



COMPLICATIES IN DE THUISSITUATIE NA HET PLAATSEN VAN EEN PEG- KATHETER BIJ KINDEREN

Opleiding tot Verpleegkundige Hogeschool Rotterdam

Naam:	Kim Roozendaal
Studentnummer:	0866457
Eerste beoordelaar:	Anne Geert van Driel
Begeleider:	Rianne Kooiman

1. Voorwoord

Voor u ligt het afstudeeronderzoek 'Complicaties in de thuissituatie na het plaatsen van een PEG-katheter bij kinderen' dat is uitgevoerd in het laatste semester van de hogere beroepsopleiding tot verpleegkundige. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van een groot academisch kinderziekenhuis in Nederland. Er is gekozen om de opdracht verder uit te werken en te onderzoeken vanwege de uitdaging. Het leek mij interessant om zowel de grootte van het probleem als een mogelijke oorzaak hiervoor te onderzoeken. Ook is voor de opdracht gekozen, omdat deze duidelijk uit de praktijk voort kwam. Het kinderziekenhuis was zelf op zoek naar verbetering. Dit maakt de kans dat het onderzoek gebruikt wordt groot.

Bij dezen wil ik graag mijn begeleider Rianne Kooiman bedanken voor haar begeleiding tijdens het opzetten en uitvoeren van het onderzoek. De WIS consultants van het kinderziekenhuis wil ik bedanken voor de samenwerking, deelname aan het onderzoek en het meedenken. Het loket voor onderzoek en statistiek wil ik bedanken voor de hulp bij het analyseren van de kwantitatieve gegevens in het programma SPSS.

Ik wens u veel leesplezier toe,

Kim Roozendaal

Rotterdam, 15 juni 2016

2. Samenvatting

Inleiding

Op de polikliniek van een groot academisch kinderziekenhuis in Nederland is geobserveerd dat er regelmatig patiënten terug gezien worden met complicaties die ontstaan zijn in de thuissituatie. Complicaties rondom een gastrostomiedrain ontstaan vaker op de langere termijn dan op de korte termijn. De meeste complicaties komen voor bij een PEG-katheter, een type gastrostomiedrain. Daarom is er in dit onderzoek gefocust op de PEG-katheter. Er is in het betreffende kinderziekenhuis nog niet bekend wat de precieze omvang van de complicaties is of wat de oorzaak van het ontstaan ervan is. De vraag of de mate van informatievoorziening aan ouders voorafgaand aan ontslag mogelijk in relatie staat tot de verhoogde kans op complicaties wordt bekeken.

Vraagstelling

Wat is de huidige informatievoorziening voor ouders, zoals die gegeven wordt door de WIS verpleegkundige, en zoals die aangeboden wordt in het foldermateriaal, na het plaatsen van de PEG-katheter in een groot academisch kinderziekenhuis in Nederland, hoe vaak deden complicaties zich voor, en welke complicaties deden zich voor van januari 2012 tot en met december 2015?

Methode

Allereerst is literatuuronderzoek in wetenschappelijke databanken als PubMed, EBSCO host en UpToDate gedaan naar juiste verzorging en juiste informatievoorziening. In het praktijkonderzoek is exploratief onderzoek gedaan waarbij resultaten van twee verschillende deelonderzoeken werden vergeleken om een mogelijk verband te ontdekken. Dit door dossieronderzoek in 111 dossiers van het betreffende kinderziekenhuis uit te voeren voor het aantal en type complicaties dat optrad na PEG-katheter plaatsing. Tevens door interviews met WIS consulenten af te nemen en foldermateriaal te analyseren waaruit de informatievoorziening duidelijk werd. De overgang van opname naar huis wordt daardoor geëxploreerd.

Resultaten

Juiste verzorging vindt plaats door alert te zijn op complicaties, de katheter op een juiste manier te fixeren aan de buik, het juist plaatsen van het fixatieplaatje, dagelijks te draaien en

dompelen vanaf dag zeven, en het regelmatig doorspuiten van de katheter. Informatievoorziening moet plaatsvinden op de gebieden wondzorg, activiteit, pijnmanagement, en complicaties die op kunnen treden. Het is nodig om informatie af te stemmen op niveau en te zorgen voor herhaling. In het praktijkonderzoek werd ontdekt dat er onder een populatie van 110 patiënten 57 complicaties ontstonden, waarbij hypergranulatieweefsel, roodheid en irritatie, en vieze afscheiding het meest voorkwamen. Bijna de helft van de patiënten moest terugkomen op de polikliniek in verband met een complicatie. Uit de interviews en folders komt naar voren dat er weinig aandacht wordt besteed aan het herkennen en voorkomen van complicaties. Ook is er weinig herhaling aanwezig in de informatie die gegeven wordt.

Conclusie

Op basis van het onderzoek kan worden geconcludeerd dat de 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.

Aanbeveling

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.

Inhoudsopgave

1. Voorwoord	3
2. Samenvatting	4
3. Inleiding	8
3.1 Aanleiding	8
3.2 Context.....	9
3.3 Probleemanalyse	10
3.4 Relevantie	14
3.5 Doelstelling en vraagstelling.....	16
3.5.1 Doelstelling	16
3.5.2 Vraagstelling	16
3.6 Opbouw onderzoeksverslag	17
4. Literatuurstudie	18
4.1 Deelvragen.....	18
4.2 Zoekstrategie	18
4.3 Zoekresultaten	20
4.4 Beantwoording deelvragen.....	26
4.5 Implicaties voor praktijkonderzoek.....	33
5. Methode.....	34
5.1 Onderzoekdesign	34
5.2 Onderzoekspopulatie	35
5.3 Methode dataverzameling	36
5.4 Data-analyse	37
5.5 Onderzoekskwaliteit	37
5.6 Ethische aspecten.....	38
6. Resultaten.....	40
6.1 Beantwoording eerste deelvraag	40
6.2 Beantwoording tweede deelvraag	43
6.3 Samenvatting resultaten.....	47
7. Discussie	49
7.1 Vergelijking gevonden resultaten met literatuur	49
7.2 Sterke en zwakke punten	50
7.3 Bijdrage aan doelstelling	51
7.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	52
8. Conclusie	53

9. Nawoord	54
Literatuurlijst.....	55
Bijlagen	59
Bijlage 1: Zoekstrategie.....	59
Bijlage 2: Logboek kwalitatieve analyse	61
Bijlage 3: Informatiebrief en informed consent.....	67

