekerheden bij kwamen kijken. Zij gaven aan dat een duidelijke informatievoorziening die onzekerheid had kunnen verminderen. Twee andere respondenten gaven aan dat zij de overgang wel als prettig hebben ervaren.

‘Nou ja dat denk ik wel. Maar ik zeg al het had niet jullie schuld geweest. Maar die duidelijkheid was wel fijner geweest met momenten.’ (5)

Over de informatievoorziening op de afdeling werd er uiteenlopend gesproken door de respondenten. Over het algemeen ervoeren de respondenten de informatievoorziening als voldoende. Op het moment dat naar specifieke situaties werd gevraagd, bleek er dat er bij enkele respondenten nog onduidelijkheid was over het behandelplan of de handelingen die werden uitgevoerd door de verpleegkundigen. Dit zorgde bij sommige respondenten voor extra onrust of angstklachten.

“Ja precies, je weet helemaal niet waar je op moet letten. Dus als een verpleegkundige zegt van ja het gaat eigenlijk best wel goed. Ja maar goed goed? Of? Ja weet je, je wordt een beetje argwanend denk ik wel op een bepaald moment.”

“Ik had toch echt het gevoel van ja doe, maar waarom ligt hij daar dan? En waarom mag er dat ding nog niet uit? En uhm.. als het zo goed gaat. Zulke dingen allemaal.” (5)

Twee respondenten gaven aan dat zij het prettiger zouden vinden als er een vast aanspreekpunt was geweest voor de familieleden of naasten van de patiënt. Dit zou nog meer duidelijkheid scheppen omtrent het ziekteproces en behandelplan. Ook zou die duidelijkheid naar hun idee anders verwezenlijkt kunnen worden door meer kennis te delen of uitleg te geven over het ziekteproces of de fases waar iemand doorheen gaat op het moment dat iemand aan het herstellen en genezen is na een ICU-opname.

“Ja. want nu heb je dan wel van ja als er dan iets is van ja weet ik niet meer, dat is gisteren gebeurd. Of van ja.. snap je? En als je een persoon hebt, dan werkt dat wel gewoon wat prettiger.” (4)

Het merendeel van de respondenten gaven aan dat zij op de hoogte waren van het ziekteproces van hun naaste, en dat de informatievoorziening hierbij duidelijk en voldoende was. Zoals eerder beschreven namen zij het initiatief voor communicatie door vragen te stellen, om meer op de hoogte te zijn.

‘Ja ja. Zeker. Ik was ook helemaal op de hoogte van alles wat er speelde. Dat scheelt ook he.’ (1)

3.2.6 Familiebegeleiding rondom een post-intensive-care-opname

Bij het bespreken van de algehele familiebegeleiding rondom een ICU-opname op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie noemden de respondenten verschillende aandachtspunten. Zo kwam het onderdeel emotionele ondersteuning naar voren. De behoefte aan emotionele ondersteuning rondom een post-intensive-care-opname was verschillend bij de respondenten. Ondanks dat gaven alle respondenten aan dat er aan hen is gevraagd hoe dat ze zich voelden, hoe dat zij het proces ervoeren en of ze daarin iets nodig hadden. Zoals beschreven bij paragraaf 3.2.2 gaven sommige respondenten aan emotionele ondersteuning en begeleiding vanuit het ziekenhuis niet nodig te hebben, omdat zij vinden dat zij hier zelf doorheen moeten gaan.

‘Want als ik vragen had gehad dan kon ik die stellen. En als ik uhm.. er werd ook aan mij gevraagd van hoe dat ik mij eigen voelde. Of lukt het allemaal wel? Alleen die vragen al dat is al fijn. Niet dat je er dan iets mee moet doen maar ja. Er wordt ook aan jou gedacht.’ (5)

Er zijn echter ook drie respondenten die aangaven dat zij handvaten hebben gemist vanuit de verpleegkundigen voor de omgang met het ziekteproces en de ICU-opname. Geen enkele respondent benoemde dat hij of zij wel handvaten heeft gekregen voor de omgang met de ziekte, of adviezen omtrent hun eigen gezondheid. Eén respondent gaf aan dat dit mogelijk anders was geweest als er meer aandacht besteed zou worden aan een PICS-f. Een andere respondent gaf aan dat hij meer baadt zou hebben gehad op het moment dat met hemzelf

en zijn naaste werd gesproken over de doelen die behaald moesten worden gedurende het herstelverloop.

