



Intensive Care Volwassenen
Universitair Medisch Centrum Groningen



**Hanzehogeschool
Groningen**
University of Applied Sciences

Familieparticipatie op de intensive care

Interventiebundel ter verlichting van dorst

Module 7
Naam
E-mail
Werkplek

Opdrachtgever

Aantal woorden samenvatting
Aantal woorden artikel

Zorginnovatie in de praktijk
Greetje Hesseling
g.k.hesseling@umcg.nl
Intensive Care Volwassenen
Universitair Medisch Centrum
Groningen
Ingeborg van der Meulen
i.c.van.der.meulen@pl.hanze.nl
i.c.van.der.meulen@umcg.nl
309
4397

Samenvatting

Achtergrond: Uit onderzoek blijkt dat de gevolgen van een Intensive Care (IC) opname grote impact hebben op de patiënt en zijn familie. Dorst is naast pijn en dyspnoe één van de drie meest voorkomende, intense en verontrustende symptomen bij patiënten op de IC. Daarnaast is er nog weinig bekend over familieparticipatie bij interventies op de IC. Familieparticipatie kan zowel de patiënt als de familie helpen. Familieparticipatie komt tegemoet aan gevoelens van hulpeloosheid. In dit onderzoek is gekeken naar hoe familieleden het ervaren om betrokken te worden bij een interventiebundel ter verlichting van dorst.

Doel: Exploreren of familie een rol kan en wil spelen in het toepassen van een interventiebundel ter verlichting van dorst onder begeleiding van de IC-verpleegkundige om de familieparticipatie binnen de afdeling Intensive Care Volwassenen (ICV) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) te vergroten en ter voorkoming van gevoelens van hulpeloosheid bij de familie.

Methode: Het onderzoek is uitgevoerd middels een kwalitatief praktijkgericht evaluatieonderzoek. Elf familieleden werden betrokken bij het toepassen van een interventiebundel ter verlichting van dorst waarna hun ervaringen werden uitgevraagd middels het afnemen van semigestructureerde interviews.

Resultaten: De volgende vier hoofdthema's zijn gevonden: betrokkenheid, ervaringen, interventiebundel geschikt en hulpeloosheid. Hoewel een aantal familieleden van tevoren onzeker was over de te verlenen zorg, ervaren allen het achteraf als iets positiefs. De interventiebundel vindt men makkelijk toepasbaar. Van diegene die hulpeloosheid ervaren denkt ongeveer de helft dat dit hierdoor kan afnemen.

Conclusie: De Interventiebundel ter verlichting van dorst lijkt een geschikt onderdeel van de zorg om de familieparticipatie binnen de ICV van het UMCG te vergroten. Gevoelens van hulpeloosheid zullen niet worden weggenomen, maar het participeren in de interventiebundel kan wel verlichting geven van deze gevoelens.

Aanbevelingen: Familie laagdrempelig laten participeren in de interventiebundel ter verlichting van dorst en onderzoeken welke interventies nog meer geschikt zijn voor familieparticipatie op de IC.

Trefwoorden: Intensive Care volwassenen, familieparticipatie, hulpeloosheid, interventiebundel dorst.

Inleiding

Familieparticipatie vindt plaats in vele facetten van de zorg. Op de site van Zorg voor Beter (2018) wordt het belang van familieparticipatie beschreven voor het welzijn van ouderen op het gebied van zingeving en levensvreugde. Tevens wordt beschreven dat een betekenisvolle bijdrage waardevol kan zijn voor de familie zelf. Ook in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) is steeds meer aandacht voor het betrekken van de familie. In de handleiding familiebeleid GGZ (2016) staat beschreven dat familieparticipatie de kans op herstel van de patiënt vergroot en de kans op een terugslag verkleint. Daarnaast wordt benoemd dat voorkomen kan worden dat familie zelf psychische problemen ontwikkelt.

Met het begrip familieparticipatie in de zorg kijkt men hoe de familie kan deelnemen aan de zorg voor de patiënt ("participatie", z.d.). Hierbij kan men denken aan shared decision making of het direct deelnemen aan de zorg. Familieparticipatie komt tegemoet aan gevoelens van hulpeloosheid en het reduceren van stress en angst (Vloet, Dijkstra, & Felten-Barentz, 2019). Gevoelens van hulpeloosheid komen voort uit onmacht. Men kan de situatie niet veranderen hoe graag ze dit ook zouden willen (Stevens, z.d.).

Uit onderzoek wordt steeds meer bekend wat de gevolgen van een IC opname zijn voor de familie van de patiënt. Zowel lichamelijke, mentale, sociale en financiële problemen worden beschreven, waarbij achteruitgang van de mentale gezondheid op de voorgrond staat. Deze combinatie van psychische problemen staat bekend als het: Post Intensive Care Syndroom- Familie (Van Beusekom, Bakhshi-Raiez, De Keizer, Dongelmans, & Van der Schaal, 2016).

De rol van familieleden in de zorg aan de patiënt staat steeds meer centraal. Met familie kan men de echtgenoot/ partner van de patiënt, familieleden of een andere belangrijke levensgezel bedoelen waarvan de patiënt aangeeft dat die belangrijk zijn. Dit is vaak de eerste contactpersoon (Patiënten federatie Nederland, 2020).

