



Onbekend maakt onbemind

Een knelpuntenanalyse over PEG-, PRG- en PEJ-sondes in de wijkverpleging

Rotterdam, 31 maart 2023

Jennifer Eeuwijk, MSc
Sara Shagiwal, MSc
Nikki Vroom, MSc

Pallas health research and consultancy, a P95 company
www.pallashrc.com



Een onderzoek in opdracht van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Een onderzoek gefinancierd door ZonMw

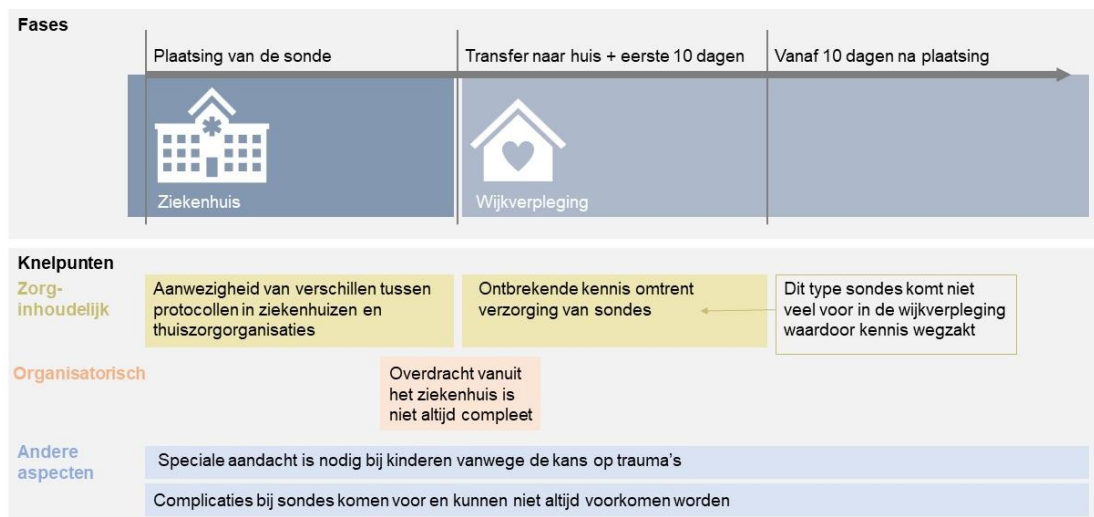


Pallas health research and consultancy, a P95 company
www.pallashrc.com
Tel.: 010 – 447 44 49
E-mail: info@pallashrc.com

Samenvatting

Er wordt veel praktijkvariatie ervaren in het verpleegkundige handelen rondom de zorg van PEG/PRG/PEJ-sondes, complicaties, en besluitvorming rondom het ontslag van de cliënt naar huis. Gehanteerde ziekenhuisprotocollen verschillen vaak met de protocollen die organisaties in de wijkzorg gebruiken. Tegelijkertijd is onduidelijk welke specifieke knelpunten spelen bij de zorg voor mensen met een sonde, met name in de wijkverpleging, en hoe met deze knelpunten omgegaan kan worden. Om hier een beter beeld van te krijgen is een knelpuntenanalyse uitgevoerd door middel van literatuurverkenning, vragenlijstonderzoek en interviews. Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de knelpunten die spelen bij het wijkverpleegkundig handelen bij cliënten met een PEG/PRG/PEJ-sonde. Daarnaast is gekeken naar mogelijke oplossingen voor de gevonden knelpunten.

Hoewel dit onderzoek zich richtte op de wijkverpleging kon de ziekenhuiszorg niet genegeerd worden. De sonde wordt geplaatst in het ziekenhuis. De overdracht naar huis is een belangrijk moment waarin zorg wordt overgedragen van ziekenhuisverpleging naar de wijkverpleging. Daarna zijn de eerste 7-10 dagen thuis erg belangrijk, omdat dan de fistel tussen maag/dunne darm en de buikwand wordt gevormd. Het is noodzakelijk dat de sonde goed wordt doorgespoeld, gedraaid en gedompeld. De gevonden knelpunten hebben soms betrekking op specifieke fases, andere knelpunten zijn algemener van aard en gelden voor alle fases (zie schema).



Tijdens het onderzoek bleek het veel moeite te kosten om wijkverpleging te betrekken bij dit onderzoek. In tegenstelling tot gespecialiseerde verpleegkundigen in het ziekenhuis en de wijk, die wel graag meewerkten en veel punten ter verbetering deelden. Sondes blijken niet regelmatig op het pad te komen van de wijkverpleging. Sommige wijkverpleegkundigen zien maanden geen cliënten met sondes. Hun kennis over sondes, verzorging en complicaties zakt dan weg.

De overdracht van ziekenhuis naar huis kan beter. Op meerdere punten is de overdracht niet altijd compleet. Er ontbreekt bijvoorbeeld informatie over toedienen van geneesmiddelen of reden van plaatsing sonde. Ook zijn de protocollen die in het ziekenhuis worden gebruikt niet altijd hetzelfde als de protocollen in de wijkverpleging. Dat kan tot verwarring leiden, bijvoorbeeld wel of niet douchen na plaatsing. Complicaties zoals wildvlees, infecties en lekkages komen voor. Ze zijn vervelend voor de cliënt, maar lijken er helaas bij te horen. Verpleegkundigen ervaren het niet als groot knelpunt. De genoemde knelpunten worden bij kinderen en volwassenen ervaren. Toch is de zorg niet hetzelfde. Sondes kunnen bij kinderen leiden tot trauma's en de kind-ouder band beschadigen

Pallas-P95 adviseert om op korte termijn geen actie te ondernemen om knelpunten rondom sondes op te lossen. Op lange termijn adviseert Pallas-P95 om een handreiking te ontwikkelen om te zorgen dat er meer *guidance* is rondom de eerste tien dagen na plaatsing van sonde, bijvoorbeeld als aanvulling van de richtlijn *Enterale toegang* als deze een update krijgt. Op deze manier wordt er toch aandacht besteed aan aangedragen knelpunten en behoeften van de wijkverpleging. Ook is Pallas-P95 van mening dat dit de kwaliteit van de (wijk)zorg verbetert. Samenwerken met het NVMDL wordt hierbij aangeraden.

Inhoudsopgave

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Inleiding | 6 |
| 1.1 | Aanleiding en achtergrond | 6 |
| 1.1.1 | Wijkverpleging en wijkverpleegkundige zorg | 6 |
| 1.1.2 | PEG- PRG- en PEJ-sondes | 6 |
| 1.2 | Doel- en vraagstellingen | 7 |
| 1.3 | Leeswijzer | 8 |
| 2 | Verkenning literatuur | 9 |
| 2.1 | Aanpak | 9 |
| 2.2 | Resultaten | 9 |
| 2.2.1 | Kenmerken van geïncludeerde studies | 9 |
| 2.2.2 | Zorginhoudelijke knelpunten | 9 |
| 2.2.3 | Organisatorische knelpunten | 9 |
| 2.2.4 | Protocollen en richtlijnen | 9 |
| 2.2.5 | Oplossingsrichtingen | 10 |
| 2.2.6 | Bestaande kwaliteitsstandaarden en richtlijnen in Nederland | 10 |
| 3 | Oriënterende interviews | 12 |
| 3.1 | Introductie | 12 |
| 3.2 | Aanpak | 12 |
| 3.3 | Resultaten | 12 |
| 3.3.1 | Kenmerken van deelnemers | 12 |
| 3.3.2 | Zorginhoudelijke knelpunten | 12 |
| 3.3.3 | Organisatorische knelpunten | 13 |
| 3.3.4 | Protocollen en richtlijnen | 14 |
| 3.3.5 | Sondes bij verschillende cliëntengroepen | 14 |
| 3.3.6 | Oplossingsrichtingen | 15 |
| 4 | Vragenlijstonderzoek | 16 |
| 4.1 | Introductie | 16 |
| 4.2 | Aanpak | 16 |
| 4.3 | Resultaten vragenlijstonderzoek | 16 |
| 4.3.1 | Kenmerken van respondenten | 16 |
| 4.3.2 | Overdracht vanuit het ziekenhuis | 17 |
| 4.3.3 | De eerste 10 dagen na plaatsing van de sonde | 17 |
| 4.3.4 | Vanaf 10 dagen na plaatsing sondes | 18 |
| 4.3.5 | Protocollen, richtlijnen en taakverdeling | 18 |
| 5 | Bevestigende interviews | 19 |
| 5.1 | Introductie | 19 |
| 5.2 | Aanpak | 19 |
| 5.3 | Resultaten | 19 |
| 5.3.1 | Zorginhoudelijke en organisatorische knelpunten | 19 |
| 5.3.2 | Protocollen en richtlijnen | 20 |
| 5.3.3 | Oplossingsrichtingen | 20 |
| 6 | Conclusies en adviezen | 21 |
| 6.1 | Overwegingen bij dit onderzoek | 21 |
| 6.1.1 | Afwijking van oorspronkelijke onderzoeksplan | 21 |
| 6.1.2 | Beperkingen van het onderzoek | 21 |
| 6.2 | Conclusies per onderzoeksvraag | 22 |
| 6.2.1 | Welke zorginhoudelijke en organisatorische knelpunten spelen een rol in de zorg en ondersteuning door de wijkverpleging aan cliënten met een PEG/PRG/PEJ-sonde? | 22 |
| 6.2.1.1 | Zorginhoudelijke knelpunten | 22 |
| 6.2.1.2 | Organisatorische knelpunten | 23 |

| | | |
|--|--|-----------|
| 6.2.2 | Zijn er verschillen in knelpunten voor verschillende doelgroepen binnen de wijkverpleging, zoals bijvoorbeeld kinderen, specifieke patiëntengroepen? | 23 |
| 6.2.3 | Zijn er kwaliteitsstandaarden op aanpalende thema's/domeinen beschikbaar of in voorbereiding waarbij aangesloten kan worden? | 23 |
| 6.3 | Adviezen – wat is er nodig om knelpunten op te lossen? | 24 |
| 6.3.1 | Oplossingen uit de knelpuntenanalyse | 24 |
| 6.3.2 | Advies voor programmabureau V&VN | 25 |
| Referenties | | 27 |
| Afkortingen | | 28 |
| 1. Bijlage A – Methoden literatuurverkenning | | 29 |
| 2. Bijlage B – Resultaten literatuurverkenning | | 30 |
| 3. Bijlage C – Methoden oriënterende interviews | | 49 |
| 3.1. | Deelnemers | 49 |
| 3.2. | Uitvoering | 49 |
| 3.3. | Topiclijst | 49 |
| 4. Bijlage D – Methoden vragenlijstonderzoek | | 51 |
| 4.1. | Ontwikkeling vragenlijst | 51 |
| 4.2. | Dataverzameling en analyse | 51 |
| 5. Bijlage E – Resultaten vragenlijstonderzoek | | 52 |
| 5.1. | Resultaten van zorgprofessionals werkzaam in de wijkverpleging | 52 |
| 5.1.1. | Kenmerken van respondenten | 52 |
| 5.1.2. | Overdracht vanuit het ziekenhuis | 53 |
| 5.1.3. | De eerste 10 dagen na plaatsing van de sonde | 54 |
| 5.1.4. | Vanaf 10 dagen na plaatsing sonde | 59 |
| 5.1.5. | Protocollen, richtlijnen en taakverdeling | 60 |
| 5.2. | Resultaten van zorgprofessionals niet werkzaam in de wijkverpleging | 62 |
| 5.2.1. | Protocollen en richtlijnen | 62 |
| 5.2.2. | De eerste 10 dagen na plaatsing van sondes | 63 |
| 5.2.3. | Vanaf 10 dagen na plaatsing sondes | 63 |
| 6. Bijlage F – Methoden bevestigende interviews | | 65 |
| 6.1 | Aanpak | 65 |
| 6.2 | Topiclijst | 65 |

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en achtergrond

Uit een achterbanraadpleging van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) blijkt dat er kennishiaten en andere knelpunten spelen in de zorg en ondersteuning voor cliënten met een percutane endoscopische gastrostomiesonde (PEG-sonde), Percutane Radiologische Gastrostomiesonde (PRG-sonde) en Percutane Endoscopische Jejunostomie-sonde (PEJ-sonde)¹. Er zijn bijvoorbeeld signalen dat zorgprofessionals² in de wijkverpleging veel praktijkvariatie ervaren in het verpleegkundig handelen rondom sonde-gerelateerde complicaties. Daarnaast spelen vragen over wanneer te starten met voeding, en over besluitvorming rondom het ontslag van een patiënt met een sonde naar huis of het verpleeghuis. Ook blijkt het dat gehanteerde ziekenhuisprotocollen vaak verschillende instructies bevatten en niet overeenkomen met de KICK-protocollen van Vilans¹. Tegelijkertijd is onduidelijk welke specifieke knelpunten spelen bij de uitvoering van het verpleegkundig proces in de zorg voor cliënten met sondes, met name in de wijkverpleging en hoe met deze knelpunten omgegaan kan worden. In dit onderzoek brengen we de knelpunten en de mogelijke oplossingen voor deze knelpunten in kaart.

1.1.1 Wijkverpleging en wijkverpleegkundige zorg

De behoefte aan wijkverpleging neemt fors toe, mede veroorzaakt door demografische veranderingen (vergrijzing van de samenleving) en door veranderingen in het zorgsysteem (reductie van de landelijke verpleeghuiscapaciteit, ontmanteling van de verzorgingshuizen)². De wijkverpleging is essentieel voor het bevorderen van de kwaliteit van leven thuis en in de directe leefsituatie (wijk, buurt) van een cliënt (variërende in bv. leeftijd, aandoeningen). Ook coördineert de wijkverpleging de zorg thuis, signaleert mogelijk problemen, en is belangrijk voor preventie. Binnen de wijkverpleging wordt gezondheid als een positieve, dynamische conditie gezien die rust op fysieke, functionele, psychische, sociale en spirituele pijlers³⁻⁵. Het Zorginstituut Nederland maakt onderscheid tussen wijkverpleging (18 jaar en ouder) en kindzorg (0-18 jaar). Kindzorg vindt, net zoals wijkverpleging, plaats in de eigen omgeving en focust zich op zorg voor het zieke kind en het gezin. Naast verpleging en verzorging, zoals katheteriseren en zorg rondom sondes, ligt de focus ook op het zelf aanleren van de verpleegkundige handelingen en het opstellen van een stappenplan om het kinderdagverblijf of school te betrekken bij de zorg van het kind⁶.

1.1.2 PEG- PRG- en PEJ-sondes

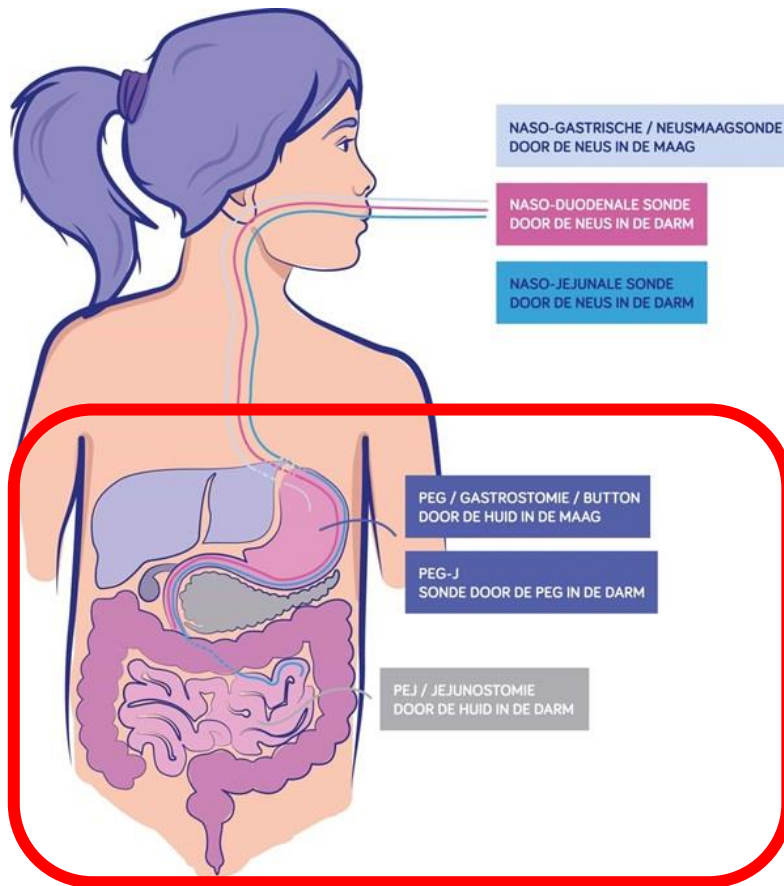
Een PEG-sonde, PRG-sonde en PEJ-sonde zijn verschillende typen sondes waarmee sondevoeding kan worden ingebracht in het lichaam, wanneer reguliere voeding via de mond of neus niet lukt. De PEG/PRG/PEJ-sondes worden meestal geïndiceerd bij een langere gebruiksduur van sondevoeding (vanaf ca. 6 weken). Bij een PEG-sonde en PRG-sonde komt de voeding rechtstreeks in de maag. Een PEJ-sonde is aangesloten op de dunne darm. Naast voeding kunnen vocht en medicatie worden toegediend. Een goede verzorging van de verschillende typen sondes en de huid rond de insteekplaats is van groot belang. Dit kan veel complicaties en problemen voorkomen. Ook het toedienen van medicatie via de sonde moet met beleid gedaan worden, omdat sommige medicatie de sonde doen verstopen.

Bij een cliënt met een sonde die wijkverpleging ontvangt, kan de wijkverpleging de eerste zorgprofessional zijn die een complicatie signaleert. De signalerende rol van de wijkverpleging is daarom belangrijk. Bij cliënten met sondes zijn er naast verzorging en verpleging vaak ook andere disciplines betrokken zoals artsen en diëtisten. Zorg bieden aan cliënten met sondes betekent daarom ook vaak samenwerken en afstemmen tussen verschillende disciplines.

Een sonde wordt altijd in het ziekenhuis ingebracht. Afhankelijk van ziekenhuisbeleid verblijft de cliënt wel of niet een nacht in het ziekenhuis^{7,8}. De eerst zeven tot tien dagen zijn belangrijk. In deze periode moet namelijk een fistel worden gevormd. Dit is het kanaal tussen maag en buikwand waar de sonde doorheen loopt. Het is belangrijk dat de voorste buikwand goed verkleeft met de maag zodat lekkage naar de buikholte voorkomen wordt. Vanaf 7 tot 10 dagen na plaatsing moet de sonde gedompeld en gedraaid om te voorkomen dat de interne fixatiedisk vastgroeit aan de maagwand.

¹ Vanaf hier wordt gesproken van sonde

² Onder zorgprofessionals verstaan we verzorgenden, verpleegkundigen, en verpleegkundig specialisten



Figuur 1: Verschillende sondes ⁹

1.2 Doel- en vraagstellingen

Het doel van de knelpuntenanalyse is het verkrijgen van inzicht in de knelpunten in het wijkverpleegkundig handelen bij cliënten met een PEG-, PRG- of PEJ-sonde en advies te geven over mogelijke oplossingen voor de gevonden knelpunten. Het ontwikkelen van een nieuwe richtlijn, een herziening van een bestaande richtlijn of implementatieactiviteiten zouden mogelijke oplossingen kunnen zijn.

Deze knelpuntenanalyse richt zich op het werkveld verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in de wijk. De knelpuntenanalyse heeft betrekking op de breedte aan cliënten met een PEG-, PRG- of PEJ-sonde, inclusief kinderen.

De volgende onderzoeksvragen worden beantwoord:

- 1 Welke zorginhoudelijke en organisatorische knelpunten spelen een rol in de zorg en ondersteuning door de wijkverpleging aan cliënten met een PEG-, PRG- of PEJ-sonde?
- 2 Zijn er verschillen in knelpunten voor verschillende doelgroepen binnen de wijkverpleging, zoals bijvoorbeeld kinderen, specifieke patiëntengroepen?
- 3 Wat is nodig om de ervaren knelpunten op te lossen?
 - 3.1 Zijn er kwaliteitsstandaarden op aanpalende thema's/domeinen beschikbaar of in voorbereiding waarbij aangesloten kan worden?
 - 3.2 Welke oplossingsrichting (nieuwe richtlijn, herziening richtlijn, implementatieactiviteit) is passend voor welk knelpunt?

Het inbrengen van een sonde gebeurt in het ziekenhuis. Om ook eventuele knelpunten bij de overdracht naar de wijkverpleging te kunnen onderzoeken is daarom ook het overdrachtsmoment van ziekenhuis naar huis onderdeel van dit onderzoek.

1.3 Leeswijzer

In dit rapport worden bovenstaande onderzoeksvragen beantwoord. Het onderzoek bestond uit verschillende onderdelen die afzonderlijk worden beschreven. Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van de literatuurverkenning. In hoofdstuk 3-5 staan respectievelijk de resultaten van de oriënterende interviews, vragenlijstonderzoek en bevestigende interviews beschreven. Hierin worden de resultaten gepresenteerd, maar nog niet vergeleken met de mogelijk oplossingen waar V&VN invloed op heeft. Hoofdstuk 6 bevat de conclusies en de daaruit volgende adviezen. In de bijlagen is een uitgebreide methodologische verantwoording opgenomen, met daarbij ook de topiclijsten voor de interviews en de volledige vragenlijst.

2 Verkenning literatuur

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de literatuurverkenning naar knelpunten in de verpleging en verzorging van cliënten met een PEG/PRG/PEJ-sonde. In de oriënterende fase van het onderzoek is literatuurverkenning uitgevoerd naar bestaande rapporten en wetenschappelijke publicaties over verpleegkundig handelen bij cliënten met een PEG/PRG/PEJ-sonde. Het doel van het literatuuronderzoek was niet om een uitputtend overzicht te geven van alle publicaties over PEG/PRG/PEJ maar om sleutelpublicaties te identificeren waarbij aandacht is voor de achterliggende knelpunten. Daarnaast is er geen systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

2.1 Aanpak

Tijdens de literatuurverkenning is in de databases PubMed en CINAHL gezocht naar relevante (internationale) publicaties. Daarnaast is via Google gezocht naar Nederlandse rapportages met de termen 'wijkverpleegkundige' (en variaties hiervan) en 'PEG/PRG/PEJ-sondes' en 'enterale voeding'. Ook zijn websites doorgezocht op relevante richtlijnen en publicaties van proefschriften over verschillende thema's (bv. NGH-richtlijnen, hbo-kennisbank, NARCIS, en Federatie Medische Specialisten). Meer informatie over de methoden van de literatuurverkenning is te vinden in **Bijlage A – Methoden literatuurverkenning**.