3. Inleiding

Wanneer je in de zorg werkt kom je geregeld in aanraking met complicaties. Complicaties kunnen optreden bij handelingen, ziektebeelden of operaties en zijn problemen die het verloop van ziekte of behandeling veranderen (van Heycop ten Ham, Hendriks, In den Bosch, Schormans, & van der Krans, 2012). Als zorgprofessional ben je constant bezig met het zoveel mogelijk beperken van het ontstaan van complicaties. Een complicatie brengt namelijk ongemak bij je patiënt of cliënt. In dit onderzoeksverslag wordt uiteengezet wat de mogelijke complicaties zijn na het plaatsen van een gastrostomiedrain bij kinderen en hoe je deze mogelijk kunt voorkomen. Het betreft een afstudeeronderzoek voor de opleiding tot HBO-verpleegkundige. Dit onderzoek vindt plaats in de laatste fase van de opleiding, alvorens het diploma wordt behaald. Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van een groot academisch kinderziekenhuis in Nederland. In deze instelling wordt door de student stage gelopen op een afdeling voor kinderchirurgie.

In dit hoofdstuk komen verder nog de aanleiding, probleemanalyse, relevantie van het onderzoek, doelstelling en vraagstelling aan bod.

3.1 Aanleiding

Vanuit de verpleegkundig consulent voor wond, incontinentie en stoma (WIS) van het betreffende kinderziekenhuis komt de constatering dat er op de polikliniek regelmatig kinderen langskomen met complicaties aan een eerder geplaatste gastrostomiedrain. De kinderen die onlangs een nieuwe gastrostomiedrain hebben gekregen komen na ontslag uit het ziekenhuis pas op de polikliniek als ouders zelf een afspraak hebben gemaakt. Ouders verzorgen thuis de gastrostomiedrain op basis van wat zij aangeleerd hebben gekregen tijdens opname. Voor ontslag zijn zij voorgelicht door de WIS consulent en krijgen zij aanvullende informatie van verpleegkundigen. Ook krijgen zij een informatiefolder mee. Door de WIS consulent is gesignaleerd dat de reden voor een afspraak op de polikliniek vaak het ontstaan van complicaties is. De WIS consulent ziet de volgende complicaties veelvuldig terug bij kinderen op de polikliniek: het ontstaan van granulatieweefsel, huidirritatie, infecties, ingroeien van het fixatieplaatje en lekkage (WIS consulent, persoonlijke communicatie, 13-02-2016). Het is niet duidelijk wat er voor zorgt dat er in deze omvang complicaties ontstaan. De vraag is of er interventies kunnen plaatsvinden om het aantal complicaties dat optreedt na het plaatsen van een gastrostomiedrain terug te kunnen dringen. Door meer aandacht te

schikken aan het nazorgtraject kan het aantal polikliniek bezoeken in verband met complicaties mogelijk worden terug gedrongen.

3.2 Context

Op de kinderchirurgische afdeling van het academische kinderziekenhuis waar stage wordt gelopen, worden kinderen opgenomen die geopereerd worden aan urologische, orthopedische of heelkundige problematiek. Dit betreffen kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar. Op deze afdeling worden ouders intensief betrokken bij de zorg. Eén van hen kan 's nachts blijven slapen en overdag zijn zij allebei welkom. Dit afstudeeronderzoek zal zich deels richten op deze verpleegafdeling, maar is van toepassing op alle afdelingen van het betreffende kinderziekenhuis. Dit omdat kinderen met een gastrostomie vaak meerdere onderliggende ziektebeelden hebben en daarom op verschillende afdelingen opgenomen kunnen worden.

Op de afdeling voor kinderchirurgie liggen geregeld kinderen die al een gastrostomiedrain hebben of deze onlangs hebben gekregen. Een gastrostomiedrain is een slangetje dat door een gaatje in de buik rechtstreeks naar de maag gaat. Er bestaan verschillende soorten gastrostomiedrains. Een gastrostomiedrain is een toegangsweg voor voeding en medicatie en wordt daarom geplaatst als voedselopname via de mond onvoldoende of belemmerd is (Erasmus MC, 2011). Dit komt vaak voor bij kinderen met een ernstige psychomotorische handicap, maar een gastrostomie wordt ook geplaatst als de voedselinname tijdelijk onvoldoende is (Bergmeijer, Postuma, Madern, & Bouquet, 1997). Dit zijn ziektebeelden waarbij sprake is van slikstoornissen, onvoldoende calorie-inname of maagmotiliteitstoornissen (Biervliet, Velde, Bruyne, & Winckel, 2011). Voorbeelden zijn neurologische problematiek zoals cerebrale parese, een behandeling met chemotherapie bij kanker, of maagatonie (Groeneweg, de Meij, & Kneepkens, 2015; Nabhanizadeh & Zuijdam, 2008). De gastrostomiedrain kan dus bij verschillende ziektebeelden geplaatst worden, waardoor de doelgroep groot is.

De verpleegkundige verzorgt de gastrostomiedrain wanneer de kinderen op de afdeling opgenomen zijn. Tijdens opname informeert de verpleegkundige de ouders over de benodigde verzorging, zodat als de kinderen eenmaal naar huis mogen de ouders zich zeker genoeg voelen om de verzorging thuis verder voort te zetten. Verpleegkundigen spelen een rol in het voorkomen en signaleren van complicaties tijdens opname bij een gastrostomiedrain.

3.2.1 Opdracht

Deze afstudeeropdracht is opgesteld door de WIS consulent van het academisch kinderziekenhuis. Als we de taakomschrijving van de WIS consulent raadplegen wordt duidelijk dat zij een schakel vormt tussen de thuissituatie en het ziekenhuis. Daarbij zijn zij nauw betrokken bij de zorg voor gastrostomiedrains. Zij spreekt de ouders over de verzorging en wordt in consult geroepen op de afdeling als zich daar complicaties voordoen. Op de polikliniek ziet de WIS consulent de ouders met kind terug als in de thuissituatie complicaties rondom de drain zijn ontstaan. Verder is het de taak van de WIS consulent om op deze gebieden te zorgen voor actuele kennis in instructies en protocollen (Erasmus MC, 2016). Doordat de WIS consulent een grote rol speelt in de voorlichting van zorg rondom gastrostomiedrains en het inspringen op complicaties, heeft zij zicht op het verloop van de behandeling na de plaatsing. De WIS consulent heeft daarom een cruciale rol in de evaluatie van de zorg.