In een scoping review naar familiebetrokkenheid op de ICV staat beschreven dat opvallend weinig onderzoek is gedaan naar familieparticipatie in de directe patiëntenzorg op de intensive care (IC) (Olding et al., 2015). In het vooronderzoek naar familieparticipatie is gelet op Nederlandse literatuur aangezien cultuurgebonden aspecten hierin een rol kunnen spelen. Uit een Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van zorg op de IC vanuit het perspectief van nabestaanden, komt als één van de twee meest urgente verbeterpunten naar voren: "informatie over hoe familieleden kunnen bijdragen aan de zorg voor de patiënt" (Rensen et al., 2017). Op de website van de Nederlandse federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) is een pilot te vinden over familieparticipatie op de IC. In deze pilot werden naast geïnformeerd over de mogelijkheden om deel te nemen aan de basiszorg. De resultaten laten zien dat naast overwegend positief zijn ten opzichte van familieparticipatie (Vloet, Dijkstra, & Felten-Barentz, 2019). Daarnaast blijkt de actualiteit van het onderwerp op de website IC-Connect (2020) voor ex-IC-patiënten en hun naasten. Hier is een filmpje te vinden ter bevordering van familieparticipatie in de basiszorg. Dit filmpje is gemaakt in het kader van de: Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) "Patiënten, IC-professionals en wetenschappers bundelen krachten in stichting FCIC om samen de impact van een IC-opname te beperken" (Stichting FCIC, z.d.).

In de verpleegkundige beroepscode staat omschreven dat men als verpleegkundige samenwerkt met de naasten van de zorgvrager en hen betreft bij het uitvoeren van de zorg (Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden, 2015). Door als reflectieve EBP- professional een praktijkgericht onderzoek uit te voeren, kan de kennis en deskundigheid van de IC-verpleegkundigen op dit gebied bevorderd worden om zo als kwaliteitsbevorderaar de kwaliteit van zorg aan de patiënt en zijn familie te verbeteren (Lambregts, Grotendorst & Van Merwijk, 2016).

Binnen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en de ICV in het bijzonder bestaat de wens voor meer familieparticipatie, omdat zowel de patiënt als de familie hier baat bij kan hebben. Voor het laten participeren van de familie in de zorg bestaan nog geen concrete afspraken. Het betrekken van de familie in de zorg is gecompliceerd op de IC-setting. De patiënt is aangesloten op verschillende apparatuur zoals infuuspompen, een beademingsmachine en de bewakingsmonitor. Dit maakt het complexer de familie hierin een rol te geven. Tijdens een literatuurstudie naar interventies ter verlichting van dorst voor de IC-patiënt is het idee ontstaan dat deze zorg geschikt zou kunnen zijn om de familie in te laten participeren. Bij familieparticipatie in de zorg moet rekening worden gehouden met de leerbaarheid van de familie. Leerbaarheid wordt geassocieerd met cognitief functioneren: kan iemand nieuwe instructies begrijpen, opslaan en toepassen (Boosman, Van Heugten & Visser, 2015). In dit geval gaat het om minimaal invasieve niet medicamenteuze, makkelijk toepasbare interventies, waardoor uitval door leerbaarheid zo klein mogelijk wordt gehouden.

De interventies: orale swabs, koud water spray en lippenbalsem met menthol kunnen de intensiteit van dorst, droge mond en gevoelens van angst/ wanhoop door dorst significant doen afnemen bij patiënten (Puntillo et al., 2014). Onderzoek toont aan dat patiënten gevoelens van wanhoop, angst en onvermogen op de IC associëren met gevoelens van dorst (Kjeldsen et al., 2017). Daarnaast is dorst naast pijn en dyspnoe één van de drie meest voorkomende, intense en verontrustende symptomen bij patiënten (Puntillo et al., 2013). Het idee is dat het betrekken worden bij een interventiebundel die gevoelens van angst en wanhoop kan doen afnemen bij de patiënt een positieve uitwerking kan hebben op gevoelens van hulpeloosheid bij de familie. De betrokkenheid van de familie zal in dit geval bestaan uit het toepassen van de koud water spray en de lippenbalsem met menthol. Zowel bij de verpleegkundige diagnose machteloosheid als bij de diagnose risico op machteloosheid staat als voorgestelde verpleegkundige interventie: bevordering familiebetrokkenheid. “Moedig familieleden aan mee te helpen bij de zorg tijdens de ziekenhuisopname” (Bulecheck, Butcher, Dochterman & Wagner, 2016, p. 300).

Randvoorwaarde bij het betrekken van familie is dat de veiligheid van de patiënt voorop staat. Patiëntveiligheid is volgens de World Health Organization: “Het ontbreken van vermijdbare schade aan een patiënt tijdens het proces van gezondheidszorg, met inbegrip van de vermindering van het risico van onnodige schade in verband met gezondheidszorg tot een aanvaardbaar minimum”(z.d.). Daarom zal de IC-verpleegkundige de interventiebundel altijd samen met de familie uitvoeren. Het samen uitvoeren van de interventiebundel is daarnaast van belang om het familielid op zijn gemak te stellen in de technische omgeving van de IC in een voor hen toch al spannende periode.

Doelstelling

Exploreren of familie een rol kan en wil spelen in het toepassen van een interventiebundel ter verlichting van dorst onder begeleiding van de IC-verpleegkundige om de familieparticipatie binnen de afdeling ICV van het UMCG te vergroten en ter voorkoming van gevoelens van hulpeloosheid bij de familie.