2.2 Resultaten

2.2.1 Kenmerken van geïncludeerde studies

In totaal zijn er 18 documenten gevonden met informatie over knelpunten en/of oplossingsrichtingen rondom de wijkzorg bij cliënten met PEG/PRG/PEJ-sondes¹⁰⁻²⁷. In totaal beschreven negen publicaties knelpunten in de zorg buiten Nederland. Er zijn knelpunten beschreven in Engeland, Ierland, Italië, Singapore, Turkije en Zweden¹⁰⁻¹⁸. In negen documenten werd de situatie in Nederland beschreven¹⁹⁻²⁷. Verschillende type documenten zijn gevonden: wetenschappelijke literatuur (n=5^{10-12,14-16,18}), congres posters/ presentaties (n=1^{13,20}), richtlijnen^{21-25,27,28} en afstudeeropdrachten^{20,26}. Voor een gedetailleerd overzicht van de relevante documenten, zie Bijlage B – Resultaten literatuurverkenning.

2.2.2 Zorginhoudelijke knelpunten

Uit het verkennend onderzoek komt naar voren dat kennis over de verzorging van PEG/PRG/PEJ-sondes soms ontbreekt bij betrokken zorgprofessionals in de wijk, waardoor patiënten niet altijd de meest optimale zorg ontvangen^{11,14}. Ook kunnen hierdoor complicaties niet altijd voorkomen worden of worden deze pas laat ontdekt¹⁷.

2.2.3 Organisatorische knelpunten

Verschillende organisatorische knelpunten zijn gevonden. Allereerst zijn er verschillende professionals betrokken bij de zorg rondom patiënten met een PEG/PRG/PEJ-sonde, zoals de voedingsverpleegkundige in het ziekenhuis, de wijkverpleging en de diëtist. Uit de literatuurverkenning blijkt dat het voor de patiënt en eventuele mantelzorgers lastig is om te weten bij wie ze vragen kunnen stellen over de sonde en bij wie ze eventuele problemen moeten melden¹⁴. Ook blijkt dat het voor wijkverpleegkundigen niet altijd duidelijk is bij wie de verantwoordelijkheid ligt rondom de verzorging van de PEG/PRG/PEJ-sonde.

Een ander knelpunt dat gevonden werd tijdens de literatuurverkenning, heeft te maken met de overdracht vanuit het ziekenhuis naar de wijkverpleging^{13,18}. De overdracht blijkt niet altijd compleet te zijn. Daarnaast is de wijkverpleging niet altijd op de hoogte van de plaatsing van de sonde. Hierdoor is het lastig om de zorg optimaal uit te voeren. De juiste materialen om de sondes goed te verzorgen lijken ook niet altijd aanwezig te zijn. Hierdoor kan de wijkverpleging niet optimaal de sonde verzorgen.

2.2.4 Protocollen en richtlijnen

Een knelpunt dat gevonden werd tijdens de literatuurverkenning, is het ontbreken van een protocol^{20,26}. Daarnaast wordt aangegeven dat er verschillen bestaan in protocollen tussen organisaties, maar ook binnen organisaties (verschil per afdeling binnen één organisatie). Hierdoor ontstaat er verwarring over de juiste werkwijze. Gerelateerd aan dit knelpunt, wordt ook aangegeven dat de bekendheid van bestaande protocollen en richtlijnen onder de wijkverpleging laag is. De wijkverpleging is niet altijd op de hoogte van de nieuwste protocollen en/of richtlijnen.

2.2.5 Oplossingsrichtingen

In de gevonden literatuur werden ook mogelijk oplossingsrichtingen voor verschillende knelpunten beschreven. De meeste aangedragen oplossingen richtten zich op het knelpunt dat verpleegkundigen niet genoeg kennis hebben over sondes, onafhankelijk van de setting waarin de verpleegkundige werkt. De meest genoemde oplossingsrichting was het ontwikkelen van trainingsprogramma's over de zorg rondom PEG/PRG/PEJ sondes, waarbij aandacht is voor de theorie maar ook voor de praktijk. Deze oplossing werd zowel genoemd voor de ziekenhuissetting, als voor de thuissituatie/wijkverpleging. Ook het voorlichten van de zorgvrager zelf en de mantelzorger over de zorg rondom de sonde werd als oplossingsrichting aangedragen. Het ontwikkelen van een universeel protocol werd meerdere malen genoemd als oplossingsrichting^{10,11,13,15,16,18,20,22,25,26}. Deze oplossing werd genoemd bij de knelpunten over kennistekort, incomplete overdracht, tegenstrijdige adviezen en samenwerking. De volgende onderwerpen werden als relevant gezien voor het protocol:

- Overdracht
- Samenwerking tussen de verschillende disciplines
- Toedienen van medicatie en voeding via de sonde
- Patiënten informatie

In een Italiaanse richtlijn genaamd: '*Clinical Practice Guidelines for the Nursing Management of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Jejunostomy (PEG/PEJ) in Adult patients*' werd als knelpunt omschreven dat er geen optimale zorg geleverd wordt aan patiënten met een sonde, zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie door de verpleegkundigen¹⁷. De zorg zou niet passend, veilig en efficiënt zijn. Als oplossing hebben ze de richtlijn ontwikkeld over de volgende onderwerpen:

- Patiënt voorbereiding
- Complicaties
- Toediening van medicijnen en enterale voeding, training van patiënt en verzorger, voedingsbeoordeling
- Management rondom PEG, PEJ
- Het vervangen van de PEG, PEJ

2.2.6 Bestaande kwaliteitsstandaarden en richtlijnen in Nederland

Tijdens het verkennend literatuuronderzoek zijn verschillende Nederlandstalige richtlijnen en kwaliteitsstandaarden gevonden.

In september 2022 is de richtlijn *Enterale toegang* geautoriseerd door de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL)²². Deze richtlijn geeft adviezen over de endoscopische, radiologische en chirurgische plaatsing van gastrostomiekatheters en de zorg rondom deze plaatsing bij volwassenen. De richtlijn is bedoeld voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de plaatsing van gastrostomiekatheters en de zorg rondom deze plaatsing bij volwassenen. Dit betreft MDL-artsen, interventieradiologen, chirurgen, MDL-/voedingsverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, nurse practitioner, diëtisten, revalidatieartsen, verpleeghuisartsen, huisartsen, geriateren, internisten en neurologen.

Ondanks dat de doelgroep van de richtlijn niet aansluit op de wijkverpleging, heeft de richtlijn wel een module rondom de organisatie van de zorg, waarin ook aandacht besteed wordt aan nazorg die thuis plaatsvindt en hierdoor ook aansluit bij de wijkverpleging. De richtlijn omschrijft dat er op dit moment geen eenduidig protocol is voor de nazorg van dit type sondes en hebben daarom aandacht besteedt aan dit onderwerp. In deze module van de richtlijn wordt beschreven hoe de nazorg van een patiënt met een sonde eruit moet zien. Hierin wordt onderscheidt gemaakt tussen de verzorging van de sonde in de eerste week na plaatsing, en de verzorging vanaf één week na plaatsing. Ook wordt aangegeven dat een goede overdracht naar de wijkverpleging van essentieel belang is. Echter wordt niet omschreven wat er dan in de overdracht moet staan.

Aandoening-specifieke richtlijnen besteden ook aandacht aan sondes. De richtlijn *Hoofdhalstumoren* van het NVKNO en de richtlijn *Trombocytentransfusies bij kinderen met kanker* van het NFK, richten zich alleen op het plaatsen van sondes in het ziekenhuis en zijn niet toepasbaar in de wijk^{23,24}. Daarnaast worden geen knelpunten omschreven. De kwaliteitsstandaard Cystic Fibrosis van V&VN, besteedt wel aandacht aan de organisatie van sonde/PEG-voeding in de thuissituatie²¹. Echter is deze informatie zeer beperkt en beschrijft de kwaliteitsstandaard alleen de betrokken zorgprofessionals en sluit niet aan op de knelpunten.

De richtlijn *slikproblemen* van SKILZ is op het moment van schrijven van dit advies nog niet gepubliceerd²⁸. Mogelijk sluit deze richtlijn deels aan op de gevonden knelpunten.

De landelijke multidisciplinaire richtlijn *Neus-maagsonde* van V&VN, benoemt dat de PEG-sonde overwogen moet worden in bepaalde situaties ²⁷. Deze richtlijn sluit verder niet aan op gevonden knelpunten van dit adviesrapport.

3 Oriënterende interviews

3.1 Introductie

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de oriënterende interviews. Het doel van de interviews met zorgprofessionals en cliëntvertegenwoordigers was tweeledig. In eerste instantie om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen 1 t/m 3 (bv. wat zijn bekende knelpunten en welke doelgroepen zijn van belang te onderscheiden). In de tweede plaats om een eerste indruk te krijgen van mogelijke oplossingsrichtingen.

3.2 Aanpak

In november en december 2022 vonden er acht interviews plaats met in totaal 13 respondenten. Vijf interviews waren duo-interviews. De methoden van de interviews zijn te vinden in Bijlage C – Methoden oriënterende interviews.

Tijdens de interviews werd gevraagd naar zorginhoudelijke en *organisatorische* knelpunten. Daarbij was ook aandacht voor het gebruik van protocollen en richtlijnen, en verschillen tussen patiëntengroepen, zoals volwassenen en kinderen. Deze knelpunten zijn aangedragen door zorgprofessionals die dagelijks te maken hebben met sondes en erg kritisch zijn op dit werkgebied.

3.3 Resultaten

3.3.1 Kenmerken van deelnemers

In **Tabel 1** worden de functie en organisatie waarin de deelnemers werkzaam zijn beschreven. Vier deelnemers hebben specifieke ervaring met het gebruik van sondes bij kinderen. De geïnterviewde verpleegkundigen hebben veel ervaring met sondes en zijn kritisch op dit werkgebied. Het is niet gelukt om niet-gespecialiseerde wijkverpleegkundigen te vinden om deel te nemen aan dit deel van het onderzoek. De resultaten in dit hoofdstuk hebben dus vooral betrekking op de ervaringen van gespecialiseerde verpleegkundigen.

Tabel 1. Functies van respondenten en type organisaties waarin zij werkzaam zijn

| Interview | Functie* | Werkzaam in |
|-----------|-------------------------------------|---|
| 1 | Junior adviseur | Kennisorganisatie (Vilans) |
| 1 | Junior adviseur/Wijkverpleegkundige | Kennisorganisatie (Vilans) |
| 2 | Voedingsverpleegkundige | Leverancier van medische voeding (Sorgente) |
| 3 | ALS-verpleegkundige | Academisch Ziekenhuis |
| 3 | PEG-verpleegkundige | Academisch Ziekenhuis |
| 4 | Ervaringsdeskundige ouder | Stichting Kind en Ziekenhuis |
| 4 | Voorzitter stichting | Stichting Nee-Eten |
| 5 | Kinderverpleegkundige | KinderThuisZorg |
| 5 | Kinderverpleegkundige | KinderThuisZorg |
| 6 | Voedingsverpleegkundige | Algemeen Ziekenhuis |
| 7 | MDL-verpleegkundige | Algemeen Ziekenhuis |
| 8 | Voorzitter V&VN MDL voeding | Academisch Ziekenhuis |
| 8 | Verpleegkundig specialist | Academisch Ziekenhuis |

* Er zijn geen wijkverpleegkundigen bereid gevonden voor een interview in de beperkte tijd die beschikbaar was voor de interviews.

3.3.2 Zorginhoudelijke knelpunten

De deelnemers hebben verschillende zorginhoudelijke knelpunten en factoren aangedragen die een rol spelen op het gebied van de verzorging van sondes, complicaties en het toedienen van voeding en medicatie via de sonde. Allereerst kwam in elk interview naar voren dat het draaien en dompelen belangrijk is bij de verzorging van een nieuwe sonde. Er werd aangegeven dat het geen ingewikkelde handeling is en goed aangeleerd kan worden. Echter, hoe vaak er gedraaid/gedompeld moet worden kan per protocol verschillen. Waarschijnlijk bestaat er ook geen wetenschappelijke onderbouwing of dagelijks of wekelijks beter is. Althans, de deelnemers waren niet op de hoogte van enige onderbouwing voor hoe vaak er gedraaid/gedompeld moet worden.

Daarnaast gaven de deelnemers (niet werkzaam in de wijk) aan dat het lijkt alsof het voor wijkverpleegkundigen niet altijd duidelijk is hoe de wond schoongemaakt moet worden. Steriel water of NaCl-oplossing is voldoende, maar ze horen dat er soms toch nog desinfecterende middelen worden gebruikt. Dat is niet nodig en kan de wond zelfs irriteren. Als mogelijke oorzaak van deze knelpunten werd meerdere malen aangegeven door gespecialiseerde verpleegkundigen dat de algemene wijkverpleging weinig te maken heeft met sondes en

hierdoor niet altijd weet wat de juiste zorg is. In de praktijk zien de deelnemers ook dat de wijkverpleging niet altijd bekwaam genoeg is om de sondes goed te verzorgen. Ook het verschil in protocollen tussen ziekenhuizen en de wijkverpleging werd gezien als mogelijke oorzaak van het knelpunt dat de wijkverpleging niet altijd weet hoe ze de juiste zorg moeten bieden bij een nieuw geplaatste sonde (zie 2.2.4 voor meer informatie over protocollen en richtlijnen).

Complicaties, zoals lekkages, wildvlees en verstoppingen, komen voor, maar vormen geen knelpunten in de wijkverpleging volgens de deelnemers. Complicaties zijn vervelend voor de cliënt, maar ze zijn niet altijd te voorkomen en horen erbij, volgens de verpleegkundigen. Cliënten krijgen in het ziekenhuis instructies mee wat ze moeten doen bij complicaties zodra ze thuis zijn. Wel gaven deelnemers aan dat zorgprofessionals in de wijk weinig kunnen doen bij complicaties die ontstaan bij cliënten met sondes. Tijdens het interview werd gevraagd wie verantwoordelijk is voor de signalering van complicaties. Na plaatsing van de sonde krijgen cliënten hulp bij de verzorging van de sonde, maar daarna doen veel cliënten de verzorging zelfstandig. Er is dan geen wijkverpleging meer bij betrokken. Bij complicaties is het de verantwoordelijkheid van de cliënt om contact op te nemen met het ziekenhuis. Bij cliënten die nog wel wijkverpleging ontvangen kan de wijkverpleging monitoren of er complicaties ontstaan.

Wat betreft het toedienen van sondevoeding, werden er een aantal knelpunten genoemd. Volgens de deelnemers komt het voor dat cliënten beperkt kennis hebben over de werkwijze van de toediening van sondevoeding. Onvoldoende kennis leidt er bijvoorbeeld toe dat cliënten hun sondevoeding verkeerd toedienen en daardoor meer opzetstukjes dan normaal gebruiken.

Ook bij het toedienen van geneesmiddelen via de sonde zien respondenten dat er thuis soms problemen ontstaan. Er lijkt binnen de wijkverpleging bijvoorbeeld niet altijd genoeg kennis over welke middelen wel/niet via de sonde toegediend kunnen worden, welke middelen wel/niet gemalen mogen worden, en welke cliënten wel/niet via de sonde middelen toegediend kunnen krijgen (bv. cliënten zonder slikproblemen). Verkeerd gebruik, bijvoorbeeld door slecht fijnmalen van medicatie, kan leiden tot verstopping van sondes. Het probleem wordt nog erger als wordt geprobeerd met tangetjes de verstopping te verhelpen.

3.3.3 Organisatorische knelpunten

Er lijken verschillende knelpunten te zijn rondom de overdracht van patiënten met een sonde naar de wijkverpleging. Volgens de deelnemers is de wijkverpleging in veel gevallen goed geregeld op het moment dat de cliënt vanuit het ziekenhuis naar huis mag. Het verschilt per ziekenhuis of de cliënt een nacht in het ziekenhuis blijft voor ontslag, maar dat lijkt geen effect te hebben op ervaren knelpunten. Het is de overdracht tussen ziekenhuis en wijkverpleging die niet altijd goed geregeld is.

Deelnemers gaven aan dat verschillende onderwerpen niet altijd goed beschreven zijn in de overdracht vanuit het ziekenhuis: Deelnemers missen informatie over de achterliggende diagnose; de reden van plaatsing sonde; de gebruikte materialen (sondes, sondevoeding); waarom en welke soort sonde is geplaatst; hoe de sonde is gefixeerd; juiste voedingsschema; pijnbestrijding. Deze informatie is vaak wel te achterhalen door vragen te stellen aan de cliënt of te bellen naar het ziekenhuis. Echter, wanneer de cliënt op vrijdagmiddag naar huis gaat, is het lastiger om contact te krijgen met het ziekenhuis. Doordat informatie mist in de overdracht leidt dit, volgens de deelnemers, tot minder goede communicatie tussen de (wijk)verpleegkundigen en de cliënt en een vertraging bij het eerste contactmoment met de cliënt.

Ook gaven de deelnemers aan dat ziekenhuizen verschillende materialen gebruiken. Soms worden er onverwachts nog oude materialen gebruikt, waardoor er in de thuissituatie even gezocht moet worden naar de juiste opzetstukjes. Gelukkig komt dit steeds minder vaak voor. Verwisselen kan ook door een verpleegkundige van de leverancier van de sondevoeding worden gedaan, maar die voeren alleen geplande zorg uit. Als er dan toch onverwachts gewisseld moet worden dan kan het zijn dat de cliënt toch nog naar het ziekenhuis moet, terwijl dat eigenlijk niet de bedoeling is voor deze handeling. De voedingsverpleegkundige van de sondevoeding-leverancier gaf aan dat zij wel 24/7 gebeld kunnen worden als er problemen zijn, maar de zorg die zij kunnen leveren moet altijd ingepland zijn.

3.3.4 Protocollen en richtlijnen

Naast zorginhoudelijke en organisatorische knelpunten is ook gevraagd hoe protocollen worden gebruikt en of hier verschillen in zijn. In het ziekenhuis en in de wijkverpleging worden verschillende protocollen gebruikt. Ziekenhuizen hebben ook ieder eigen protocollen. In de wijkverpleging wordt volgens de deelnemers veel met de KICK-protocollen van Vilans gewerkt. Volgens adviseurs van Vilans is het logisch dat er verschillen zijn tussen protocollen in het ziekenhuis en de wijkverpleging, omdat de zorg die gegeven wordt ook vaak verschillend is. Volgens Vilans is het dus niet per se een knelpunt dat er verschillen bestaan. Echter, verschillende deelnemers gaven aan dat het voor de wijkverpleging niet altijd duidelijk is waarom er verschillen zijn en dat deze verschillen verwarring opleveren, bijvoorbeeld als de adviezen in verschillende protocollen elkaar tegenspreken. Verwarring kan ontstaan bij zorgorganisaties die in een regio werken met verschillende ziekenhuizen, waarbij ieder ziekenhuis een ander protocol heeft. Deze deelnemers zien verschillen tussen protocollen dus wel als knelpunt. Voorbeelden van verschillen zijn wel/niet douchen na plaatsing, of wel/niet al gelijk dompelen.

Naast het verschil tussen protocollen, werd ook genoemd dat de deelnemers twifelen of de protocollen wel goed gebruikt worden. In de dagelijkse praktijk wordt weinig gecontroleerd of protocollen juist toegepast worden. Deelnemers vinden dat het de eigen verantwoordelijkheid is om protocollen goed te lezen en volgen. Eén respondent gaf aan dat het belangrijk is dat protocollen in de praktijk goed getest zijn, zodat ze aansluiten bij de praktijk. Vilans verzamelt wel vragen en opmerkingen over protocollen, zodat onduidelijk protocollen aangepast kunnen worden.

Aan de deelnemers is gevraagd of zij bekend zijn met de nieuwe richtlijn over enterale toegang van het NVMDL die in september 2022 is verschenen. Ondanks dat de deelnemers veel in aanraking komen met sondes, kenden de meesten deze nieuwe richtlijn niet.

3.3.5 Sondes bij verschillende cliëntengroepen

Om erachter te komen of er knelpunten voor specifieke doelgroepen binnen de wijkverpleging zijn, is er gevraagd of de deelnemers belangrijke verschillen ervaren in de zorg voor kinderen of volwassenen met een sonde. Een buik van een kind of een volwassene met een sonde verzorgen maakt technische/medisch gezien weinig verschil. Vilans gaf aan dat dezelfde protocollen gelden voor kinderen en volwassenen. Bij de keuze voor een sonde wordt wel vaak meegenomen dat kinderen bewegelijker zijn dan volwassenen. Daarom heeft een MIC-KEY button de voorkeur bij kinderen. Ook kunnen kinderen de sonde er dan niet zelf uittrekken.

Het zijn vooral de kinderverpleegkundigen en de ervaringsdeskundigen die aangaven dat er grote verschillen bestaan tussen de zorg voor kinderen of volwassenen. Volgens deze respondenten kunnen volwassenen begrijpen waarom ze een sonde in hun buikwand dragen. Voor kinderen is dit lastiger. Een ervaringsdeskundige ouder geeft aan dat sondevoeding door kinderen erg traumatisch kan worden ervaren en dat dit zorg kan compliceren. Ouders kiezen er dan vaak voor om de zorg te laten doen door een verpleegkundige, ook als ze zelf deze taken zouden kunnen uitvoeren. Bij volwassen cliënten met een sonde is dit anders, omdat zij misschien zelf hun sonde kunnen verzorgen of goed begrijpen waarom ze de sonde hebben en waarom bepaalde handelingen gebeuren.

Zoals hierboven beschreven, blijkt dat er verschil in opvattingen zit tussen de zorgprofessionals en de adviseurs van Vilans over het verschil in zorg voor kinderen en volwassenen. Waar Vilans voornamelijk kijkt naar hoe de zorg uitgevoerd moet worden en welke kennis nodig is, ziet de zorgprofessional ook wat voor impact een sonde kan hebben op de mentale gezondheid van een cliënt en de relatie tussen cliënt en verzorgers.

De complicaties bij kinderen zijn niet anders dan bij volwassenen. Als ouders zelf de zorg overnemen wordt hen ook geleerd hoe ze om moeten gaan met complicaties. Als ouders na verloop van tijd toch weer hulp van een verpleegkundige wensen, dan is dat meestal geen probleem en wordt er opnieuw zorg geregeld.

Bij kinderen is de overdracht van ziekenhuis naar kinderthuiszorg ook een heikel punt. Het is voor de kinderverpleegkundige niet altijd duidelijk hoe de sonde gefixeerd is (van binnen met een ballon of buiten), hoe diep de sonde zit, wat het voedingsschema is, of er gedoucht mag worden na plaatsing, hoe de pijnbestrijding wordt gedaan. Ook herkennen de deelnemers werkzaam in de kinderthuiszorg de verschillen in werkwijze/protocollen met betrekking tot de verzorging van sondes en zien dit ook als knelpunt. Daarin lijkt er geen verschil te zijn tussen zorg voor kinderen of volwassenen.

Tijdens de interviews is ook gesproken of er mogelijk andere knelpunten zijn rondom de zorg van specifieke cliëntgroepen, zoals mensen met ALS. Dit was echter niet het geval volgens de deelnemers.