Ondanks de gedachten en vermoedens van de WIS consulent is het niet bekend wat de oorzaak van het probleem (het veelvuldig ontstaan van complicaties in de thuissituatie na plaatsing van een gastrostomiedrain) is. Daarnaast is ook de omvang van het probleem niet vastgesteld. De aanleiding voor de afstudeeropdracht is nu gebaseerd op observaties van de WIS consulent. Voor gewerkt kan worden aan oplossingen voor het ontstaan van complicaties als granulatieweefsel, huidirritatie, infecties, ingroeien van het fixatieplaatje, en lekkage moet eerst verder onderzoek gedaan worden naar de precieze omvang en oorzaak van de complicaties.

In de volgende paragraaf zal een probleemanalyse, op basis van literatuur en cijfers van het betreffende kinderziekenhuis, worden gegeven.

3.3 Probleemanalyse

Er worden drie verschillende soorten gastrostomiedrains geplaatst in het academische kinderziekenhuis. De Kangaroo-drain (gastrostomie katheter met fixatieballon), de PEG-katheter en de Mic-key button. Het plaatsen van een gastrostomiedrain vindt jaarlijks gemiddeld 101 keer plaats (2012: 102, 2013: 106, 2014: 95). De Mic-key drain wordt het vaakst geplaatst (gemiddeld 37 keer), gevolgd door de PEG-katheter (gemiddeld 36 keer) en de Kangaroo-drain (gemiddeld 26 keer), (WIS consulenten, 2015). De Mic-key is de gastrostoma die geplaatst wordt als de verbinding die is ontstaan door een PEG-katheter of

Kangaroo-drain is geheeld. De PEG-katheter of Kangaroo-drain wordt dan vervangen door een Mic-key button, een korte drain die gemakkelijk geplaatst kan worden (Erasmus MC, 2015a). Gastrostomiedrains worden bij veel verschillende ziektebeelden geplaatst. De literatuur geeft aan dat complicaties vaker ontstaan op de langere termijn dan op de korte termijn, en dat complicaties vaker ontstaan bij percutane endoscopische gastrostomie (PEG) - katheter, in vergelijking met andere gastrostomiedrains (Baker, Beres, & Baird, 2015; Fox et al., 2014; Tous Romero et al., 2012). Een PEG-katheter is dus een bepaald type gastrostomiedrain. Zoals de naam al prijsgeeft wordt deze gastrostomie met een endoscoop geplaatst. Het plaatsen van een gastrostomiedrain is een procedure die in het betreffende academische kinderziekenhuis, maar ook in andere delen van de wereld, veelvuldig plaatsvindt.

In Amerika is een studie uitgevoerd naar het aantal kinderen dat een gastrostomieprocedure ondergaat. Een gastrostomie katheter met fixatieballon werd in het jaar 2009 bij 11,9/100.000 kinderen aangelegd. De PEG-katheter werd in datzelfde jaar bij 6,6/100.000 kinderen aangelegd. De lengte van opname was gemiddeld 2,7 dagen voor de gastrostomie katheter, tegenover twee dagen voor de PEG-katheter. De kosten voor de gastrostomie katheter lagen als gevolg hiervan dan ook 25% hoger dan de kosten voor een PEG-katheter (Fox, Campagna, Friedlander, Patrick, Rees, & Kempe, 2014). We kunnen ons afvragen of de reden dat de ene drain vaker geplaatst wordt dan de andere, eerder te maken heeft met de kosten, dan met de kwaliteit of patiënttevredenheid. Deze vraag zal in dit onderzoek niet verder aan de orde komen.

Uit onderzoek is gebleken dat, na plaatsing van een PEG-katheter, het risico op complicaties hoger is, dan bij de Kangaroodrain (Baker, Beres, & Baird, 2015; Fox et al., 2014; Tous Romero et al., 2012; Liu et al., 2013). Heuschkel et al. (2015) beschrijft dat 11% van de patiënten met een PEG-katheter ten minste één complicatie ontwikkelt. Een review van Biervliet, van de Velde, de Bruyne en van Winckel (2011) beschrijft de complicaties die kunnen ontstaan na het plaatsen van een PEG-katheter bij kinderen. De complicaties kunnen onderverdeeld worden in vroegtijdige complicaties, dit zijn complicaties die nog voor het vertrek uit het ziekenhuis optreden, en complicaties op de langere termijn.

Vroegtijdige complicaties komen voor bij 4% van de patiënten. Deze complicaties zijn abdominale pijn door een te strak aangespannen abdominaal plaatje, een pneumoperitoneum, peritoneale irritatie, dikke darm letsel, fistel aan de binnenkant van de

maag, stoma lekkage of verplaatsing van de sonde. Een pneumoperitoneum (lucht in de buikholte) wordt gezien bij 25%-50% van deze patiënten (Biervliet et al., 2011; Heuschkel et al., 2015). Het kan het gevolg zijn van iatrogene darmschade (darmschade veroorzaakt door medisch ingrijpen), waardoor er vaak gelijktijdig een sepsis of peritonitis ontwikkelt. Wel zijn de risico's op infectie na plaatsing op korte termijn afgenomen sinds het profylactische gebruik van antibiotica voor de operatie (Biervliet et al., 2011).

Op de langere termijn, na het vertrek uit het ziekenhuis, ontwikkelen zich op basis van verschillende onderzoeken bij 20 tot 44% van de patiënten complicaties. Dit is aanzienlijk meer dan op de korte termijn. Op de langere termijn komt vorming van granulatieweefsel voor bij 10-20% van de PEG-sondeplaatsingen. Verder kunnen lokale infecties bij de insteek (30-40%), het groeien van de maagmucosa over de inwendige sondeplaat ("buried bumper"), een lekkende stoma en obstructies in de sonde geregeld voorkomen. De meeste complicaties ontstaan binnen twee jaar na plaatsing (Biervliet et al., 2011; Heuschkel et al., 2015; Liu et al., 2013). Hieruit kan worden geconcludeerd dat complicaties pas veelvuldig gaan ontstaan na vertrek uit het ziekenhuis.