Onderzoeksvraag

Hoe ervaren familieleden op de afdeling ICV van het UMCG hun betrokkenheid bij een interventiebundel ter verlichting van gevoelens van dorst bij de IC-patiënt?

Methode

Design

In dit kwalitatieve onderzoek werd met behulp van semigestructureerde interviews (Verhoeven, 2018) gekeken hoe familieleden hun betrokkenheid bij een interventiebundel ter verlichting van gevoelens van dorst bij de IC-patiënt hebben ervaren. Het gaat hierbij om een praktijkgericht evaluatieonderzoek. "Dit is een onderzoek dat betrekking heeft op de situatie die ná een interventie is ontstaan" (Verschuren en Doorewaard, 2015).

Populatie en Steekproef

De populatie bestaat uit familie van patiënten opgenomen op een ICV. De operationele populatie is familie van patiënten opgenomen op de ICV van het UMCG tussen 8 november en 17 december 2020. Respondenten werden benaderd door middel van een selecte doelgerichte steekproef. Deze methode is geschikt als respondenten moeten voldoen aan bepaalde inclusiecriteria (Verhoeven, 2018). Inclusiecriteria zijn familieleden van patiënten > 48H opgenomen op de ICV aangezien bij kortdurende opname er meestal nog geen sprake is van grote afhankelijkheid of nog geen sprake van dorst. Daarnaast moet het familielid fysiek en mentaal in staat zijn tot het toepassen van de interventiebundel. Zo moesten zij gedurende het toepassen van de interventiebundel naast het bed kunnen staan en was benadering direct na bijvoorbeeld een slecht nieuws gesprek ongewenst. Dit werd gewaarborgd door de IC-verpleegkundige die de patiënt in zorg had te raadplegen, voor de familie werd benaderd. Meerdere familieleden van dezelfde patiënt konden worden geïncludeerd. Exclusiecriteria waren patiënten in buikligging en na mondchirurgie in verband met het niet kunnen garanderen van de patiëntveiligheid.

Dataverzamelmethode

Het familielid voerde gezamenlijk met de onderzoeker (IC-verpleegkundige) de interventiebundel uit bij de patiënt. Gekozen is om de interventiebundel eenmalig uit te voeren, alvorens het interview af te nemen. Hier is voor gekozen aangezien men op zoek is naar de ervaring van het familielid en niet naar het ontwikkelen van praktische vaardigheden. Aansluitend op de interventiebundel werd in de familiekamer het informed consentformulier ondertekend (Bakker en van Buuren, 2019) en gestart met het semigestructureerde interview dat werd opgenomen voor uitwerking achteraf.

Uitvoering interventiebundel:

De onderzoeker bracht de benodigde materialen mee: spray met gekoeld water, oresol mondspoeling met twee groene swabs, lippenbalsem met menthol, swash doekje.

1. Indien speeksel aanwezig in de mond dit eerst wegzuigen. Actie: IC-verpleegkundige
2. Doop de swab in de mondspoeling en haal deze in de mond van de patiënt langs beide wangen en over de tong. Actie: IC-verpleegkundige
3. De koud water spray drie keer in de mond van de patiënt sprayen. Actie: familielid.
4. Haal een swash doekje langs de mond van de patiënt en pas de lippenbalsem toe.
Actie: familielid.

Meetinstrument

Als meetinstrument is gekozen voor het afnemen van semigestructureerde interviews. Door gebruik te maken van operationaliseren zijn begrippen uit de theorie omgezet in gespreksonderwerpen welke vastgesteld zijn in de volgende topics zie Tabel 1 (Verhoeven, 2018).

Tabel 1*Topiclijst*

Topic	Bron
Samenwerking met de familie en wens tot meer participatie.	(Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden, 2015) (Rensen et al., 2017)
Zorg ter verlichting van dorst.	(V&VN, 2014)
Effect op gevoelens van hulpeloosheid.	(Vloet, Dijkstra, & Felten-Barentz, 2019). (Stichting FCIC, z.d.)

Naar aanleiding hiervan zijn zes open interviewvragen uitgeschreven. Voor het opstellen van de vragen en de opbouw van het interview werd gebruik gemaakt van de vraagtechniek en interviewinstructie beschreven door Baarda et al (2018). Na een korte inleiding, waarbij nogmaals toestemming wordt gevraagd voor opname van het gesprek, werden persoonsgegevens uitgevraagd. Hierna kwamen de verschillende topics aan bod, waarbij gestart werd met neutrale en daarna de moeilijkere topics, waarbij zo open mogelijk werd doorgevraagd. Vervolgens konden er door het familielid nog vragen worden gesteld of opmerkingen worden gemaakt. Ter afsluiting werd nogmaals verteld wat er met de gegevens gebeurt en het familielid werd bedankt voor zijn medewerking.

Analysemethode

Om de interviews te analyseren werd gebruik gemaakt van de vijf stappen methode van Bakker en Van Buuren (2019):

1. Geluidsopnames werden getranscribeerd waarbij aanwijzingen als lichaamstaal en stemgebruik in het transcript werden verwerkt. Deze kunnen van belang zijn voor de interpretatie van de antwoorden.
2. Daarna werden de transcripten gelezen en belangrijke aanwijzingen die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag gemarkeerd.
3. Codes en labels werden toegekend aan bepaalde tekstfragmenten. De tekst werd opgedeeld in kleinere eenheden, bijvoorbeeld de tijdens het interview gestelde vragen. In deze fase werden nog geen conclusies getrokken.
4. Hierna ging men verder met het ordenen van de codes om tot een beperkt aantal begrippen te komen om de structuur in kaart te brengen. Zo kwam men tot overstijgende codes (axiaal coderen). Ideeën over antwoorden op de onderzoeksvraag werden getoetst aan de uitgetypte verslagen.
5. Naar aanleiding van de overstijgende begrippen werden systematisch de resultaten die de interviews hebben opgeleverd beschreven.