3.3.6 Oplossingsrichtingen

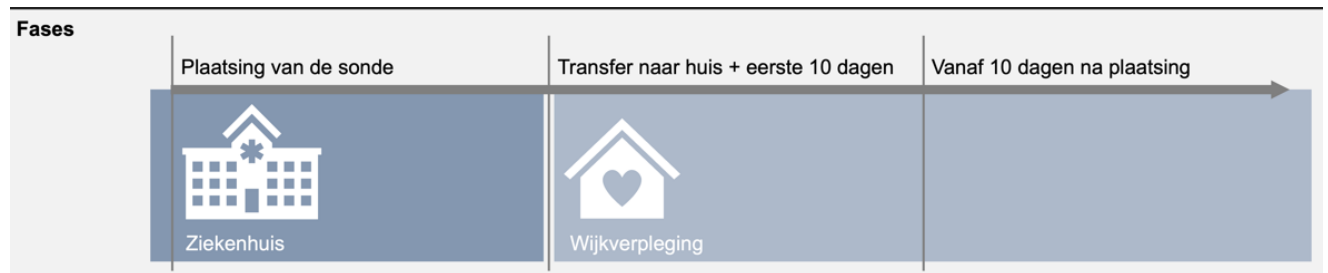
In elke interview werd kort gevraagd welke oplossingen nodig zijn voor de genoemde knelpunten. Een multidisciplinaire richtlijn met duidelijke instructies werd genoemd als oplossing. Hierin moet aandacht zijn voor tijdig regelen van wijkverpleging en voorlichten van de cliënt over de werkwijze en verzorging van sondes/sondevoeding.

4 Vragenlijstonderzoek

4.1 Introductie

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van het online vragenlijstonderzoek. Door gebruik te maken van een vragenlijst kon er breed geïnventariseerd worden op welke terreinen knelpunten en/of kennishiaten worden ervaren en welke factoren daarbij een rol spelen. Ook konden de behoeften van de zorgprofessionals gepeild worden voor mogelijke oplossingsrichtingen.

Tijdens de oriënterende interviews zijn drie belangrijke periodes geïdentificeerd. Er is daarom gekozen om de vragenlijst op te splitsen in de volgende periodes zodat het voor de respondenten duidelijk zou zijn over welke fase de vragen gaan (Figuur 2).



Figuur 2: Belangrijkste fasen

4.2 Aanpak

Zoals hierboven beschreven, bestond de vragenlijst uit de drie verschillende periodes: 1) Overdracht vanuit het ziekenhuis, 2) de eerste 7 tot 10 dagen na plaatsing van de sonde, 3) 10 dagen en later na plaatsing van de sonde. Daarnaast waren er nog specifieke vragen over protocollen en richtlijnen (4^e deel). Meer over de uitvoering van het vragenlijstonderzoek is te vinden in **Bijlage D** – Methoden vragenlijstonderzoek. De vragen en resultaten van de vragenlijst staan gepresenteerd in **Bijlage E** – Resultaten vragenlijstonderzoek.

Hieronder zijn de resultaten van het vragenlijstonderzoek samengevat. Respondenten konden op elk gewenst moment stoppen met de vragenlijst, hierdoor heeft elke vraag een ander aantal gegeven antwoorden. Per vraag wordt met n/N aangegeven hoeveel respondenten de vraag hebben beantwoord, waarbij de kleine n staat voor respondenten die voor een bepaald antwoord kozen, en grote N voor het totale aantal respondenten dat de vraag invulden.

4.3 Resultaten vragenlijstonderzoek

4.3.1 Kenmerken van respondenten

In totaal hebben 30 respondenten de vragenlijst ingevuld, waarvan negen volledig (30,0%). Zoals hierboven al aangegeven, veranderde de grootte van de respondentengroep omdat respondenten stopten met het invullen van de vragenlijst.

Wijkverpleegkundigen vormen de grootste groep respondenten ($n/N=16/29$). Uit de vragenlijst blijkt dat 15 van de 27 respondenten wekelijks in aanmerking komen met sondes in de dagelijkse praktijk. Drie respondenten hebben nooit met cliënten met een sonde te maken (zie **Tabel 2**).

Tabel 2. Frequentie waarmee respondenten in aanraking komen met sondes in de praktijk (N = 27)

| | N | % |
|------------------------------|---|-----|
| Dagelijks | 1 | 4% |
| Twee tot drie keer per week | 6 | 22% |
| Wekelijks | 8 | 30% |
| Twee tot drie keer per maand | 5 | 19% |
| Maandelijks | 4 | 15% |
| Nooit | 3 | 11% |

Hieronder worden alleen de resultaten van respondenten die werkzaam zijn in de wijkverpleging per thema besproken. De resultaten van respondenten die niet werkzaam zijn in de wijk (n=3) worden kort beschreven in **Bijlage E – Resultaten vragenlijstonderzoek**.

4.3.2 Overdracht vanuit het ziekenhuis

In totaal beantwoordden 21 respondenten (waarvan 12 wijkverpleegkundigen) de vraag of de overdracht vanuit het ziekenhuis niet volledig is. De meerderheid van de respondenten (n/N=13/21, 62%) geeft aan het eens te zijn met deze stelling. Vervolgens werd gevraagd aan de respondenten die het eens zijn met deze stelling (n=11), wat ze missen in de overdracht. De respondenten missen de volgende onderwerpen in de overdracht: type sonde, reden van plaatsing, hoe de verzorging van de sonde moet zijn (wel of niet draaien en dompelen) en wat de achtergrond/voorgeschiedenis van de cliënt is.

Vervolgens werd gevraagd wat er nodig is om de overdracht vollediger te maken (n=11). Een gestandaardiseerde en volledige (informatie)overdracht waarin alle benodigde informatie staat beschreven werd genoemd als oplossing. Andere oplossingen die genoemd werden: bellen naar het ziekenhuis en afspraken tussen ziekenhuizen en wijkverpleging.

Ondanks dat aangegeven werd dat de overdracht niet volledig is, geeft 61% (n/N=11/18) aan dat de wijkverpleging altijd geregeld is voordat de patiënt naar huis gaat. Volgens de respondenten (n/N=4/18) die aangaven dat het niet altijd geregeld is, komt het onder andere doordat het ziekenhuis de wijkverpleging niet tijdig informeert over de zorgovername en dat het ziekenhuis verwacht dat de cliënt/mantelzorger de wijkverpleging zelf regelt. De volgende oplossingen om te zorgen dat wijkverpleging al geregeld is, werden onder andere genoemd: de wijkverpleging al aanvragen op de dag van de operatie en bij kinderen standaard de kinderverpleging inschakelen wanneer er besloten wordt een sonde te plaatsen.

Als laatste vraag over deze fase (overdracht vanuit het ziekenhuis), werd gevraagd of er nog andere problemen ervaren worden (n=17). Acht respondenten gaven aan dat ze nog andere problemen ervaren. Onder andere verschillen tussen protocollen vanuit het ziekenhuis en Vilans protocollen; en het ontbreken van materialen voor de verzorging van sondes in de thuissituatie. Er werd niet gevraagd naar oplossingsrichtingen voor deze problemen.

4.3.3 De eerste 10 dagen na plaatsing van de sonde

De mogelijke knelpunten uit de literatuur en interviews werden voorgelegd aan de respondenten. Er werd gevraagd om de knelpunten te prioriteren (zie **Bijlage E – Resultaten vragenlijstonderzoek** voor de benoemde knelpunten). De vraag werd beantwoord door 13 respondenten (waarvan zeven wijkverpleegkundigen). Op alle voorgestelde knelpunten gaf de meerderheid aan dat ze het niet als probleem ervaren. De respondenten die de knelpunten wel herkenden noemden het vaakst: kennistekort bij zorgverlener over hoe sondes verzorgd moeten worden, wanneer er gestart mag worden met het toedienen van medicatie en voeding, en dat de patiënt zelf de verzorging doet.

Vervolgens werd gevraagd of respondenten kunnen toelichten waarom ze deze problemen ervaren, acht respondenten gaven toelichting. Ze ervaren voornamelijk problemen op het terrein van communicatie (onvolledige/onduidelijk informatieoverdracht), coördinatie van zorg (ontbreken van een vast aanspreekpunt, onduidelijkheden over verantwoordelijkheid, wisselende verwachtingen tussen ziekenhuis en wijkverpleging), de aanwezigheid van verschillende protocollen en beleid tussen ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties en deskundigheid (weinig kennis/ervaring van nieuwe sondes).

Vervolgens werd er per voorgelegd knelpunt gevraagd hoe dit opgelost zou kunnen worden, twaalf respondenten gaven antwoord (waarvan zes wijkverpleegkundigen). Aangezien er veel overlap zat tussen de genoemde oplossingen per knelpunt, is besloten om niet per knelpunt de oplossingen te bespreken in dit hoofdstuk. De volgende oplossingen werden genoemd: laten meelopen in het ziekenhuis, doornemen/werken volgens protocollen; bijscholing; volledige (informatie)overdracht; gebruik maken van *Gevoed met Kennis* site; duidelijke samenwerking/communicatie tussen ziekenhuis en wijkverpleging en eenduidige protocollen.

Tot slot werd er gevraagd of respondenten zelf nog andere knelpunten hebben dan die genoemd in de vragenlijst. Een respondent schreef: *PEG-PRG-PEJ-sondes komen soms jaren niet voor in de wijkverpleging waardoor het lastig is om bekwaam te blijven*. Een oplossing voor dit probleem werd niet gegeven.

4.3.4 Vanaf 10 dagen na plaatsing sondes

De mogelijke knelpunten geïdentificeerd in de eerdere fases van dit onderzoek met betrekking tot de periode vanaf 10 dagen na plaatsing werden voorgelegd aan de respondenten. Er werd gevraagd om de knelpunten te prioriteren. Als respondenten de knelpunten niet ervaren werden ze laag geprioriteerd (zie **Bijlage E** – Resultaten vragenlijstonderzoek voor en overzicht van voorgelegde knelpunten). Vijf van de acht respondenten (waarvan drie wijkverpleegkundigen) gaf aan dat ze geen enkel voorgesteld knelpunt, zelf als knelpunt ervaren. Drie respondenten gaven aan dat ze de genoemde knelpunten wel zelf ervaren. Twee respondenten beschreven waarom ze het als probleem ervaren. Een respondent ervaart dat de cliënt zelf de verzorging van de sonde doet vanaf 10 dagen na plaatsing en hierdoor heeft de wijkverpleging geen invloed meer heeft op het voorkomen van complicaties. Als onderbouwing geeft de respondent aan dat cliënten de eigen regie willen behouden over de verzorging van de sonde maar in sommige situaties niet voldoende kennis en kunde hebben. De andere respondent geeft aan dat er weinig zicht op de sonde is als de cliënt het zelf doet. Daarbij mist de respondent informatie bij de overdracht, zoals de operatietechniek en het wel/niet draaien én dompelen.

Ondanks dat de deelnemers aangaven dat ze de knelpunten niet herkenden, hebben ze toch per aangedragen knelpunt mogelijke oplossingen beschreven (geen wijkverpleegkundigen). Voor het oplossen van ervaren knelpunten werden o.a. de volgende oplossingen genoemd: werken volgens protocollen, bijscholing en duidelijk communicatie wat betreft aanmelding, overdracht en protocol.

4.3.5 Protocollen, richtlijnen en taakverdeling

Zeven respondenten hebben antwoord gegeven of ze een duidelijke taakverdeling missen (waarvan twee wijkverpleegkundigen). De meerderheid van de zeven respondenten (n=4, 57%) gaf aan geen duidelijke taakverdeling te missen rondom de zorg van sondes. Ook gaf meer dan de helft (n/N=4/7, 57%) aan dat de voorschriften en/of vergoedingen overeenkomen met de protocollen waarmee ze werken. Alle zeven respondenten gaven aan dat er (zorg)protocollen aanwezig zijn over de zorg van sondes.

Aanvullende verzorgingsdocumenten/protocollen die worden gebruikt in de dagelijkse praktijk zijn: informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis, Vilans protocollen, het online platform Gevoed met Kennis, documenten van de leverancier van de pompen, en het landelijke protocol Kindzorg.

Zes van de zeven respondenten (86%) zijn het erover eens dat er verschillen zijn in protocollen tussen ziekenhuizen en/of wijkverpleging rondom de zorg van sondes (waarvan twee wijkverpleegkundigen). Hierbij gaat het met name om verschillen met betrekking tot de gebruikte verzorgingsmiddelen (welke ontsmettingen/reinigingsmiddelen te gebruiken, soort gazen), wisselende werkwijze m.b.t. verzorging (wel/niet dompelen en draaien na de week van plaatsing) en geen eenduidige werkwijze m.b.t. controle van sondes. Ondanks deze verschillen, geven maar twee van de zes respondenten aan dat het echt problemen oplevert in de praktijk omdat het verschil in protocollen niet alleen voor verwarring bij de zorgverlener zorgt maar ook dat zorgverleners hun zorgtaak/werk niet goed kunnen uitvoeren. De overige respondenten (n=4) geeft aan dat het nauwelijks problemen oplevert.

Om verschillen tussen protocollen op te lossen noemen respondenten (n=5) de volgende oplossingen: duidelijke instructies vanuit het ziekenhuis, een eenduidig landelijk zorgpad of protocol en het gebruik van dezelfde protocollen in de gehele zorgsector.

Op het gebied van kennis van de nieuwe richtlijn *Enterale toegang* van NVMDL, geven alle respondenten (n=7, 100%; twee wijkverpleegkundigen) aan dat zij niet bekend zijn met de nieuwe richtlijn.

Een meerderheid van respondenten (n/N=5/7, 71%) ziet een multidisciplinaire richtlijn als een oplossing om het probleem van verschillende protocollen op te lossen. Ook is het merendeel van de respondenten (n=4, 80%) van mening dat het beter is om de richtlijn toe te spitsen op doelgroepen, zoals verschillende leeftijdsgroepen: kinderen vs. volwassenen. Redenen hiervoor zijn: verschil in benadering/werkwijze rondom sondes en/of verzorging van sondes en toepassen van een op maat gemaakte aanpak bij kinderen. Bij aanvullende oplossingen wordt het toepassen van comfortgericht en traumavrij kindzorg in het aanleertraject rondom verzorging van sondes genoemd.

5 Bevestigende interviews

5.1 Introductie

Uit de eerdere fases van het onderzoek komt het beeld naar voren dat sondes niet vaak voorkomen in de wijkverpleging en het onderwerp hierdoor minder prioriteit heeft dan andere onderwerpen. Dit bleek indirect ook uit de lage bereidheid om deel te nemen aan de oriënterende interviews en de lage response op de vragenlijst. Van de zestien wijkverpleegkundigen, vulde uiteindelijk maar twee de vragenlijst volledig in.

Uit de deskresearch, oriënterende interviews en het vragenlijstonderzoek blijkt dat de grootste knelpunten worden ervaren in de overdracht van ziekenhuis naar huis. Er is gezocht naar algemene wijkverpleegkundigen (zonder specialisatie zoals voedingsverpleegkundige of kinderverpleegkundige) om de resultaten uit de eerdere fases van dit onderzoek te verifiëren. Het doel was niet om nieuwe knelpunten/oplossingen te identificeren. Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van deze bevestigende interviews.

5.2 Aanpak

Er zijn drie interviews gehouden in de eerste week van februari 2023. Tijdens de interviews werden wijkverpleegkundigen gevraagd over de frequentie waarin sondes voorkwamen in de dagelijkse praktijk. Ook werd gevraagd naar knelpunten die zij ervoeren bij sondes en/of verzorging van sondes. Ook werden zij gevraagd om te reflecteren op gevonden knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen (zie Bijlage F – Methoden bevestigende interviews voor de topic guide).

5.3 Resultaten

5.3.1 Zorginhoudelijke en organisatorische knelpunten

De drie wijkverpleegkundigen gaven aan dat ze in de dagelijkse praktijk weinig te maken hebben met cliënten met sondes. Doordat sondes weinig voorkomen in de praktijk, geven de deelnemers aan dat het lastig is om bekwaam te blijven. Daarbij geven ze aan dat de kennis over de verzorging van sondes wegzakt als je het lange tijd niet gebruikt. De gevolgen van het kennistekort/ het wegzakken van de kennis werd niet besproken.

De theoriekennis moet in principe bij iedereen aanwezig zijn, maar het blijft lastig om bekwaam te blijven omdat het niet zo vaak voorkomt. Het is meer dan een jaar geleden dat we de laatste sondevoeding hebben gehad, dan is vaak de kennis wel een beetje gezakt. Logisch, je weet allemaal de theorie maar in de praktijk is het soms toch anders. (Wijkvpk 2).

Daarbij werd wel aangegeven door de wijkverpleegkundigen dat het de eigen verantwoordelijkheid is van de wijkverpleegkundige om de kennis bij te houden op het gebied van verzorging van sondes. Als iemand lange tijd niet gewerkt heeft met sondes, moet op zijn minst de protocollen (opnieuw) goed worden gelezen om deze te volgen tijdens het werken. Ook kan het helpen om zelf op zoek te gaan naar informatie en e-learnings te volgen.

De wijkverpleegkundigen bevestigden de gevonden knelpunten met betrekking tot een incomplete overdracht. Hierbij wordt voornamelijk informatie gemist over de achterliggende diagnose; de reden van plaatsing; de gebruikte materialen (sondes, sondevoeding); en hoe is de sonde gefixeerd) en de voorgeschiedenis van de cliënt. Ook geven ze aan dat het vanuit de overdracht niet altijd duidelijk is wie waarvoor verantwoordelijk is.

Overdracht is niet altijd compleet. Daar mist een heel stuk aan voorgeschiedenis. Dan heb ik puur over het medische stuk. Wat mankeert iemand nou eigenlijk. Je hebt wel eens dat je bv. een zorgvraag krijgt voor 2x/dag ADL en er schijnt 4x/dag nodig te zijn (Wijkvpk 1).

Het is gewoon niet duidelijk hoe lang de sonde daar al inzit en wie wat doet, wie de opdrachtgever is. Dat is eigenlijk de MDL-arts vaak. En kan de cliënt die bij ons in de wijkverpleging komt daar naar de poli toe als daar iets misgaat of moeten we [wijkverpleging] het dan oplossen. Vaak missen we ook de informatie over de reden waarom een sonde is geplaatst en informatie over de cliënt. Het belangrijkste is dat je de reden weet waarom de sonde geplaatst is (Wijkvpk 3).

Er werd gevraagd of de wijkverpleegkundigen herkennen dat de overdracht over materialen niet altijd goed geregeld is. Er zijn verschillen in hoe verpleegkundigen overdracht met betrekking tot materialen ervaren.

We zien wel eens dat mensen vlak voor het weekend naar huis komen en dat er soms te weinig materialen meegegeven wordt. Bijvoorbeeld, de voeding zelf of de materialen om het toe te dienen. We kunnen in het weekend geen bestellingen doen. Daar zijn in het verleden wel eens problemen mee geweest. Tegenwoordig maken we meestal gebruik van één type pomp. In het verleden had je wel verschillende pompen. En dan was het wel de vraag of het ziekenhuis goed rapporteerde in de overdracht welke pomp nodig was (Wijkvpk 2).

Dit knelpunt herken ik niet. Want als iets in het ziekenhuis geplaatst wordt dan is het ziekenhuis verantwoordelijk voor de eerste bestelling. Dus die bestellen alles wat nodig is en dan krijgen we een pakbon en dan weten we waar het besteld is en dan kunnen we de vervolgbestelling doen mocht dat nodig zijn. Maar het ziekenhuis stuurt de cliënt naar huis met beschikbare materialen want we hebben geen voorraadkast in de wijkverpleging (Wijkvpk 3).

5.3.2 Protocollen en richtlijnen

De wijkverpleegkundigen gaven alle drie aan met de Vilans-protocollen te werken. Hierdoor ervaren zij niet het verschil tussen protocollen en zien dit niet als knelpunt. Wel kunnen ze zich voorstellen dat dit door andere verpleegkundigen als probleem ervaren kan worden.

Ik denk het [of verschil in protocollen/richtlijnen voor problemen zorgt in de praktijk] niet. Er zullen vast mensen zijn die dit als een probleem ervaren. Maar iedere instantie heeft zijn eigen protocol. En voor mij geldt binnen mijn organisatie: ik heb een protocol van VILANS en daar moet ik me aan houden (Wijkvpk 1).

Ja [dat er een verschil is in protocollen/richtlijnen]. Richtlijnen kan je anders interpreteren. De artsen hebben vaak andere werkwijze, dus dat is wel verschillend. Nou ik heb dat [of verschil in protocollen/richtlijnen voor problemen zorgt in de praktijk] eigenlijk nooit gemerkt. Degene die bij ons de sondes verzorgen zijn verpleegkundigen, dat zijn een groepje van 8, en we werken daar altijd op ons wijze mee (Wijkvpk 3).

Ook werd er gevraagd of ze nog gebruik maakten van andere richtlijnen en/of protocollen. Er werden geen andere protocollen en/of richtlijnen gebruikt. Ook gaven deelnemers aan dat ze niet bekend zijn met de nieuwe richtlijn *Enterale toegang* die in september gepubliceerd is door NVMDL.

5.3.3 Oplossingsrichtingen

Op vragen over welke oplossingsrichtingen geschikt zijn voor de ervaren knelpunten zijn de volgende oplossingen genoemd: een volledige (informatie) overdracht en duidelijke samenwerking/communicatie tussen ziekenhuis en wijkverpleging.

6 Conclusies en adviezen

Het huidige onderzoek levert inzicht in de knelpunten die zorgprofessionals in de wijk ervaren bij de verzorging van cliënten met een sonde. Hiervoor is de (inter)nationale wetenschappelijke literatuur verkend, vonden oriënterende interviews plaats, werd een online vragenlijst uitgezet en vonden bevestigende interviews plaats. In dit afrondende hoofdstuk vatten we de belangrijkste resultaten van de knelpuntenanalyse samen per onderzoeksvraag. Daarna volgen adviezen die voortvloeien uit de belangrijkste resultaten.

6.1 Overwegingen bij dit onderzoek

In dit onderzoek gaat het om de grootste knelpunten en de kansen die er zijn voor een kwaliteitstandaard om knelpunten die ervaren worden, vooral in de wijkverpleging, te verminderen of te verhelpen. De respons op deelname aan interviews en het vragenlijstonderzoek was lager dan verwacht. Ook werd de vragenlijst door weinig deelnemers volledig ingevuld. Toch is Pallas-P95 van mening dat de belangrijkste knelpunten verzameld zijn. Dit kan geconcludeerd worden omdat veel knelpunten werden herhaald in verschillende fases van dit onderzoek. Ook wat er werd gezegd over mogelijke oplossingen bleef vergelijkbaar.

6.1.1 Afwijking van oorspronkelijke onderzoeksplan

Deze knelpuntenanalyse had volgens het oorspronkelijke plan van aanpak meerdere fases: literatuuronderzoek, oriënterende interviews, vragenlijstonderzoek en focusgroep.

In het originele plan zouden de opgedane knelpunten en oplossingsrichting besproken worden tijdens een focusgroep. Echter is besloten om geen focusgroep te houden. De reden hiervoor is dat het lastig was om wijkverpleegkundigen te werven. Enerzijds omdat het onderwerp hen niet aansprak, anderzijds omdat ze weinig tijd hadden om mee te doen vanwege de hoge werkdruk. Ter vervanging van de focusgroep zijn drie korte bevestigende interviews gehouden onder de wijkverpleging. Ondanks dat er geen focusgroep heeft plaats gevonden, is Pallas-P95 van mening dat er geen belangrijke knelpunten en oplossingen gemist zijn omdat tijdens elke onderdeel van de knelpuntenanalyse dezelfde inzichten naar voren kwamen.