‘Ja dat denk ik wel. Er werd wel hulp aangeboden en het werd ook erkend dat het heftig is geweest, dat het heftig is als iemand van je familie op de IC heeft gelegen. Maar echt die handvaten om hier mee om te gaan.. dat heb ik wel gemist denk ik.’ (6)

Twee respondenten gaven gedurende het interview aan dat zij mogelijk van vaste begeleiding of aanspreekpunten betere handvaten hadden kunnen krijgen om te weten te komen hoe dat zij het beste om konden gaan met het ziekteproces van hun naaste.

S1: “Maar.. had je het daarin prettiger gevonden dat we dan een vast aanspreekpunt hadden of iemand die dicht bij jou stond?”

S2: “Ja misschien wel met zijn tweeën of drieën, van je moet toch wel daar aan denken, daar aan denken.” (4)

Drie andere respondenten gaven echter aan dat zij gedurende de opname wel voldoende handvaten hebben gekregen omtrent het omgaan met een naaste die op de ICU heeft gelegen en het gehele herstelproces.

“Ja, jawel. Ik moest goed aan mijn eigen denken van jullie en ze vertelde ook dat het allemaal tijd zou gaan kosten. Dat gaf me wel het gevoel dat ik er iets mee kon.” (5)

“Ja nee zeker niet. Ik heb genoeg handvaten gekregen hierbij.” (1)

Bij navraag aan alle respondenten over hun ervaring met de algehele familiebegeleiding op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie na een ICU-opname van hun naaste, geven zij aan dat zij tevreden zijn over de familiebegeleiding die zij hebben gehad. Ook de familiebegeleiding met betrekking tot de opname op de verpleegafdeling wordt gezien als voldoende. Enkele respondenten geven aan geen punten te hebben gemist in de familiebegeleiding die zij zelf hebben gekregen.

“Ik vind dat jullie het heel erg goed hebben gedaan. Dat hebben wij echt heel vaak tegen elkaar gezegd. Ook naar anderen toe ventileren we dat van.. we hadden het niet beter kunnen hebben.” (5)

4. Discussie

In dit hoofdstuk wordt de discussie beschreven. Hierbij wordt gereflecteerd op de methodekeuzes, voortgang bij de gegevensverzameling en resultaten. Verder worden de sterke punten en beperkingen van het onderzoek benoemd.

Gegevensverzameling

Er is besloten om enkel eerstegraads familieleden te selecteren voor het onderzoek, omdat zij bij de selectie het meest betrokken zijn bij hun de naaste die op de ICU heeft gelegen. Hierdoor waren zij in de mogelijkheid om de ervaringen rondom de familiebegeleiding na een ICU-opname concreet te delen. Tevens is bij de selectie alleen gekozen voor naasten van opgenomen patiënten die langer dan 24 uur op de ICU zijn opgenomen. Hierdoor werd het aantal geschikte respondenten verder gereduceerd. Daarnaast bleek een geselecteerde respondent toch niet mee te kunnen doen met het onderzoek, waardoor deze afviel. Om toch genoeg respondenten te vergaren, is de periode waarin de respondenten werden geselecteerd uitgebreid naar van twee naar drie maanden. Door deze keuze zijn uiteindelijk voldoende eerstegraads familieleden geselecteerd die konden deelnemen aan dit onderzoek. De toepasbaarheid van de resultaten werd vergroot door de eerder benoemde kenmerken van de respondenten (Verhoef et al., 2015).

Na het vaststellen van de onderzoeksmethode is gestart met het uitvoeren van de interviews. Hiervoor is aan de hand van literatuur een topiclijst opgesteld. Door eerst een proefinterview af te nemen, is deze topiclijst gecontroleerd en bijgesteld. Er kwam naar voren dat er enkele topics geen meerwaarde hadden voor de beantwoording van de hoofdvraag. Deze werden dan ook geëxcludeerd. Door deze beslissing gaven de interviews verbeterde uitkomsten in vergelijking met het proefinterview. Ook kwam in het proefinterview naar voren dat de onderzoeker op bepaalde aspecten beter moest doorvragen. Dit werd bij de verdere interviews beter toegepast. Ondanks deze beslissing is de datasaturatie niet volledig bereikt. Datasaturatie betekent dat er geen nieuwe informatie meer naar voren komt (Verhoef et al., 2015). Doordat iedere respondent een andere ervaring had met betrekking tot de familiebegeleiding en het ziekenhuistraject, kwamen er in elk interview aspecten naar voren die niet eerder waren benoemd. Tevens speelde het korte tijdsbestek en de grootte van de onderzoekspopulatie hierin een rol.