Voor het analyseren werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma ATLAS-ti versie 9 (2020).

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van het onderzoek werd vergroot door het verslag van het gesprek te laten nalezen (member checking) door de familie om na te gaan of de conclusies getrokken uit lichaamstaal en stemgebruik correct zijn uitgewerkt (Munten, Verhoef & Kuiper, 2016). Peerreview hierop vond plaats door middel van drie feedbackrondes met medestudenten. De gesprekken werden opgenomen om de betrouwbaarheid te verhogen. Iteratie vindt plaats door de interventiebundel met daaropvolgend interview twaalf keer te herhalen. Om de betrouwbaarheid van de topiclijst te vergroten, werd een proefinterview gehouden (Verhoeven, 2018). Gedurende het proces vond continue terugkoppeling naar een ervaren onderzoekster plaats, waarbij feedback werd gegeven op de interviewtechnieken en de data-analyse.

Interne validiteit

Het onderzoek had geen hinder van groei, aangezien de gesprekken binnen een tijdsbestek van acht weken plaatsvond. De onderwerpen voor het gesprek waren vastgelegd in een topiclijst om de rode draad van de gesprekken gelijk te houden. Van testeffect is geen sprake, er werden zoveel mogelijk open vragen gesteld waarbij de ervaring van de familie centraal stond. Maatregelen tegen bias zijn genomen door in- en exclusiecriteria op te stellen en een aantal demografische gegevens uit te vragen (Verhoeven, 2018).

Externe validiteit (generaliseerbaarheid)

Generaliseerbaarheid is geen geschikt criterium voor kwalitatief onderzoek en was niet het doel van dit onderzoek. De resultaten worden wel gedeeld binnen de ICV van het UMCG. De context waarbinnen het onderzoek plaatsvond, is zo gedetailleerd mogelijk beschreven om de verplaatsbaarheid en de herhaalbaarheid te vergroten (Munten et al., 2016).

Onderzoeksethiek & wet- en regelgeving

In de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit (NGWI) wordt benoemd dat indien nodig toestemming wordt verkregen bij de Medisch-Ethische Toetsingscommissie (METC). "Patiënten bevinden zich in een bijzonder kwetsbare en afhankelijke positie, en kunnen meestal de consequenties van deelname aan een onderzoek niet goed beoordelen" (Bakker en Van Buuren, 2019, p.72). Dit geldt bij uitstek voor patiënten op de IC. Voor dit onderzoek is een niet Wet medisch Wetenschappelijk Onderzoek met mensen (Overheid.nl, 1998) verklaring afgegeven aangezien er geen onderzoek plaatsvindt naar de patiënt en het een minimale belasting is voor de familie. Men had dus geen toestemming nodig van de METC. Desalniettemin werden de ethiek, wetten en regelgeving van good clinical practise gevolgd. Data en persoonsgegevens werden verkregen en bewaard zoals beschreven in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (Overheid.nl, 2018).

Resultaten

Dataverzameling vond plaats tussen 8 november en 17 december 2020. Met de regieverpleegkundige werd besproken welke patiënten aan de in- en exclusiecriteria voldeden. Vervolgens werd geïnformeerd bij de IC-verpleegkundige bij welke van deze patiënten bezoek aanwezig was en of het een geschikt moment was om hen te benaderen. Twaalf familieleden werden benaderd of zij wilden deelnemen aan het onderzoek. De familie werd mondeling en door een informatiebrief geïnformeerd. Alle familieleden antwoordden positief op de vraag of zij wilden deelnemen. Eén familielid deed uiteindelijk niet mee, omdat de patiënt aangaf dit niet prettig te vinden. Twee interviews werden door omstandigheden telefonisch afgenomen. Na elf familieleden te hebben geïnterviewd, werd de datasaturatie voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag bereikt. De onderzoeker heeft alle interviews zelf afgenomen. De kenmerken van de familieleden staan beschreven in Tabel 2.

Tabel 2*Sociaal demografische gegevens familieleden.*

Geïnterviewde familieleden (n = 11)	Frequentie	Percentage
Geslacht		
Vrouw	6	55%
Man	5	45%
Leeftijd		
	Gemiddeld 52,1	Range 33-69
Relatie tot de patiënt		
Partner	6	55%
Zoon	3	27%
Dochter	1	9%
Schoondochter	1	9%
Culturele achtergrond		
Nederlands	8	73%
Nederlands/ Turks	2	18%
Nederlands/ Indisch	1	9%

Thema's en sub-thema's

Data-analyse leverde 98 codes op, waaraan uiteindelijk twaalf labels werden toegekend. Op basis hiervan werden vier thema's en vier sub-thema's geformuleerd weergegeven in Tabel 3.