6.1.2 Beperkingen van het onderzoek

Het huidige onderzoek kent enkele beperkingen waar men rekening mee dient te houden bij de interpretatie van de resultaten.

De oriënterende fase was voornamelijk opgezet zodat de onderzoekers van Pallas-P95 zich goed konden oriënteren op het onderwerp en om sleutelpublicaties te vinden. Naast publicaties uit Nederland is ook gezocht naar publicaties uit andere landen. Er werden negen internationale studies gevonden. Ondanks dat de zorg in deze landen niet een directe weerspiegeling zal zijn van de organisatie van zorg in Nederland, lijken de beschreven knel- en verbeterpunten overeen te komen met wat in de interviews en het vragenlijstonderzoek naar voren kwam.

Zoals eerder beschreven was de respons op de vragenlijst laag. Een mogelijke oorzaak voor de lage respons, is dat de vragenlijst vlak voor de feestdagen is uitgezet, mogelijk waren veel verpleegkundigen met vakantie. Om de respons te verhogen is gebruikgemaakt van een multi-channel wervingsstrategie waarbij gebruikgemaakt is van: LinkedIn, direct contact met zorgorganisaties en sneeuwballtactiek via geïnterviewde deelnemers. Desondanks bleef de response lager dan verwacht.

De vragenlijst is getest onder verschillende zorgprofessionals, maar tijdens het analyseren bleek dat het voor sommige deelnemers toch lastig was om het verschil tussen vragen goed te begrijpen. De opsplitsing van de verschillende thema's (overdracht vanuit het ziekenhuis, de eerste 10 dagen na plaatsing, de laatste 10 dagen na plaatsing, protocollen, richtlijnen en taakverdeling) zorgde soms voor verwarring. Daarnaast lijkt de vragenlijst te lang te zijn geweest, slechts 30,0% van de deelnemers heeft de vragenlijst volledig ingevuld. Het lijkt ook zo te zijn dat de meeste knelpunten in het begin van het zorgtraject worden ervaren (overdracht, eerste dagen thuis). Hierdoor kan het zijn dat deelnemers de vragen mogelijk niet meer relevant vonden naar mate ze verder in de vragenlijst kwamen.

Tijdens dit onderzoek is er mogelijk sprake geweest van selectiebias. Tijdens de oriënterende fase bleek het eenvoudig om deelnemers te verwerven die werkzaam waren in het ziekenhuis of in de wijk als voedingsverpleegkundige of MDL-verpleegkundige. Vele pogingen om 'gewone' wijkverpleegkundigen te vinden in de periode die gereserveerd was voor de interviews hadden geen succes. Tijdens het vragenlijstonderzoek bleek dat wijkverpleegkundigen weinig zorg leveren aan cliënten met sondes. Het is aannemelijk dat wijkverpleegkundigen die heel erg weinig sondes zien zich niet aangesproken voelden om deel te nemen aan een

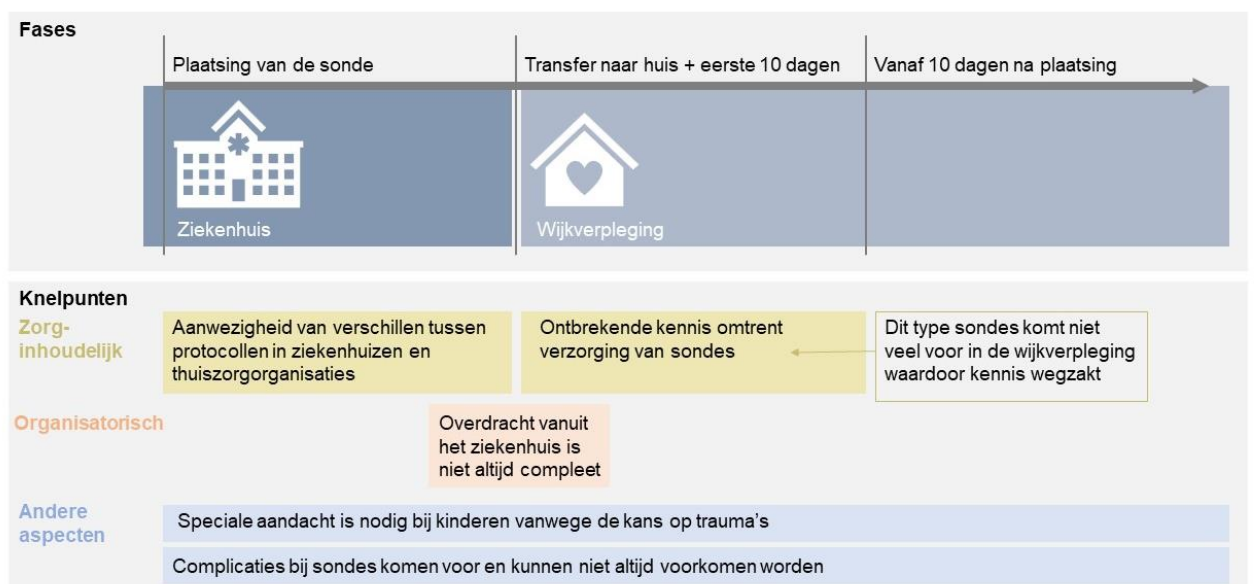
interview of om de vragenlijst in te vullen. Misschien omdat zij geen knelpunten te melden hadden of omdat zij zichzelf niet deskundig op dit onderwerp beschouwen.

6.2 Conclusies per onderzoeksvraag

Met bovenstaande overwegingen in het achterhoofd heeft Pallas-P95 geprobeerd de eerste drie onderzoeksvragen te beantwoorden. Hieronder wordt per vraag samengevat wat de belangrijkste conclusies zijn.

6.2.1 Welke zorginhoudelijke en organisatorische knelpunten spelen een rol in de zorg en ondersteuning door de wijkverpleging aan cliënten met een PEG/PRG/PEJ-sonde?

Deze vraag is beantwoord aan de hand van de bestaande (inter)nationale wetenschappelijke literatuur, het vragenlijstonderzoek en oriënterende en bevestigende interviews met zorgprofessionals. De knelpunten die gevonden zijn in de literatuur vielen samen met een deel van de knelpunten die in de interviews en het vragenlijstonderzoek werden geïdentificeerd. Er spelen zowel zorginhoudelijke als organisatorische knelpunten bij de wijkverpleging voor cliënten met een sonde. Sommige knelpunten zijn relevant voor specifieke fases en andere knelpunten gelden meer algemeen. **Figuur 3** geeft een overzicht van de gevonden knelpunten in het huidige onderzoek.



Figuur 3: Belangrijkste knelpunten

6.2.1.1 Zorginhoudelijke knelpunten

Deskundigheid was in dit onderzoek een terugkerend knelpunt. Kennis en vaardigheden ontbreken bij (een deel van) de wijkverpleging. Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat kennis over de verzorging van sondes soms ontbreekt bij betrokken zorgprofessionals in de wijk (maar ook in het ziekenhuis) waardoor cliënten niet altijd de meest optimale zorg ontvangen^{11,14,17}. Ook kunnen hierdoor complicaties niet altijd voorkomen worden of worden deze pas laat ontdekt. Tijdens de interviews zijn er gespecialiseerde verpleegkundigen die twijfelen of wijkverpleging wel altijd bekwaam is. Volgens wijkverpleegkundigen is het weinig voorkomen van sondes in de wijk de reden voor de onbekwaamheid en kennistekorten bij de wijkverpleging. Daarnaast blijkt dat de wijkverpleging niet altijd op de hoogte is van nieuwe protocollen en richtlijnen. Ook zijn er verschillen tussen protocollen per ziekenhuis en thuiszorgorganisaties, wat zorgt voor verwarring bij de wijkverpleging.

Complicaties zijn vervelend voor de cliënt, maar lijken erbij te horen. Complicaties die veel voorkomen zijn wildvlees, infecties en lekkages. Verpleegkundigen in de wijk kunnen weinig doen om deze complicaties te voorkomen. Het werd door verpleegkundigen niet ervaren als groot knelpunt.

6.2.1.2 Organisatorische knelpunten

Bij de organisatie van zorg rondom sondes blijkt de overdracht van ziekenhuis naar de wijk een cruciale fase waar nog veel verbeterd kan worden. Dit blijkt uit de literatuur, het vragenlijstonderzoek en de interviews. Bij de overdracht mist geregeld informatie over: het toedienen van sondevoeding en/of geneesmiddelen via sondes, informatie over sondematerialen (sondevoedingssysteem, opzetstukjes), reden van plaatsing sonde, en informatie over contactpersoon (vaste aanspreekpunt) die zij kunnen benaderen bij het ontstaan van complicaties. Ook wordt in de praktijk niet altijd helder informatie over de diagnose van een cliënt uitgewisseld en dit leidt ertoe dat er gaten vallen in de communicatie tussen de zorgverlener en de cliënt.

Ook blijkt uit de literatuur en interviews dat tijdsgebrek bij de wijkverpleging ervoor zorgt dat de zorg niet altijd optimaal verloopt.

6.2.2 Zijn er verschillen in knelpunten voor verschillende doelgroepen binnen de wijkverpleging, zoals bijvoorbeeld kinderen, specifieke patiëntengroepen?

In de oriënterende interviews is aandacht besteed aan verschillen tussen leeftijdsgroepen. Zorg voor kinderen of volwassenen met sondes is anders. Volwassen cliënten kunnen begrijpen waarom ze een sonde in hun buik dragen terwijl dit niet zo is bij kinderen. Kinderen kunnen bang en getraumatiseerd zijn, dat kan de zorg compliceren.

De ervaren knelpunten komen echter wel overeen. De overdracht van ziekenhuis naar huis is een belangrijk knelpunt en kan verbeterd worden. Er wordt ook gewerkt met verschillende protocollen, want soms verwarring kan opleveren. Het type complicaties dat volwassenen ervaren, wordt ook door kinderen ervaren (wildvlees, lekkages, verstoppingen).

Tijdens het onderzoek zijn geen specifieke knelpunten voor specifieke patiëntengroepen geïdentificeerd.

6.2.3 Zijn er kwaliteitsstandaarden op aanpalende thema's/domeinen beschikbaar of in voorbereiding waarbij aangesloten kan worden?

Zoals beschreven in 2.2.6, zijn er verschillende Nederlandstalige richtlijnen en een kwaliteitsstandaard die informatie geven over sondes^{21-24,27,28}. Hieronder wordt kort per document besproken of ze aansluiten bij de knelpunten die gevonden zijn tijdens dit onderzoek.

De richtlijn *Enterale toegang* van het NVMD: Hoewel de richtlijn aansluit op een aantal knelpunten beschreven in deze knelpuntenanalyse, is Pallas-P95 is van mening dat deze richtlijn niet volledig aansluit bij de wijkverpleging. De module over nazorg is consensus-based van aard. Bij het opstellen van de aanbevelingen lijken er geen professionals uit de wijk te zijn geraadpleegd waardoor niet met zekerheid gezegd kan worden dat de aanbevelingen aansluiten bij de meningen van de wijkverpleging.

Ook de andere gevonden richtlijnen sluiten niet aan op de gevonden knelpunten van het huidige onderzoek en zijn ontwikkeld voor andere settings. Daarnaast is de richtlijn *Slikproblemen* van SKILZ op het moment van schrijven van dit advies nog niet gepubliceerd en kan hierdoor niet beoordeeld worden of deze mogelijk relevant is voor de wijkverpleging.

6.3 Adviezen – wat is er nodig om knelpunten op te lossen?

Welke oplossingsrichting (nieuwe richtlijn, herziening richtlijn, implementatieactiviteit) is passend voor welk knelpunt?

Aangezien de knelpunten allen met elkaar te maken hebben én niet altijd per knelpunt een oplossingsrichting aangegeven werd, is besloten om niet per knelpunt één oplossingsrichting te geven. Daarnaast wordt geen onderscheid gemaakt in verschillende doelgroepen (kinderen en volwassenen) omdat uit het onderzoek bleek dat de knelpunten en oplossingsrichtingen hetzelfde zijn. In plaats daarvan geeft Pallas-P95 één oplossingsrichting waarin beschreven wordt welke knelpunten behandeld worden.

Hieronder volgt eerst een overzicht van de gevonden oplossingsrichtingen per fase van het onderzoek. Hierbij wordt ook beschreven of de oplossingsrichting aansluit bij het programma bureau van V&VN. Daarna volgt het advies aan V&VN.

6.3.1 Oplossingen uit de knelpuntenanalyse

Oplossingsrichtingen uit literatuur

Uit de literatuurverkenning komen de volgende oplossingsrichtingen naar voren om het knelpunt 'gebrek aan kennis en kunde van verpleegkundigen' te verhelpen: het ontwikkelen van trainingen/scholing voor verpleegkundigen, het ontwikkelen van een protocol over de zorg rondom sonde en het ontwikkelen van een (multi)disciplinaire richtlijn over PEG/PEJ sondes. Onderwerpen die besproken zouden moeten worden in deze verschillende producten zijn: samenwerking tussen de verschillende disciplines, toediening van medicatie en voeding via de sonde, complicaties, management rondom de sonde, het vervangen van de sonde en patiënten informatie. Hierbij moet wel rekening gehouden worden dat de mogelijke oplossingen niet allemaal op basis van Nederlandse literatuur zijn gevonden.

Ondanks dat er in meerdere publicaties aangegeven wordt dat er behoefte is aan een scholing over de zorg rondom sondes, is Pallas-P95 van mening dat het ontwikkelen van scholingsmaterialen door V&VN, niet de oplossing zal zijn. Uit de interviews en vragenlijst blijkt dat niet alle wijkverpleegkundigen op regelmatige basis cliënten zien met sondes. Daarom zou een eenmalige scholing niet van toegevoegde waarde zijn omdat deze kennis dan niet geregeld toepast zal worden. Daarnaast mist er op dit moment een eenduidige werkwijze rondom sondes waardoor geen universele scholingsmaterialen ontwikkeld kunnen worden.

Een multidisciplinaire richtlijn zou volgens het literatuuronderzoek ook een mogelijke oplossing zijn voor de gevonden knelpunten. Een V&VN richtlijn baseert zich in het algemeen op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek. Voor zover bekend is er weinig evidence uit wetenschappelijk onderzoek beschikbaar, waardoor het niet mogelijk is om een evidence based richtlijn te ontwikkelen die voldoet aan de AQUA-leidraad. Dit is ook terug te zien in de nieuwe richtlijn *Enterale toegang*, waarbij de relevante secties voor de wijkverpleging op basis van expert-opinion zijn geschreven.

Ook werd als oplossingsrichting het opstellen van protocollen genoemd. Helaas valt protocolontwikkeling buiten de mogelijkheden van het programmabureau van V&VN.

Oplossingsrichtingen uit oriënterende interviews

Ook tijdens de oriënterende interviews kwam naar voren dat de deelnemers behoefte hebben aan meer houvast en eenduidigheid in de werkwijze bij zorg rondom sondes. De deelnemers denken dan dat een richtlijn de juiste oplossing is. De volgende onderwerpen moeten volgens de deelnemers terugkomen in de richtlijn:

- Het tijdig regelen van wijkverpleging
- Voorlichting van de cliënt
- Duidelijke en complete overdracht
- Duidelijke instructies over de zorg rondom sondes.

Er is niet doorgevraagd of deze deelnemers het verschil tussen een richtlijn, protocol en handreiking goed kennen. Het is aannemelijk dat zij dit onderscheid niet goed maken, maar vooral bedoelen dat ze een eenduidige beschrijving missen die door iedereen in het veld wordt gebruikt. Daarnaast zijn er ook deelnemers die al aangeven dat ze twifelen of er voldoende wetenschappelijk bewijs bestaat over relevante handelingen. Daarom adviseert Pallas-P95 om geen nieuwe richtlijn over PEG-PRG-PEJ-sondes te ontwikkelen.

Oplossingsrichtingen uit vragenlijst

Uit de vragenlijst blijkt opnieuw dat verpleegkundigen op zoek zijn naar een gestandaardiseerde werkwijze waarbij aandacht is voor een complete overdracht. Ook betere afspraken rondom de samenwerking tussen het ziekenhuis en de wijkverpleging wordt gezien als oplossing (telefonisch contact hebben met elkaar wordt als praktische oplossing gezien). Daarbij wordt ook aangegeven dat eenduidige protocollen zouden helpen bij het oplossen van verschillende knelpunten. Zoals eerder aangegeven, sluit het vaststellen van een gestandaardiseerde werkwijze (doormiddel van zorgstandaarden en protocollen) niet aan bij het programma van V&VN. Andere genoemde oplossingsrichtingen waren: meelopen bij het ziekenhuis, bijscholing en gebruikmaken van verschillende websites. Ook deze oplossingsrichtingen sluiten niet aan bij de mogelijkheden van het programmabureau van V&VN. Mogelijk kan er wel een overzicht worden gegeven van relevante websites in een eventuele te ontwikkelen handreiking.

Oplossingsrichtingen uit bevestigende interviews

Tijdens de bevestigende interviews werd opnieuw aangegeven dat wijkverpleegkundigen op zoek zijn naar een format voor een volledige overdracht en duidelijke afspraken over de transmurale samenwerking. Wederom sluiten deze oplossingsrichtingen niet geheel aan op de producten die ontwikkelend kunnen worden door het programmabureau van V&VN.

6.3.2 Advies voor programmabureau V&VN

De lage bereidheid van de wijkverpleegkundigen om deel te nemen aan de oriënterende interviews én de lage response op de vragenlijst, wekken de suggestie dat de knelpunten niet op grote schaal voorkomen en dat ze niet als problematisch worden gezien binnen de wijkverpleging. Pallas-P95 is van mening dat de knelpunten niet groot in omvang zijn en het weinig urgentie heeft binnen de wijk, aangezien wijkverpleegkundigen aangeven weinig patiënten met sondes zien en ze aangeven dat complicaties niet altijd voorkomen kunnen worden. Ook komt uit de vragenlijst naar voren dat de genoemde knelpunten niet leiden tot grote problemen. Daarom adviseert Pallas-P95 om op korte termijn geen product te ontwikkelen die aansluit op de knelpunten.

Echter, komt in alle fases van het onderzoek naar voren dat er behoefte is aan een eenduidige werkwijze bij wijkverpleging die wél in aanraking komt met sondes. Pallas-P95 is van mening dat een eenduidige werkwijze een bijdrage levert aan de kwaliteit van zorg. Daarom adviseert Pallas-P95 om op de langere termijn wel een handreiking te ontwikkelen die zich richt op hoe te handelen bij cliënten met een sonde, bijvoorbeeld als aanvulling van de richtlijn *Enterale toegang* als deze een update krijgt. Ook is Pallas-P95 van mening dat de genoemde knelpunten zich niet richten op patiënten-uitkomsten. De knelpunten hebben te maken met hoe je handelingen moet doen en welke, in plaats van wat je wel/niet moet doen bij patiënten met een PEG/PEJ/PRG-sonde.

In de handreiking moet de focus liggen op de thuissituatie en op de zorg gedurende de eerste tien dagen na plaatsing van de sonde. Uit de knelpuntenanalyse komt naar voren dat in deze periode het vaakst problemen worden ervaren. Onderwerpen die hierbij passen zijn: wondverzorging en toedienen medicatie/sondevoeding via de sonde. Ook is het belangrijk dat er aandacht is voor zorg bij kinderen; het psychologische aspect en kind-ouderrelatie. Voor een complete handreiking, is Pallas-P95 van mening dat er aandacht moet zijn voor het herkennen en behandelen van complicaties. Hierbij kan gebruikgemaakt worden van de module *beleid bij veelvoorkomende complicaties* uit de richtlijn *Enterale toegang*, aangezien deze op basis van wetenschappelijke literatuur geschreven is. Maar Pallas-P95 is van mening dat deze module op dit moment niet duidelijk genoeg is voor alle opleidingsniveaus binnen de wijkverpleging en stelt daarom voor om deze module te vereenvoudigen en meer toe te spitsen op de thuissituatie.

Ondanks dat het knelpunt rondom de overdracht vaak genoemd is, vindt Pallas-P95 dat dit onderwerp niet behandeld kan worden in de handreiking omdat deze overdracht vanuit het ziekenhuis geschreven wordt en niet plaatsvindt in de thuissituatie, en dus niet past in een handreiking voor de wijkverpleging.

Er zal ook aandacht moeten zijn voor implementatie van de handreiking zodat het werkveld goed weet waar informatie te vinden is, als ze sporadisch sondes tegenkomen en meer informatie willen opzoeken wat ze wel of niet moeten doen bij een patiënt met sonde. Ook adviseert Pallas-P95 om protocolontwikkelaars van Vilans te betrekken bij de ontwikkeling van de handreiking, zodat huidige of nieuwe protocollen ook aansluiten.

Andere oplossingsrichtingen

Deelnemers gaven tijdens de interviews aan dat ze ook niet weten wat de beste verzorging van sondes is en dat ze geen literatuur kennen over de beste verzorging van sondes. Er lijkt weinig evidence-based gewerkt te worden. De relevante passages uit de nieuwe richtlijn *Enterale toegang* zijn ook voornamelijk consensus-based. Mocht een richtlijn in de toekomst wel overwogen worden, dan zou het uitvoeren van een aantal wetenschappelijke studies aan te bevelen zijn. Bijvoorbeeld: *leidt dagelijks of wekelijks draaien/dompelen tot andere uitkomsten? Wat zijn risicofactoren voor complicaties?* Het uitvoeren van deze studies kan relatief eenvoudig door vergelijking van huidige werkwijzen. Data uit elektronische patiëntendossiers kan mogelijk ook al gebruikt worden voor onderzoek, bijvoorbeeld om risicofactoren te vinden. Dit is echter geen oplossing die uitgevoerd kan worden door het programmabureau van V&VN. Wel kan V&VN leden stimuleren om meer verpleegkundig onderzoek te doen, zodat in de toekomst meer evidence-based richtlijnen geschreven kunnen worden.

Pallas-P95 is van mening dat de handreiking een mooie toevoeging is op de richtlijn *Enterale toegang* van het NVMLD, waarin op dit moment niet veel aandacht is voor de wijkverpleging/thuissituatie. Aangezien V&VN de richtlijn ook geautoriseerd heeft, adviseert Pallas-P95 om bij een eventuele update van de richtlijn, te zorgen dat er meer aandacht is voor het (wijk)verpleegkundig handelen. Pallas-P95 adviseert aan het NVMLD om de module over de overdracht te herschrijven, waarbij aandacht is voor de onderwerpen die terug moeten komen in de overdracht. Nu wordt de overdracht wel genoemd, maar niet verder gespecificeerd wat nodig is. Hiermee zal de samenwerking tussen ziekenhuizen en de wijkverpleging verbeterd worden.