In een cohort studie van Crosby & Duerksen (2008) werd uitgezocht hoe vaak gebruik wordt gemaakt van zorginstellingen in verband met complicaties aan een gastrostomie drain bij zowel kinderen als volwassenen. Negenenzestig procent van deze patiënten of verzorgers zocht contact via de telefoon, 45% bracht een bezoek aan de polikliniek en 35% een bezoek aan de spoedeisende hulp. Elf procent moest opnieuw worden opgenomen. Bij dit onderzoek hadden 95% van de patiënten of verzorgers aangegeven adequate informatie te hebben gekregen met betrekking tot de verzorging (Crosby & Duerksen, 2008). Wanneer een wondinfectie ontstaat na ontslag zorgt dit voor meer kans op een bezoek aan de polikliniek, spoedeisende hulp afdeling of heropname. Dit werd onderzocht in een matched cohort waarin patiënten die na een operatie met een chirurgische wondinfectie werden vergeleken met eenzelfde soort patiënten die geen chirurgische wondinfectie opliepen. Patiënten met een wondinfectie maakten twee keer zo vaak gebruik van de ambulante zorg (Perencevich, Sands, Cosgrove, Guadagnoli, Meara & Platt, 2003). Complicaties zorgen voor een toename aan gebruik van zorginstellingen na ontslag.

Samenvattend worden gastrostomiedrains geplaatst bij veel verschillende ziektebeelden. Zoals beschreven geeft de literatuur aan dat complicaties vaker ontstaan op de langere termijn dan op de korte termijn, en dat complicaties vaker ontstaan bij PEG-katheters, in vergelijking met andere gastrostomiedrains. Ook op de polikliniek van het betreffende

academische kinderziekenhuis wordt geobserveerd dat er regelmatig patiënten terug gezien worden met complicaties die ontstaan zijn in de thuissituatie. In de thuissituatie zijn ouders verantwoordelijk voor de verzorging van de gastrostomiedrain, voor ontslag hebben zij van de WIS consulent voorlichting gekregen over deze zorg. Daarnaast verkrijgen de ouders ook informatie van de verpleegkundigen en uit informatiefolders. De verzorging van een gastrostomiedrain wordt aangeleerd op basis van het protocol van het ziekenhuis. Er is in het betreffende kinderziekenhuis nog niet bekend wat de precieze omvang van de complicaties is of wat de oorzaak van het ontstaan ervan is.

De reden dat er in dit onderzoek hebben gekozen voor het nader onderzoeken van de PEG-katheter en eventuele complicaties, is dat deze in het kinderziekenhuis vaker wordt geplaatst dan een Kangaroo-drain. De Mic-key button wordt nog vaker geplaatst, maar is niet gekozen omdat dit een vervangende gastrostoma is. Verder is voor de PEG-katheter gekozen omdat uit onderzoek is gebleken dat na plaatsing van een PEG-katheter het risico op complicaties hoger is dan bij de Kangaroodrain (Baker, Beres, & Baird, 2015; Fox et al., 2014; Tous Romero et al., 2012). In de afstudeeropdracht zal onderzoek worden gedaan naar de complicaties die in de thuissituatie ontstaan zijn na plaatsing van een PEG-katheter, en naar de richtlijnen in het verzorgen hiervan, daar ouders geheel verantwoordelijk zijn voor de zorg in de thuissituatie. Tevens wordt de vraag of de mate van informatievoorziening aan ouders voorafgaand aan ontslag mogelijk in relatie staat tot de verhoogde kans op complicaties bekeken. De overgang van opname naar huis wordt daarom geëxploreerd.

3.4 Relevantie

Zoals in de probleemanalyse werd beschreven is de plaatsing van een PEG-katheter een operatie die veelvuldig plaatsvindt bij kinderen (WIS consulenten, 2015; Fox et al., 2014). Het betreft daarom een grote doelgroep. Voor meerdere partijen is het relevant om onderzoek te doen naar de complicaties die in de thuissituatie ontstaan na plaatsing van een PEG-katheter, de richtlijnen voor het verzorgen hiervan en de informatie die ouders meekrijgen. De WIS consulent is betrokken bij de verzorging van de PEG-katheter. Nadat de PEG-katheter is geplaatst licht zij ouders in over de zorg. Daarnaast komt zij in consult als er complicaties ontstaan op de afdeling en ziet zij de kinderen op de polikliniek als in de thuissituatie complicaties rondom de PEG-katheter zijn opgetreden. Zij is daarom nauw betrokken bij het beschreven probleem. Voor de WIS consulent is het relevant dat het probleem verder wordt onderzocht, zodat zij haar werk op een zo juist mogelijke manier kan uitvoeren. De zorg en informatievoorziening rondom de verzorging van een PEG-katheter wordt deels ook vormgegeven door de verpleegkundigen van de verschillende afdelingen binnen het kinderziekenhuis. Dit nadat de WIS consulent met ouders heeft gesproken. Zij beantwoorden eventuele vragen van ouders, ondersteunen ouders bij de verzorging als zij hier nog behoefte aan hebben of voeren zelf de zorg rondom de PEG-katheter uit wanneer ouders niet aanwezig zijn.

De WIS consulenten en verpleegkundigen baseren de zorg en informatievoorziening op de protocollen die in het betreffende academische kinderziekenhuis beschikbaar zijn. Het is daarom vanuit verpleegkundig oogpunt relevant dat deze protocollen up-to-date zijn en overeenkomen met internationale richtlijnen rondom de verzorging van een PEG-katheter. Dit verkleint de kans op complicaties en daardoor op ongemakken voor de patiënt. Het onderzoeken van de omvang van ontstane complicaties en de informatievoorziening richting ouders is daarnaast met name relevant voor het kind en zijn of haar ouders. Dit omdat het kind zelf de ongemakken en gevolgen van de complicaties ondervindt, en omdat ouders in de thuissituatie de verzorging van de PEG-katheter moeten vormgeven. Het is belangrijk dat de ouders competent zijn in de verzorging van de PEG-katheter zelf, maar ook in het omgaan met complicaties. Dit om complicaties te voorkomen en wanneer deze toch in lichte mate ontstaan dit te kunnen signaleren.