Tabel 3*Thema's en sub thema's*

Thema's	Sub thema's
Betrokkenheid	Betrokken worden. Zorg/ mantelzorg ervaring. Belang voor de patiënt. Nieuwe ideeën.
Ervaringen	
Interventiebundel geschikt	
Hulpeloosheid	

Betrokkenheid

De helft van de familieleden geeft aan het prima te vinden om betrokken te worden in de zorg aan de patiënt. Voor één familielid kwam de vraag onverwacht en het was nieuw voor haar. Daarnaast werd spannend en bang voor fouten maken genoemd.

“In het begin wel spannend, want ik dacht meteen o wat wordt er van me verwacht, wat moet ik doen? Kan ik dit wel?”

Ongeveer de helft van de familieleden benoemden ervaring te hebben in de zorg of met het geven van mantelzorg. Zij gaven aan dat geven van zorg voor hen hierdoor makkelijker/ normaler was. “Heel fijn” gaf één van hen aan, waarbij werd benoemd dat zij het thuis ook heel fijn vond om mantelzorg te verlenen. Verschillende familieleden benadrukten het belang voor de patiënt. Aangegeven werd dat het heel vertrouwd is voor de patiënt, men kent de patiënt beter waardoor ze beter begrijpen wat hij of zij bedoelt.

“Want ieder mens heeft eh eigen karakter en ik ken dat van mijn vader.”

Taalbarrière werd hierbij benoemd. In de moedertaal van de patiënt begrijpt hij nauwkeuriger hoe de zorg precies wordt toegepast en dit kan tevens rustgevend werken. Eén persoon gaf aan het hartstikke leuk te vinden en denkt dat het heel goed is voor zowel het familielid als voor de patiënt. Verder werd genoemd dat de patiënt bij dorst niet hoeft te wachten op de verpleegkundige en dat familieparticipatie op de IC goed is voor de moraal van de patiënt als hij ziet dat de familie betrokken is. Twee familieleden van dezelfde patiënt gaven beiden aan dat het door de patiënt ook ervaren kan worden als een stukje inleveren.

“Ik denk dat mijn vader dat eh als een minpunt ziet omdat hij ja dat als een achteruitgang ziet. Dan denk ik dat hij het prettiger vindt om het over te laten aan uhm buitenstaander/ zorgmedewerkers.”

Familieleden kwamen met nieuwe ideeën om de familie in te betrekken:

- Een koud washandje bij koorts, geeft ook direct verlichting aan de patiënt.
- Nagels knippen.
- Insmeren met crème.

Ervaringen

Hoe familieleden het toepassen van de zorg hebben ervaren wordt op verschillende manieren omschreven. Ruim de helft geeft aan het fijn te vinden iets te kunnen bijdragen/ helpen. Daarnaast wordt vijf keer het verlichting geven bij dorst genoemd.

“Het is gewoon prettig als je vooral mijn vrouw dan wat verlichting kunt geven.”

Eén persoon gaf aan dat het zijn bezoek leuker en minder zwaar maakte.

“Ik ervaar het als iets heel prettigs. Je zag dat er iets gebeurde want wij kwamen binnen we hadden weinig contact en dit was echt voor hem een prikkel en hij was er zelf ook achteraf ontzettend blij mee.”

Drie familieleden gaven aan het wel als spannend te hebben ervaren. Eén van hen benoemde dat dit kwam door de omgeving van de IC. Twee anderen benoemden dit met name vanuit onzekerheid.

Interventiebundel geschikt

Alle familieleden geven aan de begeleiding bij het toepassen van de zorg samen met de IC verpleegkundige goed/ prima te vinden. De meeste familieleden geven aan de interventiebundel makkelijk toepasbaar te vinden. Hierbij wordt ook veiligheid genoemd:

“Ik zou als ik hem een slokje zou moeten geven moeilijker vinden omdat hij zich daarin kan verslikken.”

Daarnaast wordt genoemd dat het heel toegankelijk is, eenvoudig, niet ingrijpend en misschien één van de weinige dingen die je kan doen op een IC. Eén zoon gaf daarnaast aan dat zijn vader beter te verstaan werd.

De volgende ideeën / verbeterpunten werden genoemd:

- De materialen gescheiden van andere materialen neerzetten zodat men niet het verkeerde kan pakken.
- Goed kijken naar wat de patiënt nog zelf kan.
- Bij de koud water spray benoemen dat je het naar beneden of opzij spuiten, zodat het niet direct achterin de keel komt.
- Zorgen dat het water goed koel blijft.

Hulpeloosheid

Twee familieleden gaven aan geen gevoelens van hulpeloosheid te ervaren gedurende de IC opname van de patiënt. De overige familieleden ervaarden deze gevoelens wel. Drie van hen benoemen dat dit voortkomt uit het feit niks te kunnen doen.

“Nu kan ze helemaal niks. En ik kan haar ook niet echt helpen. En dat vind ik wel... Dat frustrereert.”

Twee familieleden geven aan dat het meer om de hele situatie is.

“Niet omdat ik er niet voor hem kon zijn, maar meer om de situatie omdat hij sliep en eigenlijk is dan alles een beetje uit je handen geslagen”

Daarnaast worden genoemd: het afhankelijk zijn van wat er allemaal gebeurt, de spannende periode en de reisafstand tot het UMCG.

Van de familieleden die wel gevoelens van hulpeloosheid ervaren, denkt de helft dat deze gevoelens niet zullen afnemen door het betrokken worden in deze interventiebundel. Men geeft aan dat de hulpeloosheid blijft, omdat het maar een klein onderdeel is en het niet heel veel aan de situatie verandert. De andere helft denkt wel dat het helpt, doordat ze nu iets kunnen doen. Twee familieleden benoemen hierbij nog specifiek dat ze denken dat dit komt doordat de patiënt wakker is.