Referenties

1. Vilans. Mijn Vilans protocollen. 202.; <https://www.vilans.nl/wat-doen-we/mijn-vilans-protocollen>.
2. Actiz. Als de wijkverpleging wankelt, valt de zorg. 2022; <https://www.actiz.nl/als-de-wijkverpleging-wankelt-valt-de-zorg>.
3. Vektis. Factsheet Wijkverpleging. 2020; <https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/factsheet-wijkverpleging>. Accessed 10-05, 2022.
4. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. *Expertisegebied wijkverpleegkundige*. V&VN;2019.
5. Zorginstituut. Wijkverpleging (18 jaar en ouder). 2022; <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/wijkverpleging-zvw>. Accessed 10-05, 2022.
6. Zorginstituut. Kindzorg (0-18 jaar). 2022; <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/kindzorg-0-18-jaar>. Accessed 10-05, 2022.
7. Amphia. Plaatsing en verzorging van een peg sonde. 2022; <https://www.amphia.nl/folders/mdl-plaatsing-en-verzorging-van-een-peg-sonde#:~:text=In%20de%20eerste%20zeven%20tot,naar%20de%20buiholte%20voorkomen%20wordt>.
8. Rijnstate. Verzorging PEG-sonde. 2023; <https://www.rijnstate.nl/aandoening-en-behandeling/verzorging-peg-sonde/>.
9. Sondevoeding thuis. Starten met sondevoeding in 5 stappen. 2023; <https://www.sondevoedingthuis.nl/Kinderen/Starten-met-sondevoeding/Stap-1-Het-kiezen-van-de-sonde>.
10. Kahveci G, Akin S. Knowledge Levels and Practices About the Enteral Nutritional Practices of Informal Caregivers Caring for Patients Fed Through a Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube: A Descriptive Observational Study. *Gastroenterol Nurs*. 2021;44(5):E80-e90.
11. Koçhan E, Akin S. Hemşirelerin enteral ve parenteral beslenme uygulamalarına ilişkin bilgi düzeylerinin değerlendirilmesi. *JAREN*. 2018;4(1):1-14.
12. Lim ML, Yong BYP, Mar MQM, et al. Caring for patients on home enteral nutrition: Reported complications by home carers and perspectives of community nurses. *J Clin Nurs*. 2018;27(13-14):2825-2835.
13. Lucey F, O'Loughlin G, O'Mahony N, Kelly E, Cretu I. Home nasogastric feeding: integration of services to optimise transition from hospital to home. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*. 2017;17:1-2.
14. Martin L, Blomberg J, Lagergren P. Patients' perspectives of living with a percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *BMC Gastroenterol*. 2012;12:126.
15. Özbaş N, Baykara ZG. The determination of the level of knowledge of nurses on enteral tube feeding Hemşirelerin tüple enteral beslenme konusunda bilgi düzeylerinin belirlenmesi. *Journal of Human Sciences*. 2018;15(1):359-367.
16. Palmer SJ. An overview of enteral feeding in the community. *Br J Community Nurs*. 2021;26(1):26-29.
17. Roveron G, Antonini M, Barbierato M, et al. Clinical Practice Guidelines for the Nursing Management of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Jejunostomy (PEG/PEJ) in Adult Patients: An Executive Summary. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2018;45(4):326-334.
18. Sezer RE, Ozdemir Koken Z, Senol Celik S. Home Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Feeding: Difficulties and Needs of Caregivers, Qualitative Study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2020;44(3):525-533.
19. Klos M. Zonder voedingssonde geen sondevoeding. Vilans; 2017.
20. Kole JJ. *PEG op de poli- Verpleegkundige patiëntenzorg bij complicaties met voedingskatheters*. 2012.
21. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. Kwaliteitsstandaard Cystic Fibrosis. Federatie medisch specialisten; 2019.
22. Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen. Richtlijn: Enterale toegang. Federatie medisch specialisten; 2022.
23. Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied. Hoofdhals tumoren. Federatie medisch specialisten; 2014.
24. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Trombocytransfusies bij kinderen met kanker. Federatie medisch specialisten; 2022.
25. Panis CJG. *Zorgpad transmurale voeding- Een onderzoek naar een zorgpad voor patiënten die met sonde- en/of drinkvoeding ontslagen worden uit VUmc*. 2008.
26. Roozendaal K. *Complicaties in de thuissituatie na het plaatsen van een PEG – katheter bij kinderen*. 2016.
27. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. *Landelijke multidisciplinaire richtlijn Neus-maagsonde*. 2017.
28. Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg. *Richtlijn Slikproblemen*. 2023.

Afkortingen

| | |
|-------|--|
| ADL | Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen |
| ALS | Amyotrofische laterale sclerose |
| MDL | Maag-Darm-Leverziekten |
| NaCl | Natriumchloride |
| NVKMO | Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde |
| NVMDL | Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen |
| PEG | Percutane Endoscopische Gastrostomie |
| PEJ | Percutane Endoscopische Jejunostomie |
| PRG | Percutane Radiologische Gastrostomie |
| PvA | Plan van aanpak |
| SKILZ | Stichting kwaliteitsimpuls langdurige zorg |
| V&VN | Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland |

1. Bijlage A – Methoden literatuurverkenning

Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van de ervaren knelpunten, kennishiaten en oplossingsrichtingen die gevonden zijn tijdens de literatuurverkenning. Deze bijlage geeft meer inzicht in de gebruikte methoden.

De literatuurverkenning bestond uit verschillende onderdelen:

- 1) Literatuur verkenning
- 2) Grijs literatuur search
- 3) Inventariseren richtlijnen en publicaties in kennisbanken

Literatuurverkenning

Gezocht werd in Pubmed en Cinahl naar publicaties gepubliceerd tussen 01-01-2012 en 07-09-2022, 204 unieke referenties werden gevonden. De volgende search is gebruikt:

Tabel S1. Gebruikte zoek strategieën

| | |
|---------------------------------------|--|
| PubMed # 1 (PEG/PEG/PEJ-sonde) | "percutaneous endoscopic gastrostomy"[All Fields] OR "percutaneous radiologic gastrostomy"[All Fields] OR "percutaneous endoscopic jejunostomy"[All Fields] |
| PubMed # 2 (Kwetsbare ouderen) | "frail elderly"[MeSH] OR ((frail*[tiab] OR "at risk"[tiab] OR "high risk"[tiab] OR "low functioning"[tiab] OR "functional decline"[tiab] OR patient[tiab] and patients[tiab]) AND (age[tiab] OR aged [tiab] OR aging[tiab] OR elder*[tiab] OR old*[tiab] OR geriatric*[tiab])) |
| PubMed # 3 | # 1 EN # 2 |
| CINAHL # 1 (PEG/PEG/PEJ-sonde) | "percutaneous endoscopic gastrostomy" OR "percutaneous radiologic gastrostomy" OR "percutaneous endoscopic jejunostomy" |
| CINAHL # 2 (Kwetsbare ouderen) | nursing" OR ("home" AND "care" OR "home care" OR MH "home care services" OR ("home" AND "care" AND "services")) OR "home care services" OR ("home" AND "care") |
| CINAHL # 3 | # 1 EN # 2 |

Grijze literatuur

Via google werd gezocht naar relevante documenten met de termen 'wijkverpleegkundige' (en variaties hiervan) en 'PEG/PRG/PEG-sondes'. Ook werd in het Engels gezocht met de volgende termen: nursing', 'community care', 'home care', PEG/PRG/PEJ en 'tube'.

Richtlijn inventarisatie en kennisbanken

Op de volgende websites is gezocht naar relevante richtlijnen en publicaties van proefschriften over het thema kwetsbaarheid:

- NHG-richtlijnen
- Hbo-kennisbank
- Narcis
- Federatie medisch specialisten

2. Bijlage B – Resultaten literatuurverkenning

Tabel S2. Schematisch overzicht van methoden en resultaten van de geïncludeerde studies

Internationale publicaties

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|---|---|---|--|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| <i>Martin, 2012¹⁴</i> Research artikel Zweden Pubmed | <i>Setting</i> Thuiswonend <i>Patiëntgroep</i> Patiënten waarbij een PEG geplaatst <i>Type sonde</i> PEG geplaatst in een outpatient kliniek <i>Perspectief</i> Vanuit patiënten perspectief | <i>Knelpunten</i> De effectiviteit van patiënt counseling is niet optimaal. Veel verschillende professionals zijn betrokken (thuis zorg, diëtist, PEG polikliniek, huisarts etc.). Patiënten weten niet altijd bij wie ze moeten zijn als ze een vraag of probleem hebben met betrekking tot de PEG <i>Oplossingen</i> Niet genoemd | <i>Commentaar</i> / <i>Overwegingen</i> / |

Martin, L., Blomberg, J., & Lagergren, P. (2012). Patients' perspectives of living with a percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *BMC Gastroenterol*, 12, 126. <https://doi.org/10.1186/1471-230x-12-126>

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|--|--|--------------------------|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> | | |
| | <i>Perspectief</i> | | |
| <i>Kahveci, 2021¹⁰</i> | <i>Setting</i> Thuiswonend | <i>Knelpunten</i> / | <i>Commentaar</i> / |
| Research artikel | <i>Patiëntgroep</i> Patiënten waarbij een PEG geplaatst | <i>Oplossingen</i> Geadviseerd wordt om mantelzorgers een training te geven over PEG-behandeling voor enterale voeding, opslag van voedingsproducten, medicatietoepassingen, PEG-sonde verband en preventie van complicaties die kunnen ontstaan tijdens het voeden met een PEG-sonde | <i>Overwegingen</i> / |
| Turkije | | | |
| Pubmed | <i>Type sonde</i> PEG | | |
| | <i>Perspectief</i> Vanuit mantelzorger | | |

Kahveci, G., & Akin, S. (2021). Knowledge Levels and Practices About the Enteral Nutritional Practices of Informal Caregivers Caring for Patients Fed Through a Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube: A Descriptive Observational Study. *Gastroenterol Nurs*, 44(5), E80-e90. <https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000623>

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|--|--|--|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> | | |
| | <i>Perspectief</i> | | |
| Özbas, 2018 ¹⁵ | <i>Setting</i> Ziekenhuis | <i>Knelpunten</i> Verpleegkundigen hebben niet genoeg kennis over enterale voeding (rest volume, pulmonale aspiratie en de verzorging van de sonde) | <i>Commentaar</i> IC-verpleegkundigen lijken wel genoeg kennis te hebben over enterale voeding. |
| Research artikel | <i>Patiëntgroep</i> NR | <i>Oplossingen</i> Het opstarten van scholingsprogramma's over enterale voeding, standaard protocollen per instituut ontwikkelen | Op basis van abstract (FT was in Turks) |
| Turkije | <i>Type sonde</i> Enterale voeding (niet verder gespecificeerd) | | <i>Overwegingen</i> / |
| Snowballing via google | <i>Perspectief</i> Vanuit verpleegkundigen | | |

Özbas, N., & Baykara, Z. G. (2018). Hems,irelerin tüple enteral beslenme konusunda bilgi düzeylerinin belirlenmesi [The determination of the level of knowledge of nurses on enteral tube feeding]. JHS Journal of Human Sciences, 15(1), 359–336.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|---|--|--|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Perspectief</i> | | |
| Koçhan, 2018 ¹¹ | <i>Setting</i> Ziekenhuis | <i>Knelpunten</i> Verpleegkundigen hebben niet genoeg kennis over enterale voeding (rest volume, pulmonale aspiratie en de verzorging van de sonde) | <i>Commentaar</i> Op basis van abstract (FT was in Turks) |
| Research artikel | <i>Patiëntgroep</i> NR | <i>Oplossingen</i> Het opstarten van scholingsprogramma's over parenterale en enterale voeding waarbij aandacht is voor de theorie én de praktijk | <i>Overwegingen</i> / |
| Turkije | <i>Type sonde</i> Enterale en parenterale voeding (niet verder gespecificeerd) | | |
| Snowballing | <i>Perspectief</i> Vanuit verpleegkundigen | | |

Koçhan, E., & Akın, E. (2018). Hemsîrelerin enteral ve parenteral beslenme uygulamalarına ilişkin bilgi düzeylerinin değerlendirilmesi [Evaluation of knowledge levels of nurses about enteral and parenteral nutrition practices]. JAREN, 4(1), 1–14

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|---|--|---|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> | | |
| | <i>Perspectief</i> | | |
| Lucey, 2017 ¹³ | <i>Setting</i> Ziekenhuis en wijkverpleging | <i>Knelpunten</i> Geen goede overdracht vanuit het ziekenhuis naar de thuis-/zorginstelling | <i>Commentaar</i> Op basis van poster abstract |
| Poster abstract | <i>Patiëntgroep</i> Patiënten met PEG (niet verder gespecificeerd) | <i>Oplossingen</i> Het opstarten van een gestroomlijnde overdrachtsprocedure waarbij aandacht is voor een veilige levering van sondevoeding, de patiënt en verzorger goed voor te lichten en het optimaliseren van de integratie van de diensten in het ziekenhuis en de wijkverpleging/zorginstelling. Dit hebben ze gedaan door een richtlijn te schrijven over enterale voeding waarbij ook aandacht was voor de overdracht van ziekenhuis naar thuis/zorginstelling, een training ontwikkeld voor patiënten/verzorgers uitgevoerd door een verpleegkundige of diëtist en er is een samenwerkingsverband opgestart tussen het ziekenhuis en het wijkteam | <i>Overwegingen</i> / |
| Ierland | <i>Type sonde</i> PEG | | |
| Pubmed | <i>Perspectief</i> Vanuit verpleegkundigen | | |

Lucey, F., O'Loughlin, G., O'Mahony, N., Kelly, E., & Cretu, I. (2017). Home nasogastric feeding: integration of services to optimise transition from hospital to home. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 17, 1-2. <https://doi.org/10.5334/ijic.3887>

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|--|---|--------------------------------|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> | | |
| | <i>Perspectief</i> | | |
| Roveron, 2018 ¹⁷ | <i>Setting</i> Ziekenhuis en wijkverpleging | <i>Knelpunten</i> Geen optimale zorg voor patiënten met PEG/PEJ: niet altijd passend, veilig en efficiënt | <i>Commentaar</i> Richtlijn |
| Guideline | <i>Patiëntgroep</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| Italië | Patiënten met PEG, PEJ | Richtlijn ontwikkelen over de volgende onderwerpen: | / |
| Pubmed | <i>Type sonde</i> PEG, PEJ | <ul style="list-style-type: none"> - Patiënt voorbereiding - Complicaties - Toediening van medicijnen en enterale voeding, training van patiënt en verzorger, voedingsbeoordeling - Management rondom PEG, PEJ - Het vervangen van de PEG, PEJ | |
| | <i>Perspectief</i> / | | |

Roveron, G., Antonini, M., Barbierato, M., Calandrino, V., Canese, G., Chiurazzi, L. F., Coniglio, G., Gentini, G., Marchetti, M., Minucci, A., Nembrini, L., Neri, V., Trovato, P., & Ferrara, F. (2018). Clinical Practice Guidelines for the Nursing Management of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Jejunostomy (PEG/PEJ) in Adult Patients: An Executive Summary. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 45(4), 326-334. <https://doi.org/10.1097/won.0000000000000442>

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|--|--|--|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> | | |
| | <i>Perspectief</i> | | |
| Sezer, 2020 ¹⁸ | <i>Setting</i> Ziekenhuis en wijkverpleging | <i>Knelpunten</i> - Geen goede training vanuit het ziekenhuis - Het verkrijgen van materialen om de goede zorg te leveren - Geen effectieve communicatie tussen verpleegkundigen in het ziekenhuis en de wijkverpleging | <i>Commentaar</i> / <i>Overwegingen</i> / |
| Research article | <i>Patiëntgroep</i> Patiënten met PEG (18+) | | |
| Turkije | <i>Type sonde</i> PEG | <i>Oplossingen</i> Training verbeteren door ook samen te oefenen ipv alleen een verbale training | |
| Pubmed | <i>Perspectief</i> Zorgprofessionals en patiënten | | |

Sezer, R. E., Ozdemir Koken, Z., & Senol Celik, S. (2020). Home Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Feeding: Difficulties and Needs of Caregivers, Qualitative Study. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 44(3), 525-533. <https://doi.org/10.1002/jpen.1612>

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|---|---|---|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| <i>Lim, 2018¹²</i> Research artikel Singapore Snowballing via google | <i>Setting</i> Wijkverpleging <i>Patiëntgroep</i> NR <i>Type sonde</i> Enterale voeding (niet verder gespecificeerd) <i>Perspectief</i> Wijkverpleging | <i>Knelpunten</i> <ul style="list-style-type: none"> - Kennis niet altijd optimaal, waardoor verpleegkundigen niet wisten waar ze moesten doen. - De verpleegkundigen merkten op dat informatie en patiënten educatie inconsistent waren in de acute zorginstellingen en het wijkteam. Het gebrek aan standaardisatie en consistentie tussen de gemeenschap en ziekenhuizen leidden tot frequente misverstanden en wantrouwen tussen mantelzorgers en wijkverpleegkundigen - Verpleegkundigen beschreven dat het moeilijk was om aan de verwachtingen van de verzorgers te voldoen, omdat ze over het algemeen meer vertrouwen hebben in het ziekenhuis. De verzorgers beschouwden de expertise van het ziekenhuis als superieur aan de wijkverpleging/wijkverpleging. <i>Oplossingen</i> Niet genoemd | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> / |

Lim, M. L., B. Y. P. Yong, M. Q. M. Mar, S. Y. Ang, M. M. Chan, M. Lam, N. C. J. Chong, and V. Lopez (2018). "Caring for patients on home enteral nutrition: Reported complications by home carers and perspectives of community nurses." *J Clin Nurs* 27(13-14): 2825-2835.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|--|--|---------------------|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> | | |
| | <i>Perspectief</i> | | |
| <i>Palmer, 2021 ¹⁶</i> | <i>Setting</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| | <i>Wijkverpleging</i> | <i>Niet genoemd</i> | <i>/</i> |
| <i>Research artikel</i> | <i>Patiëntgroep</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>/</i> |
| <i>UK</i> | <i>NR</i> | - Goede samenwerking tussen de verschillende disciplines | |
| | <i>Type sonde</i> | - Awareness van protocollen | |
| | <i>Enterale voeding (niet verder gespecificeerd)</i> | - Training is essentieel | |
| <i>Snowballing via google</i> | <i>Perspectief</i> | | |
| | <i>Wijkverpleging</i> | | |

Palmer, S. J. (2021). "An overview of enteral feeding in the community." *Br J Community Nurs* 26(1): 26-29.

Publicaties uit Nederland

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|--|---|---------------------|
| <i>Auteur, jaar</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> | <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> | <i>Oplossingen</i> | <i>Overwegingen</i> |
| <i>Land</i> | <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> | | |
| | <i>Perspectief</i> | | |
| <i>Klos, 2017¹⁹</i> | <i>Setting</i> | <i>Knelpunten</i> | <i>Commentaar</i> |
| <i>Presentatie</i> | <i>Ziekenhuis</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Geen landelijke richtlijn - Geen evidence rondom het beleid van PEG-plaatsing - Geen consensus op veel onderdelen (dompelen, verband fixatiedisk) | <i>/</i> |
| <i>Nederland</i> | <i>Patiëntgroep</i> | | <i>Overwegingen</i> |
| | <i>Patiënten met PEG</i> | | <i>/</i> |
| <i>Google search</i> | <i>Type sonde</i> | <i>Oplossingen</i> | |
| | <i>PEG</i> | <i>Niet genoemd</i> | |
| | <i>Perspectief</i> | | |

Klos, M. (2017). Zonder voedingssonde geen sondevoeding, Vilans.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|---|---|--|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| <i>Landelijke multidisciplinaire richtlijn Neus-maagsonde</i> ²⁷ Richtlijn V&VN Nederland | <i>Setting</i> Transmuraal <i>Patiëntgroep</i> Patiënten waarbij een neus-maagsonde wordt ingebracht <i>Type sonde</i> Neus-maag sonde <i>Perspectief</i> Wetenschap, experts etc. | <i>Knelpunten</i> Niet genoemd <i>Oplossingen</i> Niet genoemd | <i>Commentaar</i> De expertgroep vindt dat bij zorgvragers bij wie herhaaldelijk geen zekerheid over een juiste positie te krijgen is, bij ernstig discomfort en bij zorgvragers die langdurige sondevoeding nodig hebben een PEG-sonde overwogen zou moeten worden, uiteraard in overleg met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger. <i>Overwegingen</i> Geen literatuur |

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2017). Landelijke multidisciplinaire richtlijn Neus-maagsonde.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|---|--|---|
| <p><i>Auteur, jaar</i></p> <p><i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i></p> <p><i>Land</i></p> <p><i>Bron</i></p> | <p><i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i></p> <p><i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i></p> <p><i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i></p> <p><i>Perspectief</i></p> | <p><i>Knelpunten</i></p> <p><i>Oplossingen</i></p> | <p><i>Commentaar</i></p> <p><i>Overwegingen</i></p> |
| <p>Enterale toegang ²²</p> <p>Richtlijn (NVMDL)</p> <p>Nederland</p> | <p><i>Setting</i> Transmuraal</p> <p><i>Patiëntgroep</i> Patiënten waarbij een gastrostomiekatheters wordt geplaatst</p> <p><i>Type sonde</i> Gastrostomiekatheters (PEG, PRG)</p> <p><i>Perspectief</i> Wetenschap, experts etc.</p> | <p><i>Knelpunten</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vanuit de wijkverpleging/verpleegafdelingen ziekenhuis/elders komen er na plaatsing van een PEG of PRG nogal eens vragen over het tijdstip van start voeding en medicatie. In veel ziekenhuizen wordt geadviseerd om meteen te starten met sondevoeding ➔ Aanbeveling: Direct, binnen twee tot vier uur, na het plaatsen van een gastrostomiekatheter kan worden gestart met voeding via de net geplaatste gastrostomiekatheter. - Verslaglegging kan tegenwoordig digitaal in een elektronisch patiëntendossier (EPD). Dit kan leiden tot tijds winst, toegankelijkheid van gegevens en vermindering van administratie last. Vooral de toegankelijkheid van de gegevens voor alle zorgverleners voor deze patiënt is een essentieel gegeven voor het bereiken van een optimale kwaliteit van zorg. Het ontbreken van een adequate verslaglegging kan de zorg van de patiënt ernstig schaden ➔ Aanbeveling: Documenteer alle gastrostomie procedures in een EPD. ➔ Aanbeveling: Documenteer van de specifieke procedure: <ul style="list-style-type: none"> - Het verloop van de procedure. - Wie deze heeft uitgevoerd. - Welke sonde (merk, type en diameter) is geplaatst. - Op welke afstand het externe fixatieplaatje is vastgezet. - Voor zover van toepassing: het aantal geplaatste hechtingen en de eventuele vulling van de ballon (aantal ml). - De medicatie die gegeven is rondom de procedure (onder andere antibiotica). | <p><i>Commentaar</i> Onderwerpen binnen de richtlijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - (Contra) indicaties - Keuze van procedure en timing bij specifieke patiëntgroepen - Peri-procedurele maatregelen - Nazorg/wisseling en verwijdering van katheters - Beleid bij veelvoorkomende complicaties - Organisatie van de zorg <p><i>Overwegingen</i> Alles o.b.v. van expert opinion</p> |