Zoals aangegeven in bovenstaande alinea is de HBO-verpleegkundige betrokken bij de zorg voor een PEG-katheter. Nadat deze is aangelegd komt de patiënt weer op de afdeling. De verpleegkundige verzorgt de PEG-katheter volgens protocol en ondersteunt ouders wanneer

zij de handeling zelf uit gaan voeren. Daarnaast spelen de verpleegkundigen ook een rol in het observeren van complicaties. Zij dragen zorg voor de ontstane complicaties door zelf te handelen of zo nodig andere disciplines in te schakelen. In het competentieprofiel van de HBO-verpleegkundige zijn competenties met betrekking tot voorlichting en preventie opgenomen. Het is daarbij de taak van de verpleegkundige om complicaties te verminderen door preventie toe te passen op verschillende niveaus en om informatie, voorlichting of advies aan individuen of groepen te geven. Daarnaast zijn verpleegkundigen volgens dit competentieprofiel ook actief bij de ontwikkeling en vaststelling van nieuwe zorgprogramma's en het ontwikkelen van kwaliteitszorg (Hogeschool Rotterdam, 2012). Als aankomend HBO-verpleegkundige is het voor de student relevant om zich te ontwikkelen op deze competenties. De genoemde competenties worden allen aangesproken bij het probleem dat gesignaleerd is door de WIS consulent.

Het academische ziekenhuis beschrijft in de missie en visie waar zij aan willen voldoen in hun zorg. De missie en visie zijn als volgt:

HET ACADEMISCHE ZIEKENHUIS STAAT VOOR EEN GEZONDE BEVOLKING EN EXCELLENTE ZORG DOOR ONDERZOEK EN ONDERWIJS.

HET ACADEMISCH ZIEKENHUIS IS ERKEND LEIDEND IN INNOVATIES VOOR GEZONDHEID EN ZORG.

Wanneer een protocol mogelijk niet langer gebaseerd is op het best beschikbare bewijs, of wanneer ouders onvoldoende mondelinge of schriftelijke informatie krijgen over de verzorging van een gastrostomie en over de omgang met complicaties kan niet aan deze missie en visie worden voldaan. Het probleem is relevant voor kind, ouders, verpleegkundig personeel, WIS-consulent en het academisch ziekenhuis.

3.5 Doelstelling en vraagstelling

Voor het onderzoek is een doelstelling en vraagstelling opgesteld. De vraagstelling is opgedeeld in een hoofdvraag en een viertal deelvragen. Deze deelvragen zijn weer opgedeeld in deelvragen voor het literatuuronderzoek en deelvragen voor het praktijkonderzoek.

3.5.1 Doelstelling

Door het in kaart brengen van de huidige informatievoorziening, zoals die gegeven wordt door de WIS verpleegkundige, en zoals die aangeboden wordt in het foldermateriaal, na het plaatsen van de PEG-katheter in een groot academisch kinderziekenhuis in Nederland, en tevens door het meten van de frequentie en het type van complicaties dat gezien wordt bij polikliniekbezoek, wordt de mogelijkheid gecreëerd om een eventuele relatie te ontdekken tussen informatievoorziening enerzijds en het aantal en typen complicaties anderzijds.

3.5.2 Vraagstelling

Hoofdvraag

Wat is de huidige informatievoorziening voor ouders, zoals die gegeven wordt door de WIS verpleegkundige, en zoals die aangeboden wordt in het foldermateriaal, na het plaatsen van de PEG-katheter in een groot academisch kinderziekenhuis in Nederland, hoe vaak deden complicaties zich voor, en welke complicaties deden zich voor van januari 2012 tot en met december 2015?

Deelvragen

Literatuuronderzoek:

Wat adviseren de nationale en internationale richtlijnen over de beste zorg door ouders/verzorgers van kinderen met een PEG-katheter, ter preventie van complicaties?

Is er een relatie tussen wijze en inhoud van informatievoorziening bij ontslag uit het ziekenhuis enerzijds en het ontstaan van complicaties in de thuissituatie anderzijds?

Praktijkonderzoek:

Hoe vaak, en met welk type complicatie werden kinderen van januari 2012 tot en met december 2015 terug gezien op de polikliniek van het groot academisch kinderziekenhuis?

Wat is de huidige informatievoorziening voor ouders, zoals die gegeven wordt door de WIS consulent, en zoals die aangeboden wordt in het foldermateriaal, na het plaatsen van de PEG-katheter van het groot academisch kinderziekenhuis, hoe verloopt deze informatievoorziening en kan er een relatie worden gevonden met het aantal en type complicaties dat optreedt?

3.6 Opbouw onderzoeksverslag

Voor het onderzoek is literatuur- en praktijkonderzoek uitgevoerd. In hoofdstuk vier wordt beschreven hoe het literatuuronderzoek heeft plaatsgevonden en wat hiervan de resultaten zijn. In hoofdstuk vijf wordt de methode van het praktijkonderzoek toegelicht. Hoofdstuk zes geeft hierna de resultaten van het praktijkonderzoek weer. In hoofdstuk zeven wordt het gehele onderzoek bediscussieerd. Tenslotte geeft hoofdstuk acht een conclusie, waarna een literatuurlijst en de bijlagen volgen.

4. Literatuurstudie

Om antwoord te geven op de hoofdvraag wordt het onderzoek opgesplitst in twee delen. Enerzijds wordt een literatuurstudie uitgevoerd om de eerste twee opgestelde deelvragen te beantwoorden. Hierna wordt praktijkonderzoek uitgevoerd voor het beantwoorden van de laatste twee deelvragen. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de literatuurstudie heeft plaatsgevonden aan de hand van een zoekstrategie en wat de gevonden resultaten zijn. De gevonden resultaten worden zowel op inhoud van de artikelen als op de betekenis daarvan voor de deelvragen beschreven.

4.1 Deelvragen

De deelvragen die op de literatuurstudie van toepassing zijn, zijn de volgende:

- Wat adviseren de nationale en internationale richtlijnen over de beste zorg door ouders/verzorgers van kinderen met een PEG-katheter, ter preventie van complicaties?
- Is er een relatie tussen wijze en inhoud van informatievoorziening bij ontslag uit het ziekenhuis enerzijds en het ontstaan van complicaties in de thuissituatie anderzijds?

De beantwoording van deze deelvragen zal in paragraaf 4.4 afzonderlijk plaats vinden.