De interviews zijn opgenomen met audio apparatuur. Dit gaf de mogelijkheid om de interviews op een later moment te transcriberen. Ook is bij de data-analyse peer debriefing toegepast, waarbij leden van de peergroep de interpretaties van de data door de onderzoeker controleerden (Verhoef et al., 2015). Dit verhoogde de geloofwaardigheid en plausibiliteit van de resultaten en het onderzoek. Tevens is de geloofwaardigheid en de verifieerbaarheid gewaarborgd door het toepassen van een membercheck. Bij de membercheck kregen de respondenten het transcript en een samenvatting van de data-analyse, waardoor eventuele foute interpretaties door de onderzoeker werden opgemerkt en aangestipt (Verhoef et al., 2015). Van de respondenten reageerde 50% op de membercheck. Deze respondenten gaven aan dat de gegeven samenvatting correct was. Het was opmerkelijk dat de respondenten regelmatig antwoord gaven vanuit het perspectief van hun naaste. De onderzoeker was hierdoor genoodzaakt om door te vragen naar hun eigen perspectief tijdens het interview om tot de juiste informatie te komen.

Resultaten

Een opname op de ICU is een ingrijpende en emotionele gebeurtenis, voor zowel de patiënt als naasten (Hickman & Douglas, 2010). De ICU-opname kan leiden tot psychische problemen zoals slaapproblematiek, stress, angst, PTSS en depressieve klachten (Downey et al., 2015). Dit blijkt ook uit de resultaten van het onderzoek. Alle respondenten wiens naaste was opgenomen op de ICU in het ETZ TweeSteden ziekenhuis te Tilburg kunnen geven aan dat het een ingrijpende ervaring was.

De klachten op zowel lichamelijk, cognitief en psychisch vlak die familieleden kunnen hebben gedurende of na een ICU-opname, zijn door de Society of Critical Care Medicine gebundeld en benoemd tot het post-intensive-care-syndroom voor familie (PICS-f) (Rawal et al., 2017). Uit de resultaten kwam naar voren dat vijf respondenten niet bekend waren met deze term en hier geen uitleg over te hebben gehad. Ondanks dat de respondenten niet bekend waren met het PICS-f, bleek dat zij wel klachten ondervonden die bij het syndroom horen. Er kwamen wisselende resultaten naar voren wat betreft de behoefte aan begeleiding hierbij. Opmerkelijk gaf het merendeel van de respondenten aan hierbij niet direct ondersteuning bij nodig te hebben. Dit was voorafgaand het onderzoek juist wel de verwachting. Enkel één respondent gaf aan zich beter begrepen te voelen en erkenning te hebben gehad indien zij uitleg en begeleiding hadden gekregen over PICS-f.

Om het PICS-f te voorkomen of te verminderen, kunnen verschillende interventies ingezet worden (Hickman & Douglas, 2010). De literatuur noemt dat de juiste begeleiding, zoals duidelijke informatievoorziening, open communicatie en intensieve betrokkenheid van de familieleden of naasten, een PICS-f kan voorkomen (De Waart, 2017). Deze thema's zijn daarom tijdens het interview besproken. Uit de resultaten blijkt dat familieparticipatie er voor zorgde dat de respondenten zich gehoord en minder machteloos voelden. Dit leidde tot meer geruststelling en een verbeterde gemoedstoestand van de respondenten.