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|---|--|--|--|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Documenteer wanneer voeding en/of medicatie via de geplaatste sonde kan worden gestart. - Geef advies over eventueel hervatten antistolling, insuline, hechting verwijderen en/of wissel van de gastrostomiekatheter. ➔ Aanbeveling: Registreer alle complicaties in een complicatieregistratie en bespreek deze op reguliere basis in het team. ➔ Aanbeveling: Neem de gegevens die vermeld zijn in de rapportage van de gastrostomieprocedure op in de ontslagbrief. Verstuur de ontslagbrief zoals gebruikelijk naar de verwijzer en de huisarts, maar ook naar de andere ➔ Aanbeveling: betrokken behandelaren zoals de revalidatiearts en de extramuraal diëtist. - Op dit moment is er geen eenduidig protocol voor nazorg bij gastrostomiekatheters. Ook ontbreekt er een eenduidig protocol voor het beleid bij complicaties. Een protocol waar de nazorg zo goed mogelijk in wordt beschreven om zo goed mogelijke nazorg te kunnen leveren is wenselijk vanuit de groep voedingsverpleegkundigen. Het ontbreken van essentiële informatie over de nazorg kan de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van de patiënt schaden. Deze module richt zich specifiek op de nazorg de eerste week na plaatsing van de katheter en de weken na verwijdering van eventueel geplaatste hechtingen. <p><i>Oplossingen</i> Zie aanbevelingen genoemd bij de knelpunten</p> | |

Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (2022). Richtlijn: Enterale toegang, Federatie medisch specialisten.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|---|--|---|---|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| <i>Hoofd-halstumoren²³</i> Richtlijn van NVKNO Nederland | <i>Setting</i> Ziekenhuis <i>Patiëntgroep</i> Patiënten met hoofd-halstumoren PEG sonde <i>Type sonde</i> PEG sonde <i>Perspectief</i> Wetenschap, experts etc. | <i>Knelpunten</i> Niet genoemd <i>Oplossingen</i> Niet genoemd | <i>Commentaar</i> Onderwerpen binnen de richtlijn: <ul style="list-style-type: none"> - Het beleid ten aanzien van het plaatsen van een maagsonde via de huid (PEG-sonde) bij patiënten met een hoofd-halstumor die chemoradiotherapie ondergaan <i>Overwegingen</i> / |

Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied (2014). Hoofd-halstumoren, Federatie medisch specialisten.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|---|---|---|---|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| <i>Trombocytransfusies bij kinderen met kanker²⁴</i> Richtlijn NVK Nederland | <i>Setting</i> Ziekenhuis <i>Patiëntgroep</i> Kinderen met kanker en PEG sonde <i>Type sonde</i> PEG sonde <i>Perspectief</i> Wetenschap, experts etc. | <i>Knelpunten</i> Niet genoemd <i>Oplossingen</i> Niet genoemd | <i>Commentaar</i> Onderwerpen binnen de richtlijn: - PEG sonde inbrengen of verwijderen <i>Overwegingen</i> Geen literatuur |

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (2022). Trombocytransfusies bij kinderen met kanker, Federatie medisch specialisten.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|---|--|---|---|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| <i>Kwaliteitsstandaard CP²¹</i> Richtlijn federatie medisch specialisten Nederland | <i>Setting</i> Transmuraal <i>Patiëntgroep</i> CF-patiënten met PEG sonde <i>Type sonde</i> PEG sonde <i>Perspectief</i> Wetenschap, experts etc. | <i>Knelpunten</i> Niet genoemd <i>Oplossingen</i> Niet genoemd | <i>Commentaar</i> Relevante onderwerpen binnen de richtlijn: - Organisatie rondom sonde/PEG-voeding in de thuissituatie <i>Overwegingen</i> Geen literatuur |

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (2019). Kwaliteitsstandaard Cystic Fibrosis, Federatie medisch specialisten.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|---|---|--|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| <i>PEG op de poli Verpleegkundige patiëntenzorg bij complicaties met voedingskatheters²⁰</i> <i>Nederland</i> <i>Hbo-kennisbank</i> | <i>Setting</i> Polikliniek <i>Patiëntgroep</i> Patiënten met PEG en complicaties <i>Type sonde</i> PEG sonde <i>Perspectief</i> Verpleegkundigen | <i>Knelpunten</i> <ul style="list-style-type: none"> - Geen protocollen - Eenduidigheid mist - Handelen voornamelijk op basis van ervaring, eigen intuïtie en kennis - Wetenschappelijke onderbouwing mist <i>Oplossingen</i> <ul style="list-style-type: none"> - Het delen van bestaande en nieuwe kennis en ervaring op het gebied van de zorg bij complicaties met voedingskatheters. Door het opzetten van een werkgroep voor PEG- en PEJ-deskundigen uit verschillende academische en topklinische ziekenhuizen kan bestaande kennis vanuit de praktijk gebundeld worden. Tevens kan vervolgonderzoek worden opgezet en kunnen nieuwe inzichten gedeeld worden. Vanuit deze werkgroep kan verworven kennis overgebracht worden aan betrokken collega's uit de verschillende ziekenhuizen. | <i>Commentaar</i> Gericht op ziekenhuis <i>Overwegingen</i> / |

Kole, J. J. (2012). PEG op de poli- Verpleegkundige patiëntenzorg bij complicaties met voedingskatheters.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|--|---|--|---|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| Complicaties in de thuissituatie na het plaatsen van een PEG-katheter bij kinderen ²⁶ <i>Nederland</i> Hbo-kennisbank | <i>Setting</i> Thuissituatie <i>Patiëntgroep</i> Kinderen met PEG en complicaties <i>Type sonde</i> PEG sonde <i>Perspectief</i> Ouderen | <i>Knelpunten</i> Informatievoorziening van het betreffende kinderziekenhuis, aangaande de zorg rondom een PEG-katheter, suboptimaal is. Doordat er nog weinig informatie wordt gegeven over complicaties die kunnen optreden en hoe je kunt handelen wanneer dit optreedt is er mogelijk een relatie aanwezig is tussen de wijze en inhoud van informatievoorziening en het aantal en type complicaties dat optreedt. <i>Oplossingen</i> In de informatievoorziening moeten aanwijzingen komen ten aanzien van het herkennen van complicaties en het protocol kan worden aangepast op de gevonden literatuur. Als laatste is herhaling nodig in de informatie die gegeven wordt. Daarom wordt aanbevolen om de informatie in het voorlichtingsgesprek ook in de informatiefolder aan te passen op deze punten. Mogelijk ook met het opnemen van een stroomdiagram in de folder en het maken van een instructiefilmpje. | <i>Commentaar</i> Gericht op overdracht van ziekenhuis op ouders <i>Overwegingen</i> / |

Rozen daal, K. (2016). Complicaties in de thuissituatie na het plaatsen van een PEG – katheter bij kinderen.

| Referentie | Populatie | Knelpunten + oplossingen | Discussie |
|---|--|---|---|
| <i>Auteur, jaar</i> <i>Type document (richtlijn, artikel, scriptie etc.)</i> <i>Land</i> <i>Bron</i> | <i>Setting (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis)</i> <i>Patiëntgroep inclusief leeftijd</i> <i>Type sonde (PEG/PEJ/ PRG)</i> <i>Perspectief</i> | <i>Knelpunten</i> <i>Oplossingen</i> | <i>Commentaar</i> <i>Overwegingen</i> |
| Zorgpad transmurale voeding (2008) ²⁵ <i>Nederland</i> Google search | <i>Setting</i> Ziekenhuis en thuissituatie <i>Patiëntgroep</i> Patiënten die met ontslag gaan en sondevoeding en/of drinkvoeding krijgen <i>Type sonde</i> Neusmaagsonde, duodenumsonde, PEG-sonde, PEJ-sonde of een jejunostomie. <i>Perspectief</i> Ouderen | <i>Knelpunten</i> <ul style="list-style-type: none"> - De ontslagprocedure is gecompliceerd, niet gestroomlijnd en omslachtig en leidt tot veel frustratie en onduidelijkheden bij de hulpverleners en tot (bijna) fouten op patiënte niveau - Geen tot slechte instructie aan de patiënt over het gebruik en toedienen, geen afspraken over wie verantwoordelijk is voor de evaluatie van de voeding. - Onduidelijkheid bij artsen en verpleegkundigen wie voor welk traject verantwoordelijk is en of de wijkverpleging ingeschakeld moet worden. - Het verschil van kennisniveau bij zowel verpleegkundigen als medisch specialisten, op het gebied van het gebruik van sondevoeding, de inhoud van het zorgaanbod door de wijkverpleging en hoe deze voeding voor thuis georganiseerd moet worden. - Tijdsdruk <i>Oplossingen</i> <ul style="list-style-type: none"> - Het werken in een multidisciplinair teamverband, waarin de wijkverpleging ook vertegenwoordigd is, zodat transmurale voedingszorg ten aanzien van sondevoeding, geleverd kan worden die aansluit bij de specifieke behoefte van de patiënt. - Zorgpad ontwikkelen | <i>Commentaar</i> Gericht op overdracht van ziekenhuis op ouders <i>Overwegingen</i> / |

Panis, C. J. G. (2008). Zorgpad transmurale voeding- Een onderzoek naar een zorgpad voor patiënten die met sonde- en/of drinkvoeding ontslagen worden uit VUmc.

3. Bijlage C – Methoden oriënterende interviews

Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van de oriënterende interviews die in oktober en november 2022 gehouden zijn over ervaren knelpunten en kennishiaten bij zorg/ondersteuning van cliënten met een sonde. Ook werd in de interviews gesproken over welke oplossingsrichtingen de respondenten geschikt vinden om de knelpunten in de zorg aan cliënten met een sonde aan te pakken.

3.1. Deelnemers

Bij de werving van deelnemers werd gezocht naar cliëntvertegenwoordigers, verpleegkundige en verzorgende uit de wijkverpleging en andere zorgsectoren. Ook werd Vilans benaderd voor meer informatie over protocollen. Werving van de deelnemers vond plaats via de netwerken van de projectgroep en via een oproep van V&VN onder haar leden. In de interviews is gevraagd naar knelpunten en oplossingsrichtingen. De interviews zijn gehouden met in totaal 10 respondenten: adviseurs richtlijnen/protocollen Vilans (n=2); Voedingsverpleegkundigen (n=2), ALS-verpleegkundige (n=1); PEG-verpleegkundige (n=1); MDL-verpleegkundige (n=1); Voorzitter V&VN MDL voeding (n=1); cliëntvertegenwoordigers (n=2); Verpleegkundig specialist (n=1); en kinderverpleegkundigen werkzaam in de wijk (n=2).

3.2. Uitvoering

Interviews vonden individueel of in duo's plaats. Duo-interviews werden gehouden met professionals uit dezelfde organisatie. Alle interviews vonden plaats via Microsoft Teams of telefonisch. De interviews werden gehouden met behulp van topiclijst. De interviews duurden tussen de 60 en 90 minuten. Van elke interview werd, met toestemming van de deelnemers, een audio-opname gemaakt die vervolgens samengevat werd. De interviews werden kwalitatief geanalyseerd in Microsoft Excel.

3.3. Topiclijst

Topiclijst oriënterende interviews sondes in de wijkverpleging

Korte introductie (5 min)

Zoals jullie al in de uitnodiging hebben kunnen lezen is Pallas, health research and consultancy (a p95 company) door Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) gevraagd om een knelpuntenanalyse uit te voeren over het thema sondes in de wijkverpleging.

Pallas is gevraagd een onderbouwd advies op te stellen over mogelijke vervolgstappen. Om dit advies te kunnen geven zijn we gestart met deskresearch (documenten analyses) om meer grip te krijgen op dit onderwerp en ons voor te bereiden op dit gesprek. Het doel van dit gesprek is om zicht te krijgen in welke knelpunten er spelen bij verpleegkundige beroepsgroepen (verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten) rondom de zorg en begeleiding van zorgvragers met een PEG/PEJ/PRG-sonde.

Daarnaast zullen we bespreken welke oplossingen voor de genoemde knelpunten nodig zijn.

Wie zijn Pallas

Pallas is een onafhankelijk onderzoeksbureau en biedt advies en ondersteuning op het gebied van biomedische wetenschappen, gezondheidswetenschappen, epidemiologie, volksgezondheid en gezondheidszorg. We voeren vaker projecten uit voor V&VN. We hebben geen belangen in de gezondheidszorg en kunnen daarom vrij adviseren over onderwerpen. We staan ook helemaal neutraal in dit onderwerp en nodigen je dus ook uit om vandaag vrij te spreken.

Vragen

Inleiding

1. Kennismaken en achtergrond kort toelichten (5 min)
 - a. Toelichting uitnodiging
 - b. **Goedkeuring vragen voor opname.** Opname is alleen voor onze eigen gebruik zodat we straks makkelijker een samenvatting van dit gesprek kunnen maken. Daarna wordt de opname verwijderd. De opname wordt niet gedeeld met andere mensen.
 - c. Uitnodiging helder?
 - d. Doel gesprek helder?

Knelpunten

Tijdens de deskresearch hebben we verschillende knelpunten gevonden. We zouden deze graag met u willen bespreken om te kijken of u deze knelpunten herkent.

Hoe worden protocollen gebruikt?

Verschil met richtlijnen?

- a. Fase na plaatsing in ziekenhuis – eerste week
 - i. Algemene open vraag. Welke dingen geven in de eerste week problemen in de zorg voor patiënten met sondes?
 - ii. Geen eenduidigheid in handelen vanwege het ontbreken van protocollen/richtlijnen
 - iii. Variatie in kennis en vaardigheden – is het verzorgen iets wat alle niveaus kunnen of zijn er verschillen in taken en verantwoordelijkheden?
 - iv. Grote variatie in patiëntengroepen die sondes nodig hebben. Levert dat problemen op bij gebruik protocollen of richtlijnen?
 - v. Taakverdeling/verantwoordelijkheid – is het duidelijk wie waar verantwoordelijk voor is?
 - vi. Volwassenen en kinderen?
 - vii. Overdracht vanuit het ziekenhuis niet goed
 - viii. Voorlichting aan de patiënt

 - b. Fase na genezing, tijdens de zorg thuis – na eerste week
 - i. Complicaties, opmerken complicaties, wat te doen bij complicaties
 - ii. Variatie in kennis en vaardigheden
 - iii. Geen eenduidigheid in handelen vanwege het ontbreken van protocollen/richtlijnen
 - iv. Taakverdeling/verantwoordelijkheid
 - v. Bij langdurig gebruik, jaarlijkse evaluatie
- a. Andere onderwerpen?
- a. In nieuwe richtlijn veel focus op medische deel, ziekenhuis. Genoeg voor de verzorgende en verpleegkundige in de wijk?

Oplossingen

2. Naast het inventariseren van de problemen/knelpunten, willen we ook kijken hoe V&VN een bijdrage kan leveren aan het oplossen van deze problemen? Heeft u enig idee?
 - a. Is er een bestaande richtlijn die je nu gebruikt?
 - b. Zou een richtlijn of handreiking je helpen in je dagelijkse werkzaamheden?
 - c. Zou een richtlijn/handreiking je collega's helpen?
 - d. Welke thema's zou je in een richtlijn verwachten of uitgewerkt willen zien?
 - e. Ben je bekend met de nieuwe richtlijn Enterale toegang die in september is gepubliceerd? (door de Nederlandse Vereniging van Maag- Darm- Leverartsen (NVMDL))

3. Heeft u nog vragen of opmerkingen? (5 min)
 - a. Onderwerpen of aandachtspunten die we niet besproken hebben, maar meegenomen moeten worden in de inventarisatie van knelpunten?
 - b. Wat is in uw ogen het belangrijkste wat we vanochtend/vanmiddag hebben gesproken?

Afsluiting (5 min):

We zijn aan het einde gekomen van het interview. Wij willen u ontzettend bedanken dat u mee heeft gewerkt aan dit interview. De informatie die we tijdens dit gesprek hebben opgedaan zal gebruikt worden voor het opzetten van een vragenlijst voor zorg-professionals.

- ➔ Mogen u de vragenlijst sturen zodat u deze invult en verspreidt onder uw netwerk?

4. Bijlage D – Methoden vragenlijstonderzoek

Hoofdstuk 0 beschrijft de resultaten van een online vragenlijstonderzoek dat is gehouden onder verpleegkundige en verzorgende professionals werkzaam in verschillende zorgsectoren. De vragenlijst was onderdeel van de knelpuntenanalyse om het perspectief van zorgverleners in de wijkverpleging te belichten.

4.1. Ontwikkeling vragenlijst

Op basis van de resultaten van het oriënterend literatuuronderzoek en interviews. Het online programma Survey Monkey werd gebruikt om de vragenlijst te ontwerpen en uit te zetten. Vervolgens werd de vragenlijst getest op leesbaarheid door een gepensioneerd verpleegkundige. Deze zorgprofessional werd gevraagd om de vragenlijst in te vullen en feedback te geven over de begrijpelijkheid en relevantie van de vragen. Aan de hand van de feedback werd de vragenlijst aangepast en definitief gemaakt.

4.2. Dataverzameling en analyse

Zorgprofessionals die werkzaam zijn binnen de wijkverpleging werden opgeroepen om de vragenlijst in te vullen. De oproep werd verspreid via de nieuwsbrief van de V&VN-afdeling van wijkverpleegkundigen. Daarnaast werd de oproep verspreid via het netwerk van de het onderzoeksteam en LinkedIn. Daarnaast heeft het onderzoeksteam met een aantal organisaties contact opgenomen om te vragen of zij mee wilden doen aan het onderzoek. Beschrijvende analyses zijn uitgevoerd met Microsoft Excel.

5. Bijlage E – Resultaten vragenlijstonderzoek

Hoofdstuk 0 beschrijft de resultaten van het online vragenlijstonderzoek dat is gehouden onder zorgprofessionals werkzaam in verschillende zorgsectoren. Hieronder worden de resultaten per vraag uit de vragenlijst gepresenteerd.

5.1. Resultaten van zorgprofessionals werkzaam in de wijkverpleging

5.1.1. Kenmerken van respondenten

Tabel S3. Functie van respondenten (N = 29).

| Functie | N | %** |
|-------------------------|----|-----|
| MBO-verpleegkundige | 1 | 3% |
| MDL-verpleegkundige | 1 | 3% |
| Verzorgende IG | 2 | 7% |
| Voedingsverpleegkundige | 2 | 7% |
| HBO-verpleegkundige | 8 | 28% |
| Wijkverpleegkundige | 16 | 55% |
| Overige* | 6 | 21% |

*o.a. palliatieve zorg verpleegkundige, regiewijkverpleegkundige, leerling wijkverpleegkundige, kinderverpleegkundigen

**Percentages in de kolom tellen op tot meer dan 100%, omdat respondenten meerdere antwoorden konden kiezen

Tabel S4. Sectoren waarin respondenten werkzaam zijn (N = 27)

| Zorgsector | N | % |
|----------------|----|-----|
| Ziekenhuis | 1 | 4% |
| Wijkverpleging | 24 | 89% |
| Anders* | 2 | 7% |

*Werkzaam bij facilitaire dienst. Bij 1 respondent geldt dat zij in meerdere settings werkt.

Tabel S5. Frequentie waarmee respondenten in aanraking komen met sondes in de praktijk (N = 27)

| | N | % |
|------------------------------|----|-----|
| Dagelijks | 1 | 4% |
| Twee tot drie keer per week | 6 | 22% |
| Wekelijks | 8 | 30% |
| Twee tot drie keer per maand | 5 | 19% |
| Maandelijks | 4 | 15% |
| Nooit | 3* | 11% |

Tabel S6. Werkervaring van respondenten (N = 9)

| | N | % |
|-----------|---|-----|
| 1-5 jaar | 2 | 22% |
| 5-10 jaar | 2 | 22% |
| > 10 jaar | 5 | 56% |

5.1.2. Overdracht vanuit het ziekenhuis

Tabel S7. Stellingen over het thema overdracht vanuit het ziekenhuis

| Stelling | N | % |
|--|----|-----|
| Stelling 1: De overdracht vanuit het ziekenhuis is niet altijd volledig waardoor ik mij niet goed kan voorbereiden (n=21) | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | 5 | 24% |
| <i>Mee eens</i> | 8 | 38% |
| <i>Neutraal</i> | 8 | 38% |
| <i>Mee oneens</i> | - | - |
| <i>Helemaal mee oneens</i> | - | - |
| Stelling 2: De wijkverpleging is altijd geregeld voordat de patiënt waarbij een sonde geplaatst is naar huis gaat (n=18) | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | 1 | 6% |
| <i>Mee eens</i> | 10 | 56% |
| <i>Neutraal</i> | 1 | 6% |
| <i>Mee oneens</i> | 5 | 28% |
| <i>Helemaal mee oneens</i> | 1 | 6% |

Tabel S8. Wat mis je in de overdracht?

| Open antwoord (N=11) |
|--|
| Bestellen van materialen |
| Vaak is onduidelijk welk type sonde er is geplaatst (PEG of PRG), soms is zelfs niet duidelijk of de sonde in de maag of in de darm ligt. Maat en materiaal van de sonde zijn bijna nooit vermeld. Ook is meestal niet duidelijk wanneer de sonde verwisseld moet worden en wie dat gaat doen. |
| Reden en positie. |
| Maat, plaatsing, hoeveelheid, draaien e.d. |
| Precieze aanduiding van de tijd waarna de sonde mag worden gedraaid en gedompeld (voorschrift 7 - 10 dagen, hoe lang dan bij deze cliënt?) |
| Welke maat PEG en de diepte waarop hij ingebracht is, gefixeerd is/moet worden Wanneer te starten met het draaien en dompelen. |
| -Wanneer cliënt sonde heeft (gekregen) -Precieze reden waarom cliënt sonde heeft (gekregen) -Dat er regelmatig meer zorg nodig is dan alleen verzorging sonde en/of toedienen sondevoeding. |
| Voorgeschiedenis van de cliënt, reden waarom er met een bepaalde handeling gestart wordt. Vaak onvolledige uitvoeringsverzoeken. |
| Overdracht is vaak erg beknopt. Niet altijd duidelijk wat er is gebeurd en de achtergrond. |
| Regelmatig komt er zelfs geen overdracht mee. Elk ziekenhuis heeft zijn eigen protocollen en deze verschillen per ziekenhuis (helaas). Isala heeft nu een mooi mapje voor ouders, waar alles instaat. Dit zou mooi zijn vanuit alle ziekenhuizen. |
| - überhaupt een overdracht - de soort sonde, de diepte van de sonde, de methode van hechten, hoeveel hechtingen/ knoopjes |

Tabel S9. Wat is er nodig om het probleem rondom de onvolledigheid in de overdracht op te lossen?