4.2 Zoekstrategie

Voor de literatuurstudie is gebruik gemaakt van de databanken Pubmed, de medische databanken binnen EBSCO (CINAHL Complete, MEDLINE complete en Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive) en UpToDate. Voor deze databanken is gekozen omdat zij allen wetenschappelijke medische en verpleegkundige artikelen weergeven. Bij de databanken PubMed en UpToDate is toegang mogelijk via het intranet van het ziekenhuis, waardoor een groot gedeelte van de artikelen in full text beschikbaar zijn. Binnen Pubmed wordt gebruik gemaakt van MeSH termen om het zoeken effectiever te maken. Dezelfde MeSH termen zijn in andere databanken ook gebruikt als zoekterm. De zoektermen die gebruikt zijn worden hieronder weergeven in tabel 1.

TABEL 1: Zoektermen gebruikt voor het literatuuronderzoek. Zoektermen kunnen worden afgekort of worden gecombineerd.

Zoekterm	
"Percutaneous endoscopic gastrostomy"	Complication
Pediatric	Children
Statistics	Data
Guidelines	Prevention
Instruction	Informational needs
Surgical patients	Caregivers
Parents	Discharge
Information	Education
Wound care	Care

Voor het zoeken naar literatuur zijn verschillende inclusie en exclusie criteria opgesteld. Deze zijn te vinden in tabel 2. Gevonden artikelen zullen beoordeeld worden aan de hand van het McMaster critical review formulier voor kwalitatieve of voor kwantitatieve studies van Letts, Wilins, Law, Stewart, Bosch & Westmorland (2007).

In bijlage 1 wordt de zoekstrategie welke gebruikt is voor het literatuuronderzoek weergegeven.

TABEL 2: inclusie- en exclusiecriteria welke zijn opgesteld voor de literatuurstudie.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Er wordt gestreefd naar artikelen die niet ouder zijn dan tien jaar. Wanneer geen relevante artikelen meer gevonden kunnen worden in deze tijdsperiode, wordt gezocht naar oudere artikelen.	Artikelen die zich specifiek richten op één onderliggend ziektebeeld
Nederlandstalige en Engelstalige artikelen	Artikelen over ander soort gastrostomie dan de PEG-katheter
Voorkeur voor doelgroep voor de literatuurstudie zijn kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar, wanneer dit niet lukt wordt gezocht naar artikelen met volwassenen als doelgroep	
Artikel is in full text beschikbaar	
Wanneer meerdere artikelen worden gevonden wordt gekeken naar het type onderzoeksdesign dat gebruikt werd in de studie. Het artikel met het onderzoeksdesign dat het hoogst in rang staat wordt geïnccludeerd (Evans, 2003).	

4.3 Zoekresultaten

Op basis van de zoekstrategie zijn achttien bruikbare artikelen gevonden. Dit zijn onder andere literatuur reviews, cohort onderzoeken, experimentele onderzoeken en retrospectieve reviews. De artikelen (behalve de literatuur reviews) werden grotendeels beoordeeld op methodologische kwaliteit aan de hand van een McMaster formulier. Literatuur reviews zijn beoordeeld met een +, +/- of -, op basis van aangehaalde bronnen en locatie waar het artikel werd gepubliceerd. Daarnaast zijn de setting, interventie en resultaten bijgehouden in een tabel. De resultaten hiervan zijn te vinden in tabel 3. Over het algemeen werden meer artikelen gevonden welke betrekking hadden op een volwassen doelgroep, een aantal was gericht op kinderen. Gestreefd is naar artikelen die de afgelopen tien jaar gepubliceerd zijn. Wanneer er in de afgelopen tien jaar geen relevante artikelen gepubliceerd zijn, werd het meest recente artikel gebruikt.

TABEL 3: schematische weergave van de resultaten afkomstig van het literatuuronderzoek. Weergegeven wordt de bron met daarbij het design en setting van het gedane onderzoek. Verder worden de (co-) interventie en resultaten van het artikel weergegeven. Bij methodologische kwaliteit wordt het puntenaantal op basis van een mcMaster review weergegeven of met behulp van een +, +/- of – bij literatuur reviews

Auteur/ jaartal	Design	Setting	(co-) interventie	Resultaten	Methodo- logische kwaliteit
Heuschkel et al. (2015)	Literatuur review	Kinderen en adolescenten met een PEG-katheter	Geen interventie plaats gevonden.	Een position paper met daarin richtlijnen over de zorg voor een PEG-katheter bij kinderen en adolescenten	+
Liu et al. (2013)	Retrospective chart review	Patiënten (kinderen) die op verschillende wijze een gastrostomie (PEG, laparoscopisch of open procedure) kregen tussen juli 1998 en december 2010 in één ziekenhuis.	Follow-up	PEG wordt geassocieerd met een significant hogere incidentie van vroege complicaties en alle grote complicaties kwamen voor in de PEG groep. Het artikel concludeert dat laparoscopisch de geprefereerde methode is.	9/12
Pieper et al. (2006)	Literatuur review	Patiënten (volwassenen) welke tussen 1990 en 2004 een operatie ondergingen	Verschillende interventies omdat verschillende onderzoeksartikelen werden bestudeerd. In deze studie zelf vond geen interventie plaats.	Op drie gebieden moet extra aandacht worden geschonken bij ontslaginformatie. Dit zijn pijnmanagement, incisie/wondzorg en richtlijnen voor opbouwen van activiteit. Wanneer de patiënt goed wordt voorbereid op ontslag nemen complicaties af en wordt er minder gebruik gemaakt van zorginstellingen na ontslag.	+/-
Jacobs (2000)	Beschrijvend onderzoek	Twee chirurgische units in de acute zorg waar patiënten geopereerd	Patiënten kregen een enquête opgestuurd welke was gebaseerd op de Patiënt Learning Needs Scale. Hierin konden	Informatie gerelateerd aan activiteit, wondzorg, complicaties en pijnmanagement zijn het belangrijkste.	10/12