Discussie

Het doel van dit onderzoek was exploreren of familie een rol kan en wil spelen in het toepassen van een interventiebundel ter verlichting van dorst onder begeleiding van de IC-verpleegkundige, om de familieparticipatie binnen de afdeling ICV van het UMCG te vergroten en ter voorkoming van gevoelens van hulpeloosheid bij de familie. Uit de resultaten kwamen als belangrijkste thema's naar voren: betrokkenheid, ervaringen, interventiebundel geschikt en hulpeloosheid.

Familieleden benadrukken het belang van participatie voor de patiënt. De familie is een vertrouwd persoon en mogelijk begrijpen zij elkaar beter, zeker als er sprake is van een taalbarrière. Het belang van familieparticipatie voor de patiënt wordt met name beschreven in de ouderenzorg (Zorg voor Beter, 2018). Eén familie gaf aan dat de patiënt het mogelijk als een achteruitgang in eigen kunnen had ervaren dat familie de zorg overnam.

Hoewel een aantal familieleden het van tevoren wel spannend vond of onzeker was over de te verlenen zorg, ervaren allen het achteraf als iets positiefs. Dit komt overeen met de overwegend positieve ervaringen over familieparticipatie op de IC beschreven in de pilot van de NFU (Vloet et al., 2019). Verschillen in ervaringen waren niet terug te leiden tot sociaal demografische kenmerken. Onder andere werd gevraagd naar culturele achtergrond van familieleden, omdat het per cultuur verschilt hoe gebruikelijk het is om voor je familie te zorgen. In een artikel van Schellingerhout (2004) wordt beschreven: “Autochtonen daarentegen maken veel meer gebruik van formele zorg dan met name Marokkanen, Antillianen en Molukkers. Ouderen uit deze groepen krijgen voornamelijk informele zorg”. In dit onderzoek kwamen geen verschillen in ervaringen per culturele achtergrond naar voren. Mogelijk komt dit omdat er slechts drie familieleden waren die naast de Nederlandse nog een andere culturele achtergrond hadden.

De interventiebundel vond men makkelijk toepasbaar. Mensen met een zorg/ mantelzorg achtergrond waren zelfverzekerder.

De overwegend positieve ervaringen scheppen de verwachting dat het kan meehelpen om de impact van de IC-opname te beperken, wat ook de gedachte is vanuit de aanbevelingen tot meer participatie vanuit de FCIC (Stichting FCIC, z.d.). Gevoelens van hulpeloosheid zijn bij de meeste familieleden aanwezig met name om de hele situatie. Deze gevoelens zullen niet verdwijnen door de familie te betrekken in dit onderdeel van de zorg, maar het kan hier wel verlichting aan geven, zoals ook beschreven door Vloet et al., (2019).

Naast de thema's benoemden meerdere familieleden uit zichzelf dat ze het bieden van verlichting van dorst als prettig ervoeren. Rensen et al., (2017) beschrijven een vergelijkbaar effect in hun onderzoek naar kwaliteit van zorg op de IC. Daar gaven nabestaanden van overleden patiënten aan dat zij meer informatie hadden gewild over hoe zij hadden kunnen bijdragen aan de zorg. Mogelijk is dit wel vergelijkbaar aangezien palliatieve zorg ook gericht is op verlichting geven aan de patiënt.

Methodologische discussie

Naar aanleiding van het eerste interview is besloten de familieleden geen samenvatting te sturen van het gesprek. De reden hiervoor is tweeledig: inhoudelijk was hier geen aanleiding voor en vanwege ethische aspecten. Gezien de kans op overlijden van de IC-patiënt en het dan nog sturen van een gespreksverslag van de periode daarvoor, kan als ongewenst worden ervaren.

Aangezien member checking omtrent het correct uitwerken van conclusies getrokken uit lichaamstaal en stemgebruik wegvielen en deze niet inhoudelijk relevant leken, zijn deze aantekeningen niet gemaakt. Mogelijk heeft dit invloed gehad op de betrouwbaarheid van de resultaten. Om de betrouwbaarheid te vergroten, werd gedurende de loop van het onderzoek een logboek bijgehouden (Verhoeven, 2018) en werden resultaten tussentijds besproken met een ervaren onderzoeker. Als aandachtspunt uit het proefinterview werd meegenomen om langere stiltes te laten vallen en meer door te vragen. Dit bleef de onderzoeker lastig vinden en denkt dat dit beter had gekund om zo meer informatie en diepgang te bereiken. De onderzoeker creëerde wel een prettige ontspannen sfeer tijdens het gesprek. Ondanks de onervarenheid van de onderzoeker hebben de topics geleid tot het kunnen beantwoorden van de onderzoeksvraag en de rode draad in de gesprekken was gelijk. Om de interne validiteit te waarborgen, zijn tijdens het coderen fragmenten waarbij de vraag niet open genoeg gesteld werd of waarbij de onderzoeker iemand woorden in de mond legde, niet gecodeerd. Gezien de kleine schaal waarop dit onderzoek plaatsvond, zijn de uitkomsten niet representatief voor familieleden van alle IC-patiënten. Hoewel niet beschreven bij de in- en exclusiecriteria bleek van belang voor het onderzoek dat de patiënt aanspreekbaar was om de interventiebundel bewust te ervaren. Hierdoor werd de groep die geïnccludeerd kon worden beperkter. Het inclusie criterium patiënten >48 opgenomen op de ICV moet een volgende keer worden heroverwogen. Dit was niet gebaseerd op literatuur maar meer met het oog op korte opnames zoals post operatief waarbij meestal geen sprake is van dorst of afhankelijkheid vanuit de ervaring van de onderzoeker. Patiënten kunnen echter bij opname al afhankelijk zijn als zij ernstig ziek zijn of direct dorst ervaren als zij bijvoorbeeld een hoog natrium hebben/ actief ontwaterd worden (Stotts, Arai, Cooper, Nelson & Puntillo, 2015).