Angstklachten kunnen worden verergerd indien signalen van verbetering of verslechtering niet te begrijpen zijn gedurende het ziekteproces van een naaste (Hickman & Douglas, 2010). Duidelijke communicatie is hierbij essentieel (De Waart, 2017). Het onderzoek van Hickman & Douglas (2017) toont aan dat het gestructureerd houden van familiegesprekken onzekerheid en psychische problemen van familieleden verminderd. Dit wordt echter nog niet toegepast op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden. Enkele respondenten geven aan zelf het idee te hebben gehad dat zij langer met ongerustheid liepen dan nodig, omdat gestructureerde familiegesprekken met een arts deze ongerustheid eerder hadden kunnen wegnemen. Dit zou door juiste informatievoorziening met betrekking tot het behandelplan of handelingen die werden uitgevoerd door de verpleegkundigen, gereduceerd worden. Ondanks deze opvattingen gaven zij wel aan voldoende informatie en gesprekken te hebben gehad met de verpleegkundigen of artsen. De overige respondenten bevestigden dit.

Vijf van de zes respondenten gaven aan zich wel gehoord te voelen door de verpleegkundigen. De helft van de respondenten geeft aan de openheid van de communicatie als voldoende en prettig te hebben ervaren, waardoor zij terecht konden met hun vragen. Daarentegen benoemen twee respondenten er hinder van te hebben gehad dat de directe communicatie over het behandelplan verloopt via de patiënt, omdat zij deze

informatie nu indirect ontvingen, wat leidde tot verminderde duidelijkheid en toename van onrust. Door het structureel houden van familiegesprekken zou dit volgens de literatuur ook kunnen worden gereduceerd (Hickman & Douglas, 2017).

De Waart (2017) beschrijft dat de patiënt en naasten de terugplaatsing naar de verpleegafdeling als een grote stap kunnen ervaren door de onzekerheden die deze periode met zich mee brengt. Hierdoor kunnen reeds ontwikkelde angst- en depressieklachten of PTSS verergerd worden. Uit de resultaten blijkt dat hier wisselende ervaringen mee bestaan. Enkele respondenten gaven aan dat zij de ervaring zoals in de literatuur beschreven deelden, omdat er naar hun idee niet voldoende informatievoorziening was. Door in gesprek te gaan met de verpleegkundigen over de verwachtingen en het behandelplan, kan dit volgens hen verbeterd worden. Twee respondenten geven echter aan dit wel als prettig te hebben ervaren. Twee andere respondenten bevelen aan dat het aanwijzen van een vast aanspreekpunt waarbij zij met hun vragen terecht kunnen, zou leiden tot meer duidelijkheid over het ziekteproces.

Wat wel als prettig door alle respondenten werd ervaren was dat de verpleegkundigen vroegen hoe dat zij zich voelden, hoe ze het proces ervoeren en of ze ergens hulp bij nodig hadden. De helft van de geïnterviewde gaf aan handvaten te hebben gemist voor hoe zij mogelijk met de situatie om konden gaan. Uit literatuur blijkt ook dat handvaten, zoals het bijhouden van een dagboek en adviezen geven over hun gezondheid, helpen om een PICS-f te voorkomen (De Waart, 2017). Wanneer aan de respondenten wordt gevraagd hoe zij algehele familiebegeleiding hebben ervaren, geven zij allen aan de begeleiding als voldoende te hebben ervaren en hier ook tevreden over zijn.

[Toegepaste methode](#)

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode (Baarda, 2013). Hier is voor gekozen omdat het kenmerkend is voor een kwalitatief onderzoek dat het zich richt op ervaringen en belevingen van personen (Verhoef, 2015). Dit sloot goed aan bij dit onderzoek. Om de kwaliteit van het onderzoek te vergroten is gebruikgemaakt van audioapparatuur. Op deze manier zijn de resultaten die zijn verkregen betrouwbaar.

5. Conclusie

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de hoofdvraag. Daarnaast worden aan de hand van de resultaten aanbevelingen gedaan aan de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie op locatie TweeSteden en aan het ETZ.

Conclusie

Op basis van de resultaten wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag: *“Hoe ervaren familieleden van de post-intensive-care-patiënt op verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden ziekenhuis de familiebegeleiding door verpleegkundigen rondom het ziekteproces van hun naaste?”*

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, zijn interviews gehouden met zes geselecteerde respondenten. Hieruit blijkt dat de respondenten een ICU-opname als heftig ervaren, waarbij het kenmerkend is dat het een onzekere en emotionele periode is. Dit onderzoek toont aan dat er gedurende de opname van hun naaste op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie, niet met hen gesproken is over het PICS (-f). De behoefte aan emotionele ondersteuning na uitleg hierover was minimaal.