		werden aan de buik.	zij aangeven welke informatie zij belangrijk vonden voor ontslag uit het ziekenhuis.		
Staveski, Parveen, Madathil, Kools & Franck (2015)	Quasi-experimenteel	In een kinder cardiaal centrum waar kinderen tot 19 jaar worden geopereerd	Implementatie van een instructie programma voor educatie aan ouders bij ontslag	Voor eigen literatuurstudie is belangrijk dat werd gevonden dat er minder chirurgische wondinfecties waren na implantatie van het programma. Daarnaast waren de heropname kosten lager.	11/12
Santo, Purden, & Tanguay (2008)	Interviews met moeders	Moeders van kinderen die geopereerd zijn aan de ruggengraat zijn geïnterviewd	Ontwikkelen van een folder welke wordt meegegeven bij ontslag	De folder wordt als relevant gezien voor voorbereiding op ontslag.	+/-
Henderson & Zernike (2001)	Cohort	Australisch ziekenhuis op drie chirurgische afdelingen.	Follow-up door na te gaan hoe de ontslaginformatie is geweest en waar het voor heeft gezorgd	73% kreeg informatie over wondzorg, 91% daarvan gaf aan dat dit voldoende was. Na 1-2 weken vond 78% dit nog voldoende. Dit is significant minder. 27% gaf aan geen adequate informatie te hebben gehad, 57% hiervan had dit wel graag gehad. 63% van de 27% maakte gebruik van een zorginstelling na ontslag.	11/12
Williams (2008)	Cohort	Ziekenhuis waar patiënten boven de 18 jaar een buikoperatie ondergingen	Follow-up door na te gaan hoe de ontslaginformatie is geweest en waar het voor heeft gezorgd	Wanneer informatie werd gegeven was dit vaak voldoende bij ontslag en tijdens follow-up. Wanneer geen informatie, of onvoldoende (niet op alle gebieden) werd gegeven was bezoek aan een zorginstelling vaak nog nodig.	9/12
Crosby & Duerksen (2005)	Cohort	Kinderen en volwassenen die aangesloten waren bij een home-nutrition program	Follow-up door middel van een survey met betrekking tot ontstane complicaties en wat ze er mee gedaan hebben	Complicaties gerelateerd aan een gastrostomiedrain zijn alledaags bij patiënten die thuis enterale voeding krijgen. Worden geassocieerd met meer gebruik van zorginstellingen	9/12

Fröhlich, Richter, Carbon, Barth & Köhler (2010)	Literatuur review	Literatuur over PEG bij kinderen die zich focusten op complicaties	Geen interventie	PEG insertie bij kinderen en adolescenten voor enterale voeding is een efficiënte en veilige methode, ook bij kleine kinderen	+/-
Warriner & Spruce (2013)	Cohort	Volwassenen die thuis enterale voeding kregen	Het laten volgen van een flow chart bij observatie van granulatieweefsel waarbij een antimicrobieel schuimverband werd geïntroduceerd	Laat verbetering zien in het granulatieweefsel. Educatie moet door kunnen blijven gaan na ontslag. Een instrument kan helpen bij het herkennen van vroege symptomen en het handelen hierop. Het onderzoek was een simpele audit. Door het onderzoek groter te trekken kan er meer worden geconcludeerd over het gebruik van het schuimverband.	8/12
(Perencevich Sands, Cosgrove, Guadagnoli, Meara & Platt, 2003)	Matched cohort	Volwassenen die een chirurgische operatie ondergingen	Follow-up met een enquête door na te gaan of er een chirurgische wondinfectie optrad en wat de gevolgen hiervan waren.	Chirurgische wondinfecties die worden gediagnosticeerd na ontslag uit het ziekenhuis worden geassocieerd met significante vermindering van fysieke en mentale gezondheid. Daarnaast liep de benutting van de gezondheidszorg over het gehele spectrum op.	11/12
Discroll, 2000	Explorerende methode	Volwassenen die waren opgenomen in het ziekenhuis en hun verzorgers	In interviews werd na gegaan welke informatie werd gegeven en wat de perceptie hiervan was. In een volgende enquête werd gevraagd of de informatie adequaat was en of het voldoende was voor	Vijf hoofdthema's kwamen naar voren uit de interviews. De informatie die gegeven werd, psychologische gezondheid, ADL, zorgtaken en verbindingen met de gemeenschap. Uit het kwantitatieve onderzoek kwam naar voren dat verzorgers erg weinig informatie van de zorgprofessionals kregen m.b.t. de gezondheidsproblemen en de zorg van de patiënt. Wanneer de verzorgers niet voldoende waren geïnformeerd steeg angst en stress. Daarnaast stegen ook de medische problemen	16/20

			de omgang met problemen thuis		
(DeLegge, Saltzman, Lipman, Travis, 2016)	Literature review	Geen specifieke doelgroep. Alle patiënten die een PEG-katheter kunnen krijgen	Geen interventie	Het topic geeft op basis van steeds nieuwe literatuur informatie over de beste manier om een PEG-katheter te plaatsen en welke zorg het beste gegeven kan worden na plaatsing. Rondom de verzorging geeft het artikel drie punten aan waar vooral aandacht aan moet worden besteed. Dit is een goede plaatsing van het fixatieplaatje, zorgen voor een schone insteek en regelmatig doorspuiten van de katheter.	+
(Vuolo, 2010)	Literature review	Artikel geeft informatie over het verschijnsel hypergranulatie	Er worden drie verschillende behandelmethoden aangehaald. De eerste behandelt het als een infectie, de tweede met verschillend verbandmateriaal, en de derde raadt aan om af te wachten	De verschillende methoden zijn van toepassing op verschillende oorzaken van het ontstaan van hypergranulatie en voor die oorzaak de beste behandeling. Verder legt het artikel uit wat granulatieweefsel precies is.	+/-

(Best, 2004)	Best practice	Een verpleegkundig specialist op het gebied van voeding heeft haar best practices op het gebied van verzorging van een PEG-katheter weer	Er wordt informatie gegeven over interventies op het gebied van plaatsing van het fixatieplaatje en hoe je de complicaties ontsteking en hypergranulatie kan behandelen	Het correct positioneren van het plaatje zal de kans op ontsteking en hypergranulatie afnemen. Educatie is essentieel om er zeker van te zijn dat dit thuis op een juiste manier wordt uitgevoerd	+/-
(Borkowski, 2005)	Literature review / best practice	Een verpleegkundig specialist op het gebied van wonden en stoma's in een kinderziekenhuis geeft haar best practices op het gebied van behandeling van hypergranulatie weefsel bij kinderen met een gastrostomie	Geen interventie	Het artikel geeft weer wat je kan doen wanneer hypergranulatie weefsel is ontstaan. De exacte oorzaak voor het ontstaan is niet bekend, maar een vochtige huid en bloeden kan het risico verhogen. Daarnaast zorgen frictie en een te strakke fixatie zorgen voor een grotere kans. Zilvernitraat en triamcinolone crème kunnen gebruikt worden in de behandeling	-
(Chung & Schertzer, 1990)	Matched cohort	Volwassenen na plaatsing van een PEG-katheter	Bij de eerste groep werd het fixatieplaatje gefixeerd op 1.1 cm, bij de tweede groep op 2.3 cm.	Doordat er minder tractie op de katheter stond bij de groep waar het fixatieplaatje losser was gefixeerd ontstonden er significant minder complicaties. Dit waren complicaties als bloeden en ontstekingen.	+