Conclusie

De Interventiebundel ter verlichting van dorst lijkt een geschikt onderdeel van de zorg om de familieparticipatie binnen de ICV van het UMCG te vergroten. Familieleden staan positief tegenover het betrokken worden in de zorg ter verlichting van dorst. Hierbij staan centraal het kunnen helpen en verlichting geven en het positieve effect op de patiënt. Duidelijke instructie en het afbakenen van materialen zijn van belang om vergissingen te voorkomen. Gevoelens van hulpeloosheid zullen niet worden weggenomen, maar het participeren in de interventiebundel kan wel verlichting geven van deze gevoelens.

Aanbevelingen

Vanuit het onderzoek wordt een drietal aanbevelingen gedaan:

1. Het mondzorg protocol van de ICV aanvullen met een interventiebundel ter verlichting van dorst met als aandachtspunt de mogelijkheid tot familieparticipatie. Hierbij kan tevens gedacht worden aan een handleiding/ flyer bij het bed voor de familie.
2. Maak een implementatieplan (ZonMw, 2019) waarin naast de praktische invoering scholing aan de IC-verpleegkundigen wordt beschreven. Hierin moet het belang van zorg ter verlichting van dorst (Kjeldsen et al., 2017) en van familieparticipatie (Vloet et al., 2019) aan bod komen en de praktische uitvoering van de interventiebundel. Dit komt tegemoet aan de wens van de ICV om de familieparticipatie te vergroten. Daarnaast sluit het aan op de voorgestelde verpleegkundige interventie bij machteloosheid, namelijk "bevordering familiebetrokkenheid" (Bulecheck et al., 2016, p. 300). Deze scholing kan plaatsvinden op de ICV scholingsmomenten tussen 15.00-15.45. Later kunnen deze scholingsmomenten gebruikt worden om de implementatie te evalueren. Kosten van de materialen zijn laag, maar moeten verder worden vastgesteld na overleg met de medische microbiologie omtrent gebruiksduur materialen.
3. Vervolgonderzoek naar: Ervaring familieparticipatie vanuit de patiënt. Welke andere onderdelen van de zorg op de IC zijn geschikt voor familieparticipatie met onderscheid tussen de wakkere en de gesedeerde patiënt. Wat betekent meer familieparticipatie op de lange termijn voor de mentale gezondheid van het familielid? Aangezien de achteruitgang van de mentale gezondheid van familieleden op de voorgrond staat bij PICS-F (Van Beusekom et al., 2016). Voor het vakgebied van de IC verpleegkundige en de rol die zij heeft in het betrekken van de familie in de zorg (Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden, 2015) is het van meerwaarde om verder te onderzoeken hoe familieparticipatie kan worden uitgebreid binnen de ICV.

Bronnenlijst

- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2018). *Basisboek Kwalitatief onderzoek Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (4^e druk). Groningen/ Utrecht: Noordhoff Uitgevers bv.
- Bakker, E., & Van Buuren, H. (2019). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (3^e druk). Groningen/ Utrecht: Noordhoff Uitgevers bv.
- Boosman, H., Van Heugten, C.M., & Visser, J.M.A. (2015). *Leerbaarheid bij patiënten met hersenletsel; veel besproken, weinig onderzocht*. Geraadpleegd op 26 oktober 2020, van <https://docplayer.nl/19119238-Leerbaarheid-bij-patienten-met-hersenletsel-veel-besproken-weinig-onderzocht.html>
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K., Dochterman, J. M., & Wagner, C. M. (Eds.). (2016). *Verpleegkundige Interventies: Vertaling van Nursing Interventions Classification (NIC)* (4^e herziene druk). (H. Merkus, H. Lusting, Vert.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Familie. (z.d.). In *Van Dale Online*. Geraadpleegd op 25 oktober 2020, van https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/familie#.X5Xc_Eeg82w
- Icconnect. (2020, 12 mei). *Familieparticipatie op de IC*. Geraadpleegd op 16 september 2020, van <https://icconnect.nl/2020/05/12/nieuwe-video-familieparticipatie-op-de-ic/>
- Kennisbank patiëntenfederatie. (2020, 14 mei). *Eerste contactpersoon voor zorginstelling*. Geraadpleegd op 29 oktober 2002, van https://kennisbank.patiëntenfederatie.nl/app/answers/detail/a_id/1390/~/eerste-contactpersoon-voor-zorginstelling
- Kjeldsen, C. L., Hansen, M. S., Jensen, K., Holm, A., Haahr, A., & Dreyer, P. (2017). *Patients' experience of thirst while being conscious and mechanically ventilated in the intensive care unit*. Geraadpleegd op 20 maart 2020, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28124464>
- Lambregts, J., Grotendorst, A., & Van Merwijk, C. (2016). *Bachelor of Nursing 2020*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Landelijke Platform GGZ. (2016). *Handleiding familiebeleid GGZ*. Geraadpleegd op 25 oktober 2016, van <https://mindplatform.nl/media/2157/download/handleiding-familiebeleid-ggz-interactief.pdf?v=1>
- Munten, G., Verhoef, J., & Kuiper, C. (2016). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen: gezamenlijke geïnformeerde besluitvorming* (vierde druk). Amsterdam: Boom uitgevers.
- NWO. (2018, 1 oktober). *Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit*. Geraadpleegd op 8 oktober 2020, van <https://www.nwo.nl/beleid/wetenschappelijke+integriteit/nederlandse+gedragscode+wetenschappelijke+integriteit>
- Olding, M., McMillan, S.E., Reeves, S., Schmitt, M.H., Puntillo, K., & Kitto, S. (2015). *Patient and family involvement in adult critical care intensive care settings: a scoping review*. Geraadpleegd op 1 oktober 2020, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27878937/>