| Open antwoord (N=11) |
|---|
| Bellen |
| Gewoon volledige informatie vermelden in overdracht van het ziekenhuis. Overdracht is vaak kort, onvolledig en slordig (ook bij andere vormen van zorg). |
| Info naar de verwijzende instellingen m.b.t. welke info de wijk wil |
| standaard overdracht welke ingevuld kan worden |
| Dat dit specifiek vermeld wordt in de overdracht of dat dit wordt aangepast in het protocol |
| Standaardisering van de overdracht waarop al deze item staan om in te vullen |
| - Volledige overdracht waarin alle gegevens (dus ook bovengenoemde staan) die relevant zijn voor de wijkvbk om te weten voordat de cliënt in zorg komt. Of warme overdracht vanuit het ziekenhuis zodat vragen stellen mogelijk is. |
| Meer aandacht besteden aan de overdracht, mogelijk ook wat criteria hiervoor opstellen. |
| Het verschilt per instelling hoe de overdracht gemaakt en geschreven wordt. Mogelijk een standaard format wat ingevuld kan worden. |
| Wanneer mag je starten met verzorgen, draaien, dompelen (afhankelijk van wel soort dit is). Hoe vaak per dag verzorgen. Eigenlijk hele basisinformatie die ouders bij de start nodig hebben. Daarnaast wordt er voor kinderen heel makkelijk over |

| |
|--|
| gedaan, terwijl wij kinderen bv zien stoppen met rollen op de grond. Standaard pijnmedicatie in de eerste week is echt wel nodig voor het kind! |
| - kennis van het nut van deze informatie bij de persoon wie de overdracht schrijft - duidelijke afspraken tussen ziekenhuis en wijkverpleging |

Tabel S10. Wat gaat er mis waardoor de wijkverpleging nog niet geregeld is op het moment van ontslag?

| Open antwoord (N=4) |
|---|
| Wordt soms pas aangevraagd na OK. |
| Te kort vooraf bericht aan onze organisatie of wij de zorg kunnen overnemen in de thuissituatie. Het komt wel eens voor dat een kind bij wijze van spreken al bijna thuis is, als er pas contact gelegd wordt met ons. Over het algemeen is dit niet het geval, maar het gebeurt denk ik gemiddeld 1x per jaar in onze hoofdregio. |
| In de kindzorg is dit niet het geval. Meestal komt de vraag van ouders, omdat zij ons hebben gevonden. Het ziekenhuis gaat ervan uit dat ouders dit zomaar zelf kunnen doen en oppakken terwijl veel ouders dit heel spannend vinden. Er wordt hierin niet meegedacht voor ouders. Ik heb geen idee hoe dit in de volwassenzorg loopt. |
| bij sommige ziekenhuizen is het standaard dat de patiënt (of ouders van de patiënt) zelf wijkverpleging dienen in te schakelen wanneer ze hier behoefte aan hebben bij sommige ziekenhuizen is vrijdag de standaard dag dat de sonde wordt geplaatst waardoor de patiënt net voor het weekend of in het weekend naar huis gaat (geen of minder bezetting bij het transferbureau) |

Tabel S11. Wat is er nodig om te zorgen dat de wijkverpleging geregeld is op het moment van ontslag?

| Open antwoord (N=4) |
|---|
| Aanvragen doen als je een geplande OK weet. |
| Op de dag van OK al contact leggen met de (al betrokken of te betrekken) thuiszorgorganisatie. Van daaruit afspraken maken over de overname van zorg in de thuissituatie. |
| Bij kinderen standaard een KinderThuisZorg organisatie inschakelen voor ouders (er zijn er meerdere, niet alleen degene waar ik voor werk). |
| Thuiszorg regelen door het ziekenhuis (vpk/ arts/ transfer) wanneer dit nodig blijkt te zijn |

Tabel S12. Zijn er andere problemen rondom de overdracht vanuit het ziekenhuis naar de wijkverpleging met betrekking tot patiënten met een PEJ-PRG-PEJ-sonde? Ja, namelijk:

| Open antwoord (N=8) |
|--|
| niet altijd helemaal compleet. |
| Onduidelijk welke leverancier de sondevoeding en de materialen levert. Onduidelijkheid over de hoeveelheid voeding. Toediening van medicatie via de sonde niet geregeld. |
| Welke PEG is geplaatst, wanneer wissel, wie doet de wissel |
| Wat is er al geoefend met de cliënt en/of mantelzorg, welke adviezen zijn er gegeven, welk doel t.a.v. zelf uitvoeren is er gesteld met cliënt/mantelzorg |
| Niet altijd duidelijk wat de reden van plaatsing is, andere onderliggende problematiek |
| *Het ontbreken van een protocol *Verschillen tussen protocollen vanuit verschillende ziekenhuizen / Vilans protocollen *Ontbreken van benodigde materialen in de thuissituatie |
| Bij de PEJ loopt de overdracht gek genoeg altijd beter. Waarschijnlijk omdat thuiszorg deze niet mag terugplaatsen (dit kan ook werkelijk niet). Het ziekenhuis is hierzelf nog beter bij betrokken. Bij de PEG wordt het vaker weer losgelaten en dan gewoon aan ouders. Hier zou geen verschil in moeten zitten. |
| Zie eerder genoemde antwoorden |

5.1.3. De eerste 10 dagen na plaatsing van de sonde

Tabel S13. De volgende problemen werden tijdens de oriënterende fase van het onderzoek aangedragen. De problemen kun je op volgorde van belangrijkheid zetten (1=meest belangrijk, 6=minst belangrijk).

| (N=13) | 1 meest belangrijk | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 minst belangrijk | Ik zie dit niet als probleem |
|--------|--------------------------|---|---|---|---|--------------------------|---------------------------------|
| | | | | | | | |

| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
|--|---|------|---|------|---|------|---|------|---|-----|---|-----|---|------|
| Ik weet niet wat er van mij verwacht wordt bij de verzorging van de PEG/PRG/PEJ-sondes tijdens de eerste 10 dagen van zorg. | 1 | 7,7 | 4 | 30,8 | 1 | 7,7 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 53,9 |
| Ik weet niet hoe ik de PEG/PRG/PEJ-sondes moet verzorgen tijdens de eerste 10 dagen van de zorg. | 4 | 30,8 | 1 | 7,7 | 0 | 0 | 1 | 7,7 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 53,9 |
| Ik weet niet wat ik kan doen om complicaties bij PEG/PRG/PEJ-sondes (bijvoorbeeld infecties), te voorkomen tijdens de eerste 10 dagen van de zorg. | 1 | 7,7 | 1 | 7,7 | 2 | 15,4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 | 69,2 |
| De patiënt doet zelf de verzorging van de PEG/PRG/PEJ-sondes en hierdoor heb ik geen invloed op het voorkomen van complicaties. | 2 | 15,4 | 0 | 0 | 1 | 7,7 | 3 | 23,1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 53,7 |
| Ik weet niet wanneer er gestart kan worden met de voeding en het toedienen van medicatie na plaatsing van de PEG/PRG/PEJ-sonde. | 3 | 23,1 | 1 | 7,7 | 1 | 7,7 | 0 | 0 | 1 | 7,7 | 1 | 7,7 | 6 | 46,2 |
| Ik weet niet naar welke zorgprofessional ik de patiënt moet verwijzen op het moment dat er complicaties ontstaan tijdens de eerste 10 dagen van de zorg. | 0 | 0 | 3 | 23,1 | 1 | 7,7 | 0 | 0 | 1 | 7,7 | 1 | 7,7 | 7 | 53,9 |

Tabel S14. Kun je toelichten waarom je deze dingen als problemen ervaart (stellingen tabel xx): ja namelijk

| Open antwoord (N=8) |
|---|
| Ik ervaar dit als probleem omdat: |
| Er ontbreekt informatie in de overdracht, waardoor ik veel tijd moet besteden om dingen uit te zoeken en na te vragen. Deze tijd kan ik niet besteden aan de daadwerkelijke zorg voor de cliënt. En stel dat er inderdaad complicaties zouden zijn dan moet het niet zo zijn dat er eerst een hele speurtocht nodig is om uit te vinden bij wie je daarmee moet aankloppen. Vaak is het ook een kwestie van 'van het kastje naar de muur gestuurd worden'; het lijkt alsof niemand de verantwoordelijkheid wil nemen als de cliënt eenmaal bij de wijkverpleging 'in handen is'; zowel ziekenhuis als huisarts willen vaak geen actie ondernemen om tot een oplossing te komen. |
| Er verschillende soorten van beleid gehanteerd worden. |
| Dit niet altijd duidelijk is vermeld in de overdracht |
| Omdat ik gebruik maak van de website 'gevoed met kennis'. Hier staat alle relevante informatie op die nodig is m.b.t. verzorging van sondes en toedienen van sondevoeding in de thuissituatie. Als er in de thuissituatie niet duidelijk is wanneer er begonnen moet worden met voeden, dan is er in de overdracht van het ziekenhuis wat verkeerd. Want een diëtist uit het ziekenhuis hoort deze informatie aan de cliënt mee te geven bij ontslag. En als je niet weet hoe je een PEG etc. sonde moet verzorgen, dan wordt het hoog tijd om het bijbehorende protocol door te lezen. Daar staat dit namelijk duidelijk in. |
| De meeste cliënten die ik heb verzorgd, hebben de sonde al een tijd. Cliënten met nieuwe sondes heb ik niet veel ervaring mee waardoor je minder zeker bent over je handelen. Een goede overdracht met de stappen is zeker handig hierbij. |

| |
|--|
| <p>Stukje rondom starten medicatie/voeding wordt meestal in het ziekenhuis al opgestart. Het zelf uitvoeren van de zorg vanaf ontslag maakt dat we weinig/geen zicht hebben op de zorg, en daardoor de vraag is wat de meerwaarde is van het betrekken van ons als thuiszorgorganisatie. Want als er sprake is van een ontsteking of andere problematiek, wordt een kind in de meeste gevallen terugverwezen naar het ziekenhuis of de verpleegkundig specialist.</p> |
| <p>Doordat wij met verschillende ziekenhuizen werken, die weer hun eigen protocol hebben, weet ik wel wat er van mij wordt verwacht als kinderverpleegkundige (welke taken ik heb en bij wie ik moet zijn), maar ik weet niet hoe ik het moet doen. Juist omdat er verschillen inzitten en ook omdat er telkens nieuwe ontwikkelingen zijn. Gewoon protocol met de overdracht meesturen en probleem is opgelost (in mijn beleving).</p> |
| <p>- verwachting vanuit ziekenhuis anders is dan van ons. Mij werd eens vertelt dat de thuiszorg altijd de eerste 10 dagen langs komt om samen met ouders de insteek te verzorgen/ genezingsproces te observeren. Zover ik weet wordt onze expertise alleen gevraagd wanneer er hulp noodzakelijk is/ handeling wordt aangeleerd/ er symptomen zijn dat het genezingsproces niet zonder problemen verloopt</p> |

Tabel S15. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten wat er verwacht wordt bij de verzorging van de PEG/PRG/PEJ-sondes tijdens de eerste 10 dagen na plaatsing. Wat is er nodig om te zorgen dat zorgprofessionals dit wel weten? Ik zou het probleem op de volgende manier oplossen:

| Open antwoord (N=12) |
|---|
| Laten meelopen in het ziekenhuis |
| Werken volgens protocol; ik gebruik gewoonlijk de protocollen van Vilans waarbij ook zinvolle achtergrondinformatie te vinden is. Ook wel een kwestie van je kennis en ervaring op peil houden door regelmatig bij te scholen. |
| Protocol aan het dossier toevoegen |
| De organisatie moet gemakkelijk verwijzen naar het Vilans protocol. Het ziekenhuis moet een goede overdracht geven wanneer er wordt afgeweken van het Vilans protocol. |
| In de overdracht een goede omschrijving van de wond verzorging en het schrijven van een verzorgingsprotocol voor de eerste 10 dagen in Vilans |
| Dan moeten zorgprofessionals het bijbehorende protocol voor verzorging van PEG-sondes lezen. Dit protocol is er en daar staat precies in hoe je dit moet doen. Ik vind dat wel erg makkelijk om zomaar te zeggen dat je niet weet wat je moet doen. Heb je dan geen scholing gehad? |
| In een overdracht schrijven. |
| In de overdracht een standaard met handelingen mee sturen. Wat wordt er van je verwacht, hoe te handelen. Een stappenplan eigenlijk. |
| Duidelijke communicatie. Dus op tijd aanmelden bij de organisatie die thuis betrokken wordt. En zorg dragen voor eenduidige protocollen, die vooraf gestuurd worden aan een organisatie in plaats van meegegeven wordt aan kind/gezin. |
| Overdracht met protocol van verzorging van de sonde opsturen. Moet niet zo moeilijk zijn. |
| - duidelijke (standaard) instructie vanuit het ziekenhuis + evt. Specifieke instructies op de overdracht |
| scholing |

Tabel S16. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten hoe ze de PEG/PRG/PEJ-sondes moeten verzorgen tijdens de eerste 10 dagen na plaatsing. Wat is er nodig om te zorgen dat zorgprofessionals dit wel weten?

| Open antwoord (N=11) |
|--|
| Duidelijke instructies m.b.v. filmpjes |
| Werken volgens protocol; ik gebruik gewoonlijk de protocollen van Vilans waarbij ook zinvolle achtergrondinformatie te vinden is. Ook wel een kwestie van je kennis en ervaring op peil houden door regelmatig bij te scholen. |
| Protocol?? |
| Het schrijven van een verzorgingsprotocol in Vilans |
| -Protocol lezen - Op de site 'Gevoed met kennis' staat alle benodigde informatie - Vaak geeft het ziekenhuis informatie mee over de verzorging van de sonde. Dit wordt verzorgd door de voedingsverpleegkundige. Als dat niet is gebeurd, dan zit het probleem opnieuw in de overdracht. |
| Collega's kunnen zich voorbereiden door protocollen door te nemen. |
| Een stappenplan over het handelen |

| |
|---|
| Dat vind ik overeenkomen met de vorige vraag; dus dezelfde oplossing. Mocht er daarna nog steeds dit probleem zijn, dan lijkt het me dat de zorgprofessional zelf moet beoordelen of zij een bijscholing of iets dergelijks nodig heeft. |
| Wij weten heel goed hoe, maar elk ziekenhuis verwacht wat anders. Volgens mij zijn alle methodes prima (tenzij evidence het tegendeel bewijst), maar ik moet als verpleegkundige de instructies van dat ziekenhuis opvoeren. |
| duidelijke (standaard) instructie vanuit het ziekenhuis + evt. Specifieke instructies op de overdracht |
| scholing |

Tabel S17. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten hoe ze complicaties bij PEG/PRG/PEJ-sondes kunnen voorkomen tijdens de eerste 10 dagen na plaatsing. Wat is er nodig om te zorgen dat zorgprofessionals dit wel weten?

| Open antwoord (N=12) |
|---|
| Korte lijnen met ziekenhuis Evt. huisbezoek |
| Werken volgens protocol; ik gebruik gewoonlijk de protocollen van Vilans waarbij ook zinvolle achtergrondinformatie te vinden is. Ook wel een kwestie van je kennis en ervaring op peil houden door regelmatig bij te scholen. |
| Goede overdracht, scholing, zelfstudie |
| Zorgprofessionals moeten zorgen dat zij bevoegd en bekwaam zijn. Het voorkomen van complicaties moet aan de orde komen in de scholing en nascholing van deze handeling. Daarbij moet het Vilans protocol gevolgd worden. |
| Het schrijven van een verzorgingsprotocol en het beschrijven van de verzorging in de overdracht en daarnaast ook het bieden van een deskundigheid bevorderende scholing (dit ook voor de voorgaande vragen) |
| Dat is niet best... want de mogelijke complicaties hebben te maken met mogelijke ontsteking, burried bumper en het niet goed verdragen van voeding. Dit valt onder basiskennis van een zorgprofessional. Omdat het gaat over infectiepreventie en begrijpen hoe het menselijk lichaam in elkaar zit... Opnieuw: op de site van Gevoed met kennis staan alle mogelijke complicaties die binnen 10 dagen kunnen optreden. Er staat ook bij wat je moet doen. Zorg als zorgprofessional in de wijk in ieder geval dat je de contactgegevens van de poli MDL hebt of van de voedingsverpleegkundige die betrokken is bij de desbetreffende cliënt. Dan kan je altijd contact opnemen als je twijfelt of de situatie niet vertrouwd. |
| Protocol nalezen en aandachtspunten in overdracht beschrijven. |
| Verwerken in de e-learning over sondevoeding |
| Dit deel zou ik ook opnemen in het verzorgingsprotocol. Welke complicaties en risico's zijn er? Hoe kunnen deze voorkomen of verholpen worden? |
| Korte lijntjes met het ziekenhuis houden als problemen zich voordoen. Zelden zie ik bij kinderen in de eerste 10 dagen grote problemen. |
| duidelijke (standaard) instructie vanuit het ziekenhuis + evt. Specifieke instructies op de overdracht |
| scholing |

Tabel S18. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten wat ze moeten doen bij een complicatie bij de PEG/PRG/PEJ-sondes tijdens de eerste 10 dagen na plaatsing. Wat is er nodig om dit probleem op te lossen/ te voorkomen?

| Open antwoord (N=11) |
|--|
| Korte lijnen |
| Werken volgens protocol; ik gebruik gewoonlijk de protocollen van Vilans waarbij ook zinvolle achtergrondinformatie te vinden is. Ook wel een kwestie van je kennis en ervaring op peil houden door regelmatig bij te scholen. |
| Arts/ afdeling / Huisarts bellen |
| In de overdracht moet duidelijk vermeld zijn wie benaderd kan worden bij het ontstaan van complicaties. |
| Contact gegevens van de behandelaar en of de WIS (wondzorg, incontinentie en stomaverpleegkundige) goed vermelden in de overdracht en deze in dit geval benaderen |
| Zoek contact met het ziekenhuis waar de sonde geplaatst is. Als er sprake is van een complicatie is medisch specialistische zorg nodig. |
| Alles heeft met kennis te maken. E-learning etc. |

| |
|--|
| Zie vorige antwoord. Daarnaast zou laagdrempelig contact met hoofdbehandelaar/verpleegkundig specialist altijd mogelijk moeten zijn (hier heb ik zelf enkel goede ervaringen mee). |
| Volgens mij niet zo moeilijk, bellen met het ziekenhuis wat de volgende stap is. Dit verloopt eigenlijk altijd heel goed. Via de mail sturen we een foto van het probleem en er wordt dan altijd meegedacht. |
| duidelijke (standaard) instructie vanuit het ziekenhuis + evt. Specifieke instructies op de overdracht |
| scholing |

Tabel S19. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten wanneer er gestart kan worden met de voeding en het toedienen van medicatie via de PEG/ PRG/PEJ-sonde. Wat is er nodig om dit probleem op te lossen/ te voorkomen?

| Open antwoord (n=12) |
|---|
| Duidelijke instructie door voedingsverpleegkundige |
| Duidelijke overdracht vanuit ziekenhuis/poli/diëtist. |
| Protocol |
| Om bevoegd en bekwaam te zijn moet de professional geschoold zijn en daarbij moet het Vilans protocol door alle partijen als uitgangspunt worden genomen. Wanneer er een afwijking is op het Vilans protocol dan moet dit vermeld zijn in de overdracht. Indien er geen overdracht is, dan wordt het Vilans protocol aangehouden. |
| Beschrijven in de overdracht. |
| De diëtiste bellen die de voeding heeft voorgeschreven. Of de cliënt dat zelf laten doen. En meteen vragen om een overdracht. Maar als het goed is heeft de cliënt deze mee gekregen uit het ziekenhuis. Voor het toedienen van medicatie via sonde: overleg met voedingsverpleegkundige en apotheek wat mogelijk is m.b.t. vloeibare toedieningsvorm van medicatie en de mogelijkheden m.b.t. de CH van de sonde. |
| In de overdracht laten beschrijven. |
| Verwerken in de overdracht. Het opbouw schema van de voeding. |
| Meenemen in het protocol. |
| Bij kinderen krijgen wij dit altijd al duidelijk te horen vanuit het ziekenhuis. Hier is men wel duidelijk in. |
| duidelijke (standaard) instructie vanuit het ziekenhuis + evt. Specifieke instructies op de overdracht |
| scholing |

Tabel S20. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten naar wie ze moeten verwijzen als er een complicatie ontstaat rondom de PEG/PRG/PEJ-sonde. Wat kan er voor zorgen dat zorgprofessionals dit wel weten?

| Open antwoord (N=8) |
|---|
| Dit zou in de overdracht moeten staan of anders in een informatiefolder die aan de cliënt wordt meegegeven. |
| Contact gegevens beschrijven in de overdracht |
| Altijd naar het ziekenhuis bellen waar de sonde is geplaatst. Een sonde valt onder de verantwoordelijkheid van een medisch specialist. Deze moet ingeschakeld worden wanneer er sprake is van complicaties. |
| In de overdracht benoemen. Meestal is het de verpleegafdeling of poli bellen. |
| Meenemen in het protocol. |
| Voor ons is dit heel duidelijk. |
| duidelijke (standaard) instructie vanuit het ziekenhuis + evt. Specifieke instructies op de overdracht |
| scholing |
| Dit zou in de overdracht moeten staan of anders in een informatiefolder die aan de cliënt wordt meegegeven. |
| Contact gegevens beschrijven in de overdracht |
| Altijd naar het ziekenhuis bellen waar de sonde is geplaatst. Een sonde valt onder de verantwoordelijkheid van een medisch specialist. Deze moet ingeschakeld worden wanneer er sprake is van complicaties. |
| In de overdracht benoemen. Meestal is het de verpleegafdeling of poli bellen. |

Tabel S21. Zijn er nog andere problemen rondom de zorg van de PEG/PRG/PEJ-sonde?

| Open antwoord (n=2) |
|---|
| In de wijk kan het soms jaren voorkomen dat je deze handeling niet tegenkomt. En dan ineens weer wel. Dat heeft een effect op je bekwaamheid, maar ook de bekwaamheid van je team. Er moet dus gemakkelijk de beschikbaarheid zijn van een bekwame persoon die een team weer kan bekwamen in deze handeling. Dit moet op korte termijn beschikbaar zijn, want een cliënt kan zich ineens presenteren vanuit het ziekenhuis. Daar moet dan een proces voor zijn beschreven en een beschikbare persoon voor zijn. |

Onduidelijkheid in de overdracht wat nu precies geplaatst is, via welke operatietechniek. Welke CH is er ingebracht?