Tevens wijst dit onderzoek uit dat familieparticipatie door de respondenten bij hun naaste ervoor zorgde dat zij zich gehoord en minder machteloos voelden. Om een verbeterde gemoedstoestand van de respondenten tot stand te brengen, stellen zij voor om gestructureerde familiegesprekken met een arts in te plannen, om op deze manier meer preventief gerustheid en duidelijkheid te creëren. De interviews tonen aan dat enkele respondenten hinder ondervinden van het feit dat informatieverstrekking rechtstreeks vanuit de verpleging naar de patiënt gaat. Volgens de literatuur (Hickman & Douglas, 2017) en de respondenten zou deze communicatie naar familieleden directer worden als hierover gesproken wordt in diezelfde familiegesprekken met een arts of verpleegkundigen.

Verder blijkt uit de interviews dat de directe naasten van de opgenomen post-intensive-care-patiënt zich gehoord voelen door de verpleegkundigen, en de openheid van de communicatie als prettig hebben ervaren. Vragen die zij hadden, werden voldoende beantwoord. De informatievoorziening vanuit de ICU op de verpleegafdeling met betrekking tot het behandelplan en verwachtingen werd echter als matig ervaren. Dit leidde tot onzekerheid of onduidelijkheid. De respondenten noemen dat dit ondervangen kan worden in gesprekken met de verpleegkundigen of door een vast aanspreekpunt aan te stellen voor de patiënt en naasten. Handvaten met uitleg over hoe zij kunnen omgaan met de situatie zou voor verbetering van hun gemoedstoestand zorgen.

Het onderzoek concludeert dat alle respondenten tevreden zijn met de familiebegeleiding door de verpleegkundigen en het als prettig ervaren dat de verpleegkundigen belangstelling tonen in de ervaring van de respondenten.

Aanbevelingen

Vanuit dit onderzoek worden verschillende aanbevelingen opgesteld. Deze zijn gericht voor de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in het ETZ locatie TweeSteden en voor het ETZ ziekenhuisbreed.

Verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie

- Uit de resultaten blijkt dat er behoefte is aan vaste gespreksmomenten met een arts waarbij zij de mogelijkheid krijgen vragen te stellen en het behandelbeleid te bespreken. Er wordt geadviseerd om binnen vier weken met de verpleegkundigen en artsen van de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie in gesprek te gaan om dit vorm te geven.
- Momenteel is er een protocol aanwezig over zorggesprekken op de afdeling met de verpleegkundigen, de patiënt en zijn naasten waarin het PICS-f verwerkt staat. Aanbevolen wordt om binnen tien weken deze zorggesprekken actief op te pakken en uit te laten voeren door verpleegkundigen.
- Uit het onderzoek blijkt dat de respondenten de familieparticipatie als prettig ervaren. Er moeten daarom duidelijke afspraken worden gemaakt met betrekking tot uitleg en de informatievoorziening over het beleid rondom familieparticipatie. Zo zal tijdens een overgang van de ICU naar de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie uitleg gegeven worden over familieparticipatie door de verpleegkundigen naar de patiënt en zijn naasten. Tevens kunnen er dan ook afspraken gemaakt worden met betrekking tot familieparticipatie.
- Voor de familieleden en naasten van de opgenomen patiënt kan een folder ontwikkeld worden waarin algemene verwachtingen, afspraken en uitleg beschreven staan, met betrekking tot het PICS-f en de regels van de afdeling. Op deze manier zijn de familieleden of naasten van de patiënt op de hoogte van de mogelijkheden die de afdeling kan bieden wat betreft de familiebegeleiding, aanspreekpunten, handvaten en gespreksmomenten. Als vervolgonderzoek zal er samen met de werkgroep PICS gekeken worden op welke manier dit verbeterd kan worden.
- De respondenten geven aan dat zij het belangrijk vinden om op de hoogte te zijn van het behandelplan van hun naaste. Er wordt daarom aanbevolen om binnen tien weken een vast moment te implementeren waarbij telefonisch contact zal plaatsvinden tussen het eerste contact persoon van de patiënt en de verpleegkundige. De geadviseerde tijd hiervoor is om 11.00uur, omdat de artsenvisite dan heeft plaatsgevonden en op dat moment meer duidelijkheid is over het behandelbeleid die dag. Als vervolgonderzoek zal gekeken worden hoe dat de familieleden of naasten dit zullen ervaren.
- Er wordt aanbevolen dat de werkgroep PICS op de verpleegafdeling gastro-intestinale chirurgie de verpleegkundigen alert maken op de behoeftes van familieleden van een post-intensive-care-patiënt, en een klinische les verzorgen omtrent het PICS-f gedurende dagevaluaties op dinsdag en donderdag. Het beste moment hiervoor is binnen vier weken na aanlevering van dit onderzoeksverslag.