- Overheid.nl. (1998, 26 februari). *Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen*. Geraadpleegd op 8 oktober 2020, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0009408/2020-01-01>
- Overheid.nl. (2018, 16 mei). *Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming*. Geraadpleegd op 8 oktober 2020, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040940/2020-01-01/0/>
- Participatie. (z.d.). In *Van Dale Online*. Geraadpleegd op 25 oktober 2020, van <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/participatie#.X5XdwUeg82x>
- Puntillo, K., Arai, S.R., Cooper, B.A., Stotts, N.A., & Nelson, J.E. (2014). *A Randomized Clinical Trial of an Intervention to Relieve Thirst and Dry Mouth in Intensive Care Unit Patients*. Geraadpleegd op 4 oktober 2020, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24894026/>
- Puntillo, K., Nelson, J.E., Weissman, D., Curtis, R., Weiss, S., Frontera, J., . . . Campbell, M. (2013). *Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst- a report from the IPAL-ICU Advisory Board*. Geraadpleegd op 27 september 2020, van <https://link.springer.com/article/10.1007/s00134-013-3153-z>
- Rensen, A., Van Mol, M.M., Menheere, I., Nijkamp, M.D., Verhoogt, E., Maris, B., Manders, W., Vloet, L., & Verharen, L. (2017). *Kwaliteit van de zorg op de intensive care vanuit het perspectief van de nabestaanden van de patiënt: ontwikkeling en psychometrische evaluatie van de consumentenkwaliteitsindex 'R-ICU'*. Geraadpleegd op 2 oktober 2020, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28118840/>
- Schellingerhout, R. (2004). *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. Geraadpleegd op 4 januari 2021, van [Roelof Schellingerhout \(red\). Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen. SCP 2004. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 2004. ISBN 90-377-0191-4. 250 p - PubMed \(nih.gov\)](#)
- Stevens, J. (z.d.). *Onmacht, machteloosheid en hulpeloosheid*. Geraadpleegd op 3 oktober 2020, van <https://www.desteven.nl/training-coaching-vraagbaak/gevoelens-emoties/gevoelens-onmacht-machteloosheid-hulpeloosheid>
- Stichting FCIC. (z.d.). *De uitdaging: de impact van een IC-opname beperken door persoonsgerichte zorg*. Geraadpleegd op 24 september 2020, van <https://fcic.nl/van-ic-naar-fcic/de-uitdaging-2/>
- Stotts, N.A., Arai, S.R., Cooper, B.A., Nelson, J.E., & Puntillo, K.A. (2015). *Predictors of Thirst in Intensive Care Unit Patients*. Geraadpleegd op 10 januari 2021, van [Predictors of Thirst in Intensive Care Unit Patients - ScienceDirect](#)
- Van Beusekom, I., Bakhshi-Raiez, I., De Keizer, N.F., Dongelmans, D.A., & Van der Schaaf, M. (2016). *Reported burdens on informal caregivers of ICU survivors: a literature review*. Geraadpleegd op 1 oktober 2020, van <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26792081/>
- V&VN. (2014). *Richtlijn End-of-life care bij IC-patiënten de verpleegkundige zorg*. Geraadpleegd op 27 september 2020, van <https://www.venvn.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn-end-of-life-care-bij-ic-patienten/>
- V&VN. (2015). *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Geraadpleegd op 26 september 2020, van <https://www.venvn.nl/thema-s/beroepscode/>
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken* (6^e druk). Amsterdam: Boom uitgeverij.

Verschuren, P., & Doorewaard, H. (2007). *Het ontwerpen van een onderzoek* (4^e druk). Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers

Vloet, L., Dijkstra, B., & Felten-Barentz, K. (2019, 30 december). *De Patiënt als Partner: familieparticipatie op de intensive care*. Geraadpleegd op 23 september 2020, van <https://nfukwaliteit.nl/nieuws/de-patient-als-partner-familieparticipatie-op-de-intensive-care>

World Health Organization. (z.d.). *Patiëntveiligheid*. Geraadpleegd op 25 oktober 2020, van https://www.who.int/health-topics/patient-safety#tab=tab_1

ZonMw. (2019). Maak zelf een implementatieplan. Geraadpleegd op 25 december 2020, van <https://www.zonmw.nl/nl>

Zorg voor beter. (2018, 13 oktober). *Familieparticipatie*. Geraadpleegd op 25 oktober, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/familieparticipatie/ouderenzorg>