Tabel S22. Hoe zou je deze problemen oplossen? Ik zou het probleem op de volgende manier oplossen

| Open antwoord (N=1) |
|--|
| Zie voorgaande antwoorden. Alles valt en staat met duidelijke communicatie zowel verbaal als op schrift. |

5.1.4. Vanaf 10 dagen na plaatsing sonde

Tabel S23. De volgende problemen werden tijdens de oriënterende fase van het onderzoek aangedragen. De problemen kun je op volgorde van belangrijkheid zetten (1=meest belangrijk).

| (N=8) | 1 meest belangrijk | | 2 | | 3 | | 4 | | Ik zie dit niet als probleem | |
|---|--------------------------|------|---|------|---|------|---|------|---------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Ik weet niet wat er van mij verwacht wordt bij de verzorging van de PEG/PRG/PEJ-sondes vanaf 10 dagen na plaatsing. | 0 | 0 | 2 | 25 | 0 | 0 | 1 | 12.5 | 5 | 62.5 |
| Ik weet niet hoe ik de PEG/PRG/PEJ-sondes moet verzorgen vanaf 10 dagen na plaatsing. | 0 | 0 | 1 | 12.5 | 3 | 37,5 | 0 | 0 | 4 | 50.0 |
| Ik weet niet wat ik kan doen om complicaties bij PEG/PRG/PEJ-sondes (bv verstopping), te voorkomen vanaf 10 dagen na plaatsing. | 3 | 37.5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 62.5 |
| De patiënt doet zelf de verzorging van de PEG/PRG/PEJ-sondes en hierdoor heb ik geen invloed op het voorkomen van complicaties vanaf 10 dagen na plaatsing. | 2 | 25.0 | 1 | 12.5 | 0 | 0 | 1 | 12.5 | 4 | 50.0 |

Tabel S24. Kun je toelichten waarom je deze dingen als een probleem ervaart? Ik ervaar dit als probleem, omdat:

| Open antwoord (N=2) |
|--|
| Cliënten willen steeds meer de eigen regie behouden maar in sommige situatie hebben ze nog niet voldoende kennis en kunde maar willen ze geen informatie van de professional accepteren. |
| 1. Er dus weinig zicht is op de handeling/genezing/complicaties etc. |

Tabel S25. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten wat er verwacht wordt bij de verzorging van de PEG/PRG/PEJ-sondes vanaf 10 dagen na plaatsing. Wat is er nodig om te zorgen dat zorgprofessionals dit wel weten?

| Open antwoord (N=7) |
|---|
| Opleiding en instructie |
| Werken volgens protocol; ik gebruik gewoonlijk de protocollen van Vilans waarbij ook zinvolle achtergrondinformatie te vinden is. Ook wel een kwestie van je kennis en ervaring op peil houden door regelmatig bij te scholen. |
| Bieden van een deskundigheid bevorderende scholing en het schrijven van een verzorgingsprotocol in Vilans |
| Lees als zorgprofessional je protocollen! Als je dat niet doet, vind ik niet dat je jezelf een zorgprofessional mag noemen. Sorry, maar het gaat hier om de basis van het verpleegkundig handelen. |
| Duidelijke communicatie wat betreft aanmelding, overdracht en protocol. |
| Zoals hiervoor beschreven, gaan wij echt overal achteraan en zorgen we dat de informatie er is voor ouders. Op deze manier kunnen zij en wij verder en hebben wij deze problemen nagenoeg niet. Vooral juist in de eerste fase. |
| Standaard info delen met de zorgprofessionals wie hier geen kennis van hebben |

Tabel S26. Tijdens de oriënterende fase hebben zorgprofessionals aangegeven dat ze niet weten wat ze kunnen doen om complicaties te voorkomen vanaf 10 dagen van plaatsing van PEG/PRG/PEJ-sondes. Wat is er nodig om dit probleem op te lossen/ te voorkomen?

| Open antwoord (N=7) |
|---------------------|
|---------------------|

| |
|---|
| Werken volgens protocol; ik gebruik gewoonlijk de protocollen van Vilans waarbij ook zinvolle achtergrondinformatie te vinden is. Ook wel een kwestie van je kennis en ervaring op peil houden door regelmatig bij te scholen. |
| Schrijven van een verzorgingsprotocol |
| Mogelijke complicaties zijn: buried bumper, huiddefecten bij de insteekopening en heel soms nog een ontsteking van het fistelkanaal. Je werkt ALTIJD hygiënisch, je signaleert huiddefecten VROEGTIJDIG en onderneem hier meteen actie op door sudo te smeren, wildvlees te behandelen met terra-cortril etc. En je draait/dompelt de sonde dagelijks. -Dit staat gewoon in de protocollen... lees! |
| Zie voorgaande antwoorden. |
| Zie hiervoor beschreven. |
| Standaard info delen met de zorgprofessionals wie hier geen kennis van hebben |
| Werken volgens protocol; ik gebruik gewoonlijk de protocollen van Vilans waarbij ook zinvolle achtergrondinformatie te vinden is. Ook wel een kwestie van je kennis en ervaring op peil houden door regelmatig bij te scholen. |

5.1.5. Protocollen, richtlijnen en taakverdeling

Tabel S27. Zijn er binnen de organisatie waarin je werkt protocollen aanwezig over de zorg van de PEG/PRG/PEJ-sondes?

| | N | % |
|--------------|---|---------|
| Ja | 7 | 100,00% |
| Nee | 0 | 0,00% |
| Weet ik niet | 0 | 0,00% |

Tabel S28. Zijn er andere documenten die je gebruikt als je vragen hebt rondom de zorg van PEG/PRG/PEJ-sondes?

| Open antwoord (N=7) |
|--|
| Filmpje leverancier pomp |
| Informatie die de cliënt vanuit het ziekenhuis mee naar huis krijgt. |
| overdracht vanuit het ziekenhuis en contact met de WIS verpleegkundige |
| Ik maak altijd gebruik van de Vilans Protocollen m.b.t. dit onderwerp. Daarnaast maak ik gebruik van de site Gevoed met Kennis van ZGV te Ede. Hier staat alle informatie die je nodig hebt. |
| - Overdracht/protocol van ziekenhuis zelf. - Vilans protocol |
| Als wij werkelijk niet het protocol van het ziekenhuis krijgen (gebeurt heel soms), dan gebruiken wij het landelijke protocol kindzorg. Voor ons is het duidelijk wel protocol dan te volgen en rapporteren we duidelijk dat het ziekenhuis het protocol niet heeft vrijgegeven. |
| - standaard info folder van ziekenhuis via de website van het betreffende ziekenhuis - evt. Vilans |

Tabel S29. Heb je het idee dat er verschillen zijn in protocollen tussen verschillende ziekenhuizen en/of wijkverpleging rondom de zorg van PEG/PRG/PEJ-sondes

| | N | % |
|--------------|---|------|
| Ja | 6 | 85.7 |
| Nee | 1 | 0 |
| Weet ik niet | 0 | 0 |

Tabel S30. Kun je een voorbeeld noemen van verschillen in het protocol?

| Open antwoord (N=6) |
|--|
| Nee |
| Wel of niet draaien en/of dompelen van de sonde. Wel of niet gebruiken van splitgas. |
| zo op dit moment even niet |

| |
|--|
| - Middel waarmee gereinigd wordt (chloorhexidine, water etc.) |
| - Sonde is niet met stift afgetekend in het ziekenhuis |
| - Welke soort gazen gebruikt wordt in de verzorging. |
| Eerste week niet draaien of juist wel. Eerste week geen schildje op tillen of juist wel (gaat over de PEG). Eerste week 1 x per dag verzorgen of elke keer als het nat/vies is. Er zitten heel veel verschillen in. Juist in de basis. |
| - UMCG ballon voedingsbutton elke 6 weken controleren en Isala elke week ballon controle |
| - afgekoeld gekookt water of water uit de kraan gebruiken in de ballon |
| - afgekoeld gekookt water of water uit de kraan gebruiken voor het verzorgen van de insteek |

Tabel S31. Levert het verschil in protocollen problemen op in de praktijk?

| Open antwoord (N=6) |
|---|
| Soms |
| Nauwelijks. In het zorgplan wordt beschreven wat er gedaan moet worden, waarbij ik dan soms overleg met ziekenhuis/poli of met een collega over welke keuze er wordt gemaakt. |
| Niet echt, de grote lijnen komen vaak wel overeen. |
| Het geeft vooral verwarring. Geen grote problemen voorgevallen. Echter zou eenduidigheid wel prettiger zijn. |
| Ja, want je wil doen wat het ziekenhuis je opdraagt om te doen (dit hoort binnen mijn verantwoordelijkheid als kinderverpleegkundige, ik hoor hun opdracht uit te voeren). |
| Ja verschillende werkwijzen per collega en dit zorgt voor verwarring bij de collega en bij de ouders van de patiënt |

Tabel S32. Wat is er nodig om het probleem rondom verschil in protocollen op te lossen??

| Open antwoord (N=6) |
|--|
| Per situatie duidelijke instructie vanuit ziekenhuis |
| Gebruik van dezelfde protocollen in de gehele zorgsector. Dat bevordert de duidelijkheid. En lijkt me ook meer evidence-based. |
| Een landelijk zorgpad met bijbehorend protocol schrijven |
| Ik denk dat je dit nooit helemaal uit de wereld kunt helpen. Het zou de meest wenselijke situatie zijn wanneer alle ziekenhuizen volgens hetzelfde protocol werken en hier samen zorg dragen voor het up-to-date houden. |
| Is het nodig om landelijk dezelfde richtlijnen te hebben? Wel makkelijk voor thuiszorg, maar of dit echt moet? Als richtlijnen en protocollen van het desbetreffende ziekenhuis worden meegestuurd met de overdracht is het ook opgelost. Wel is het soms onhandig, omdat er bijvoorbeeld tussen Groningen en Zwolle verschillen zitten, terwijl ouders in beide ziekenhuis komen met hun kind. Degene die hem dan geplaatst heeft is voor ons leidend. Maar voor ouders geeft het verwarring. |
| Eenduidig landelijk protocol of beargumenteren waarom er voor een bepaalde handelingswijze wordt gekozen |

Tabel S33. Ken je de nieuwe richtlijn enterale toegang van NVMDL

| | N | % |
|-----|---|-----|
| Ja | 0 | 0 |
| Nee | 7 | 100 |

Tabel S34. Zou een multidisciplinaire richtlijn de oplossing kunnen zijn voor eerder-genoemde problemen?

| | N | % | Open antwoord (n=7) |
|--------------|---|------|--|
| Ja | 5 | 71.4 | |
| Weet ik niet | 0 | 0 | |
| Nee, omdat: | 2 | 28.6 | <ul style="list-style-type: none"> - Als ik kijk naar de vraagstelling in dit onderzoek, zit het probleem meer in een kennisgebrek en een motivatiegebrek om zelf te zoeken naar antwoorden als je vragen hebt. - Als verpleegkundige is de basis van je handelen altijd het protocol wat binnen je instelling gehanteerd wordt. M.b.t. sondezorg zijn er hele duidelijke protocollen beschikbaar. Als je dat nog niet eens weet... dan twijfel ik echt aan de competentie van de personen die dit soort opmerkingen maken. - Een multidisciplinaire richtlijn is mooi, maar het is opnieuw weer een van de vele verschillende soorten informatie. En dat geeft ook verwarring. Er zijn zoveel verschillende richtlijnen, protocollen |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | <p>etc. Het zou mooi zijn als er op dit gebied een eenduidige lijn getrokken zou worden m.b.t. verzorging. Als dat de inhoud zou worden van die multidisciplinaire richtlijn, dan zeg ik: doen.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Alleen als landelijk wordt afgesproken dat wij deze mogen volgen. UMC wijken heel vaak af van andere ziekenhuizen, dan geeft dit weer verwarring. |
|--|--|--|---|

Tabel S35. Zou deze richtlijn gesplitst moeten worden op doelgroepen, zoals bijvoorbeeld kinderen

| | N | % | Open antwoord (n=5) |
|-----------------|---|------|---|
| Nee | 1 | 20.0 | |
| Ja, namelijk k: | 4 | 80.0 | <ul style="list-style-type: none"> – kinderen, patiënten met bepaalde ziektebeelden – gericht op diverse leeftijdsgroepen en aanleertrajecten van ouders – Zodat er ook aandacht is voor angstreductie (al kan dit bij volwassenen net zo goed spelen) – Benadering is anders. Maar als werkwijze rondom de sonde niet anders is dan bij de volwassene dan kan specifiek de verzorging/ complicaties etc wel 1 richtlijn zijn |

Tabel S36. Zijn er nog andere problemen rondom het thema PEG-, PRG-, en PEJ-sondes in de wijk die je graag wilt benoemen?

| | N | % | Open antwoord (N=9) |
|----------------------------------|---|------|---|
| Ik ervaar geen andere problemen | 4 | 44.4 | |
| Ik ervaar de volgende problemen: | 5 | 55.6 | <ul style="list-style-type: none"> – Pompen die vaak piepen – In mijn werk loop ik tegen het volgende aan, het gebruik van de materialen en de kennis hiervan bij de wijkvpk's is niet altijd aanwezig. – Het toepassen van comfortgerichte en traumavrije kindzorg in het aanleertraject rondom verzorging van de PEG – Ik vind de goede overdracht van ziekenhuis naar huis het belangrijkste dat daar meer aandacht voor komt. Dat de zaken in het ziekenhuis zorgvuldig afgehandeld zijn, zodat de cliënt complete informatie mee naar huis krijgt en thuis de nodige en passende zorg opgestart kan worden door de wijkverpleegkundige. – De eenduidigheid aan gebruikte/geleverde materialen. Soms ontbreken er materialen en moeten ouders alsnog zelf op pad of wordt er afgeleverd. Een algemeen startpakket (wat al wel bestaat) passend bij de soort sonde zou prettig zijn bij iedere patiënt met een PEG/PRG/PEJ sonde. |

Tabel S37. Hoe zou je deze problemen oplossen?

| | N | % | Open antwoord (N=5) |
|---|---|------|--|
| Weet ik niet | 2 | 40.0 | |
| Ik zou de problemen op de volgende manier oplossen: | 3 | 60.0 | <ul style="list-style-type: none"> – Het geven van scholingen, presentaties voor de wijkverpleging. – Scholing bieden hierin – Zie vorige antwoord. |

5.2. Resultaten van zorgprofessionals niet werkzaam in de wijkverpleging

5.2.1. Protocollen en richtlijnen

De reacties op de stelling: "Tussen ziekenhuizen/afdelingen/wijkverpleging is de werkwijze bij patiënten met een PEG/PRG/PEJ-sonde anders, waardoor het lastig is om een volledige overdracht te schrijven" geven een minder duidelijk beeld: de respondenten zijn ongeveer gelijk verdeeld over "helemaal eens" (33%) en "helemaal oneens" (33%). Bij de stelling: "De wijkverpleegkundigen zijn niet op de hoogte van de nieuwste richtlijnen (bv. Enterale toegang) waardoor ze niet de juiste zorg kunnen leveren aan patiënten met een nieuwe PEG/PRG/PEJ-sonde" zijn de meerderheid van de respondenten (67%) "neutraal" en de minderheid (33%) "oneens". Alle respondenten (100%) zijn "neutraal" met de stelling: "In de wijkverpleging wordt te lang gewacht met het doorsturen van een patiënt met complicaties rondom de PEG/PRG/PEJ-sonde" geven alle respondenten het "neutraal" te zijn. Bij de stelling: "De wijkverpleging levert verkeerde zorg rondom de PEG/PRG/PEJ-sonde, waardoor er meer complicaties ontstaan" zijn 33% "mee eens" en 67% "neutraal". Een klein minderheid van de respondenten (33%) zijn "mee eens" en een merendeel (67%) zijn "oneens" met de stelling: "De wijkverpleging is altijd geregeld voordat de patiënt met de PEG/PRG/PEJ-sondes naar huis gaat". (Tabel S38).

Tabel S38. Stellingen over protocollen en richtlijnen rondom sondes

| Stellingen | N | % |
|---|---|------|
| Stelling 1: Tussen ziekenhuizen/afdelingen/wijkverpleging is de werkwijze bij patiënten met een sonde anders, waardoor het lastig is om een volledige overdracht te schrijven | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | 1 | 33% |
| <i>Mee eens</i> | - | - |
| <i>Neutraal</i> | 1 | 33% |
| <i>Oneens</i> | - | - |
| <i>Helemaal oneens</i> | 1 | 33% |
| Stelling 2: Stelling: De wijkverpleegkundigen zijn niet op de hoogte van de nieuwste richtlijnen (bv. Enterale toegaan) waardoor ze niet de juiste zorg kunnen leveren aan patiënten met een nieuwe PEG/PRG/PEJ-sonde. | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | - | - |
| <i>Mee eens</i> | - | - |
| <i>Neutraal</i> | 2 | 67% |
| <i>Oneens</i> | 1 | 33% |
| <i>Helemaal oneens</i> | - | - |
| Stelling 3: In de wijkverpleging wordt te lang gewacht met het doorsturen van een patiënt met complicaties rondom de PEG/PRG/PEJ-sonde. | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | - | - |
| <i>Mee eens</i> | - | - |
| <i>Neutraal</i> | 3 | 100% |
| <i>Oneens</i> | - | - |
| <i>Helemaal oneens</i> | - | - |
| Stelling 4: De wijkverpleging levert verkeerde zorg rondom de PEG/PRG/PEJ-sonde, waardoor er meer complicaties ontstaan | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | - | - |
| <i>Mee eens</i> | 1 | 33% |
| <i>Neutraal</i> | 2 | 67% |
| <i>Oneens</i> | - | - |
| <i>Helemaal oneens</i> | - | - |
| Stelling 5: De wijkverpleging is altijd geregeld voordat de patiënt met de PEG/PRG/PEJ-sondes naar huis gaat. | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | - | - |
| <i>Mee eens</i> | 1 | 33% |
| <i>Neutraal</i> | - | - |
| <i>Oneens</i> | 2 | 67% |
| <i>Helemaal oneens</i> | - | - |

5.2.2. De eerste 10 dagen na plaatsing van sondes

Voor de knelpunten (verwachting bij verzorging van sondes, hoe sondes moeten verzorgd worden, wat te doen bij complicaties, wanneer te starten met sondevoeding en/of medicaties en naar wie te verwijzen bij het ontstaan van complicaties, worden de volgende oplossingen door respondenten (n=3) genoemd: goede overdracht vanuit het ziekenhuis

5.2.3. Vanaf 10 dagen na plaatsing sondes

Voor de knelpunten (verwachting bij verzorging van sondes en wat te doen bij complicaties) worden de volgende oplossingen door respondenten (n=3) genoemd: goede overdracht vanuit het ziekenhuis en verwijzen naar protocollen.

Tabel S39. Stellingen over overdracht vanuit het ziekenhuis, protocollen en richtlijnen rondom sondes en verzorging

| Stellingen | N | % |
|---|---|-----|
| Stelling 1: ik mis een duidelijke taakverdeling binnen de zorg rondom de PEG/PRG/PEJ sondes. | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | - | - |
| <i>Mee eens</i> | 1 | 14% |
| <i>Neutraal</i> | 2 | 29% |
| <i>Oneens</i> | 2 | 29% |

| | | |
|---|---|-----|
| <i>Helemaal oneens</i> | 2 | 29% |
| Stelling 2: Voorschriften en/of vergoedingen komen niet overeen met het protocol rondom dat ik gebruik PEG/PRG/PEJ-sondes, waardoor ik de zorg niet volgens het protocol kan uitvoeren | | |
| <i>Helemaal mee eens</i> | - | - |
| <i>Mee eens</i> | - | - |
| <i>Neutraal</i> | 2 | 29% |
| <i>Oneens</i> | 3 | 43% |
| <i>Helemaal oneens</i> | 1 | 14% |
| <i>Ik gebruik geen protocol</i> | - | - |
| <i>Ik weet het niet</i> | 1 | 14% |

6. Bijlage F – Methoden bevestigende interviews

6.1 Aanpak

Alle individuele interviews vonden plaats in de eerste week van februari 2023. In totaal zijn drie wijkverpleegkundigen geïnterviewd. De wijkverpleegkundigen zijn geworven via eigen netwerk en rechtstreeks contact met zorginstellingen. De deelnemers zijn vooraf mondeling en schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek. Hierin werd benadrukt dat ze niet gespecialiseerd hoefden te zijn op het gebied van sondes. Tijdens het interviews werden de deelnemers gevraagd over de frequentie waarmee sondes voorkomen in de dagelijkse praktijk en welke knelpunten zij ervaren bij sondes en/of verzorging van sondes. Ook werden zij gevraagd om te reflecteren op gevonden knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen (zie onder voor de topiclijst). Alle gesprekken duurden ongeveer 30 minuten. De deelnemers ontvingen na afloop een cadeaubon t.w.v. 25 euro. Van elke interview werd met toestemming van de deelnemer een geluidsopname gemaakt die na afloop is getranscribeerd en kwalitatief geanalyseerd.

6.2 Topiclijst

Introductie deelnemer

- Kan je vertellen wie je bent, wat is jouw functie en in welke setting ben je op dit moment werkzaam?
- Kan je iets vertellen over je werkdag? Hou zou je jouw dagelijkse werkzaamheden omschrijven? Wat voor cliënten zie je, wat zijn jouw taken?

Ervaring met cliënten met sondes

- In de dagelijkse praktijk, kom je in aanraking met cliënten met sondes?
 - o **JA:** Hoe vaak heb je te maken met sondes gemiddeld per maand?

Knelpunten

Tijdens het literatuuronderzoek en interviews met zorgprofessionals hebben we een aantal knelpunten gevonden. Ik zou deze graag met jou willen bespreken om te bekijken of je deze knelpunten herkent.

1 Overdracht vanuit het ziekenhuis

- Is de overdracht vanuit het ziekenhuis goed?
- Wat gaat er mis?
- Wat mist in de overdracht? (Voorbeelden: voorgeschiedenis van cliënt, reden en positie van sonde, onduidelijk welke type sonde is geplaatst)
- Hoe zou dit probleem opgelost kunnen worden?
- Zijn er andere problemen rondom de overdracht vanuit het ziekenhuis naar de wijkverpleging?

2 Protocollen en richtlijnen

Er werd tijdens de oriënterende fase ook aangegeven dat er verschil is in protocollen en richtlijnen.

- Heb je het idee dat er verschillen zijn in protocollen/richtlijnen tussen ziekenhuizen en/of wijkverpleging (bv rondom de zorg van sondes)?
- Kan je een voorbeeld geven van het verschil?
- Zorgt het verschil in protocollen/richtlijnen problemen op in de praktijk?
- Wat is er nodig om het probleem rondom verschil in pro/richt op te lossen?

3 Taakverdeling/verantwoordelijkheid

- Is er een duidelijke taakverdeling binnen de zorg rondom sonde?
- Is het duidelijk wie waar verantwoordelijk voor is omtrent de verzorging van sondes?

4 Beschikbaarheid van materialen

- Zijn de juiste materialen beschikbaar op de wijkverpleging? Tijdens eerdere gesprekken kwam naar voren dat het soms nog voorkomt dat er systemen gebruikt worden in het ziekenhuis die niet altijd aansluiten bij de materialen die de wijkverpleging heeft. Is dit herkenbaar?

5 Kennis en vaardigheden

- Hebben wijkverpleging de juiste kennis/ervaring omtrent sondes?
- Denk je dat de wijkverpleegkundige genoeg bevoegd en bekwaam is omtrent sondes, verzorging van sondes en/of hoe ze complicaties kunnen voorkomen/wat ze moeten doen bij een complicatie

Oplossingen

Naast het opsommen van de problemen/knelpunten, willen we ook kijken hoe V&VN een bijdrage kan leveren aan het oplossen van deze problemen.

- Heb je enige idee?
- Ben je bekend met de nieuwe richtlijn Enterale toegang die in september gepubliceerd is door de NVMDL-organisatie?

Aanvullende knelpunten/oplossingen

Heb je nog vragen of opmerkingen? Of aanvullende knelpunten of oplossingen die we niet besproken hebben maar meegenomen moeten worden in de inventarisatie van knelpunten?

Nee: Wij zijn aan het einde gekomen van het interview. Ik wil je heel erg bedanken dat je mee hebt gewerkt aan dit interview. Als dank voor jou deelname in het onderzoek, krijg je een waardebon twv 25,-. Dit wordt naar je email gestuurd binnen enkele dagen.