ETZ ziekenhuisbreed

- Om bewustwording te creëren met betrekking tot het onderwerp PICS-f, kunnen e-mails worden verstuurd naar de leidinggevenden van alle verpleegafdelingen binnen het ETZ. Hierin zal de samenvatting van dit onderzoek staan en gevraagd worden om

deze informatie te verspreiden binnen het team. Er wordt geadviseerd om dit binnen vier weken na het aanleveren van dit onderzoeksplan plaats te laten vinden.

- Binnen het ETZ wordt gebruikgemaakt van het ETZ-leerplein. Hierin staan cursussen waarmee de verpleegkundigen zich moeten scholen. Aanbevolen wordt om een toets te maken over het PICS-f en de nodige begeleiding daarbij, om op deze manier de verpleegkundigen over dit onderwerp te scholen. Deze toets zal één keer per vier jaar plaatsvinden.
- Vorig jaar is er het IC-café opgestart in het ETZ, locatie Elisabeth. Dit feit is echter nog niet bij veel afdelingen bekend. Het doel van het IC- café is om patiënten, hun naasten en zorgverleners informatie en ervaringen uit te kunnen wisselen (ETZ, 2018). Om dit bekender te maken, kan in overleg met de werknemers van het IC-café bekeken worden welke mogelijkheden er zijn om dit toereikender te maken voor de verpleegkundigen, patiënten en familieleden of naasten. Zo ontvangen de familieleden of naasten van de post-intensive-care-patiënten een betere begeleiding en handvaten rondom de opname.

Literatuurlijst

- Agard, A. S., & Maindal, H. T. (2009). Interacting with relatives in intensive care unit: Nurses' perceptions of a challenging task. *Nursing in critical care*, 14, 264-272. Geraadpleegd op 7 februari 2019, van https://www.researchgate.net/publication/26766158_Interacting_with_relatives_in_intensive_care_unit_Nurses'_perceptions_of_a_challenging_task
- Baarda, D. B. (2014). Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., & De Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek* (2e druk). Groningen/Houten: Noordhoff.
- Dassen, W. N., Keuning, F. M., Jansen, G. J., & Jansen, W. S. (2016). *Lezen en beoordelen* (7e druk). Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Davidson, J. E., Jones, C., & Bienvenu, O. J. (2012, februari). *Family response to critical illness: Postintensive care syndrome-family* [Cinahl]. Geraadpleegd op 11 februari 2019, van <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.avans.nl/ehost/detail/detail?vid=11&sid=abb9a4b-0b6f-4fca-a850-f76d7a14ade4%40pdc-v-sessmgr03&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=108220609&db=c8h>
- De Waart, L. (2017). IC-survivor levert fors in op kwaliteit van leven. *Venticare Magazine*, 9, 26-31. Geraadpleegd op 31 januari 2019, van http://www.gezondheidszorgcoach.nl/wp-content/uploads/2015/02/Venticare-Magazine1-2017_PICS.pdf
- Downey, L., Hayduk, L. A., Curtis, J.R. & Engelberg, R. A. (2015, 17 december). *Measuring Depression-Severity in Critically-ill Patients' Families with the Patient Health Questionnaire (PHQ): Tests for Unidimensionality and Longitudinal Measurement Invariance, with Implications for CONSORT* [PubMed]. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.avans.nl/pmc/articles/PMC4875822/#R3>
- ETZ. (z.d.). *Gastro-intestinale chirurgie*. Geraadpleegd op 31 januari 2019, van <https://www.etz.nl/Specialisme/Chirurgie/Gastro-intestinale-chirurgie>
- ETZ. (z.d.) *Intensive care (IC)*. Geraadpleegd op 6 februari 2019, van <https://www.etz.nl/Specialisme/Intensive-Care>
- ETZ. (2018) *Oud-patienten ontmoeten lotgenoten in IC-café*. Geraadpleegd op 27 mei 2019, van <https://www.etz.nl/Over-ETZ/Nieuws/2018/11/lotgenotencontact-in-IC-cafe>
- Fischer, T., & Julsing, M. (2014). *Onderzoek doen! Kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff.

- Gawlytta, R., Niermeyer, H., Böttche, M., Scherag, A., & Rosendahl, J. (2017, 22 februari). *Internet-based cognitive-behavioural writing therapy for reducing post-traumatic stress after intensive care for sepsis in patients and their spouses (REPAIR): study protocol for a randomised-controlled trial* [PubMed]. Geraadpleegd op 11 februari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.avans.nl/pubmed/28232467>
- Hickman, R., & Douglas, S. (2010, 21 maart). *Impact of Chronic Critical Illness on the Psychological Outcomes of Family Members* [PubMed]. Geraadpleegd op 11 februari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3037826/>
- IC connect. (z.d.). *Behandelingen*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://icconnect.nl/op-de-ic/behandelingen/>
- IC connect. (z.d.). *Post intensive care syndroom (PICS) en PICS-familie*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://icconnect.nl/na-de-ic/post-intensive-care-syndroom/>
- Jeroen Bosch Ziekenhuis. (2018, 2 oktober). *Intensive care: de afdeling* [Foto]. Geraadpleegd op 24 februari 2019, van <https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/sites/default/files/documents/2018-12/ICA-024%20Intensive%20Care...%20de%20afdeling.pdf>
- Meijenaar, M. & Van der Schaaf, M. (2016). Het post-intensivencare-syndroom; verborgen ziekte na IC-opname. *Nurse Academy*, 2 pp. 4-9. Verkregen op 1 februari 2018 van http://www.opeencliggen.nl/wp-content/uploads/2016-PICS_Nursing-Academy_Siebel-Schaaf.pdf
- National Center for Biotechnology Information. (2005). *PubMed Help* [PubMed]. Geraadpleegd op 18 februari 2019, van https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK3827/#pubmedhelp.Searching_by_using_t
- Nationale Intensive Care Evaluation. (z.d.). *Heropname voor het jaar 2017*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public?year=2017&subject=READMISSION&hospital=-1&icno=0>
- Nationale Intensive Care Evaluation. (z.d.). *Behandelduur IC voor het jaar 2017*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public>
- Nationale Intensive Care Evaluation. (z.d.). *Basisgegevens IC units voor het jaar 2017*. Geraadpleegd op 11 februari 2019, van <https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public?subject=BASIC&year=2017&hospital=115&icno=0>
- Nationale Intensive Care Evaluation. (z.d.). *Basisgegevens IC units voor het jaar 2017*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public?year=2017&subject=DURATION_OF_TREATMENT&hospital=-1&icno=0

- Nationale Intensive Care Evaluation. (z.d.). *Basisgegevens IC units voor het jaar 2017*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public?subject=BASIC&year=2017&hospital=114&icno=0>
- Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, . . . , Harvey, M.A. (2012, 1 februari). *Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference* [PubMed]. Geraadpleegd op 31 januari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21946660>
- Pochard, F., Darmon, M., Fassier, T., Bollaert, PE., Cheval, C., Coloigner, M., . . . , Azoulay, E. (2005, 20 maart). *Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study* [PubMed]. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16015522>
- Rawal, G., Yadav, S. & Kumar, R. (2017, 5 juni). *Post-intensive Care Syndrome: an Overview* [PubMed]. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5506407/>
- Schellekens, M. (2018). *De (h)erkenning van het post-intensive care syndroom* (Afstudeeropdracht). Hbo-verpleegkunde, Avans Hogeschool, Breda.
- VenVN. (2015). *De rol van verpleegkundigen bij familieparticipatie op de Intensive Care*. Geraadpleegd op 30 januari 2019, van <https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2015%20documenten/20150528%20Anna%20Reynaan%20studentenprijs%20winnaar%202015%20-%20artikel%20S.%20van%20Driel.pdf>
- Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker, C. & Rosendal, H. (2015). *Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Werken in zorg en welzijn. (z.d.). *De STARR-methodiek*. Geraadpleegd op 21 mei 2019, van https://werkeninzorgenwelzijn.nl/sites/wzw/files/u23146/starr_methodiek.pdf