4.4 Beantwoording deelvragen

In deze paragraaf worden per deelvraag de resultaten van de literatuurstudie weergegeven. Als eerste wordt de deelvraag behandeld die ingaat op de richtlijnen met betrekking tot de zorg voor een PEG-katheter en hoe dit complicaties voorkomt. Dit zodat duidelijk wordt wat de beste manier van zorg is en welke informatie moet worden verteld aan ouders/verzorgers. Hierna wordt de deelvraag behandeld die in gaat op de relatie tussen informatievoorziening en complicaties. Dit om duidelijk te krijgen wat een optimale informatievoorziening is en hoe dit complicaties kan voorkomen. Deze resultaten kunnen uiteindelijk worden vergeleken met hoe zorg en informatievoorziening in de praktijk plaats vindt.

Wat adviseren de internationale richtlijnen over de beste zorg voor ouders/verzorgers van kinderen met een PEG-katheter, ter preventie van complicaties?

Er zijn weinig experimentele onderzoeksartikelen met betrekking tot de verzorging van de PEG-katheter. Veelal zijn de artikelen literatuur reviews, met daarin een mening van een expert of gebaseerd op best practices. Het artikel van Heuschkel et al. (2015) is een van deze literatuur reviews en is geschreven voor de European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN). Deze geeft een richtlijn met betrekking tot de verzorging van een PEG-katheter bij kinderen en adolescenten. De beantwoording van deze deelvraag is voornamelijk gebaseerd op best practices. Er is geen nationale richtlijn voor de verzorging van een PEG-katheter voor zowel kinderen als volwassenen.

Om complicaties in het algemeen te voorkomen is allereerst een goede dagelijkse zorg belangrijk. Wanneer de katheter dagelijks wordt verzorgd kan tegelijkertijd worden geïnspecteerd op tekenen van infectie, het ontstaan van irritatie, huidbeschadiging, granulatievorming, pijn, zwelling of overvloedige lekkage (Heuschkel et al., 2015; Warriner & Spruce, 2013). Daarbij moet de insteek dagelijks worden schoongemaakt met water en zeep (Warriner & Spruce, 2013). Hierbij moet er op worden gelet dat de zeep goed wordt afgespoeld en de huid rondom de insteek weer goed droog is. Bij voorkeur dit te doen met een wegwerpdoek, waarbij geen vezels loslaten (Warriner & Spruce, 2013). Het is normaal dat er zeven tot tien dagen na plaatsing wat heldere of gekleurde lekkage rondom de insteek plaatsvindt. Bij de dagelijkse zorg is het verder belangrijk de PEG-katheter te draaien en te dompelen en het fixatieplaatje op de juiste plek vast te zetten. In een prospectief onderzoek van Chung en Schertzer (1990), werd bij de ene groep patiënten het fixatieplaatje gefixeerd

op 1,1 centimeter (cm) van de huid, en bij de andere groep was dit op 2,3 cm van de huid. Bijna alle complicaties, zoals irritatie en bloeden, traden op in de groep met het strak gefixeerde plaatje (1,1 cm). Maar één patiënt met een losser plaatje (2,3 cm) ontwikkelde een complicatie. Het juist plaatsen van het fixatieplaatje voorkomt daarnaast de vorming van hypergranulatieweefsel en het ontwikkelen van ontstekingen welke ontstaan door het onnodig verschuiven van de katheter (Best, 2004). Een goede dagelijkse zorg betreft het op een juiste wijze schoonmaken van de insteek, alertheid op complicaties, draaien en dompelen en het juist fixeren van het fixatieplaatje.

Wanneer specifiek naar complicaties en het voorkomen hiervan wordt gekeken, is literatuur gevonden voor complicaties als irritatie, verstopping van de katheter, ‘burried bumper’, en granulatieweefsel. Irritatie bij de insteek van de PEG-katheter kan op verschillende manieren zoveel mogelijk worden vermeden. Zoals hierboven vermeld geldt hierbij de juiste plaatsing van het fixatieplaatje. Het zetten van een streepje met watervaste stift op de locatie van het externe fixatieplaatje kan helpen. Wel moet er rekening mee gehouden worden dat kinderen nog groeien, en het fixatieplaatje daarom regelmatig op een andere plek moet komen (Borkowski, 2005). Crèmes en poeders moeten zoveel mogelijk worden vermeden. Deze zorgen voor irritatie en voor een verzachting van de huid, wat weer kan zorgen voor oppervlakkige huidinfectie (Heuschkel et al., 2015).

Om de toegankelijkheid te bewaren, en verstopping te voorkomen is het doorspuiten van de katheter nodig. Doorspuiten moet steeds met minimaal 20 milliliter water na het geven van medicatie of voeding. Wanneer de katheter verstopt raakt, ondanks frequent spoelen, kan met meer kracht geprobeerd worden om de katheter toch door te spoelen. Dit kan allereerst geprobeerd worden met een 60 milliliter spuit met warm water (DeLegge, Saltzman, Lipman & Travis, 2016). Spoelen met soda of koolzuurhoudende dranken moet worden vermeden, omdat dit zorgt voor slijtage van de katheter (Heuschkel et al., 2015). Wanneer spoelen met water echter toch niet succesvol is kan worden geprobeerd soda te mengen met pancreas enzymen in een 10 milliliter spuit. Wanneer dit ook niet lukt kan klinisch met een endoscoop de katheter worden schoongemaakt (DeLegge, Saltzman, Lipman & Travis, 2016).

Een “burried bumper” is een andere complicatie die vermeden moet worden. Een “burried bumper” ontstaat wanneer het schijfje van de PEG-katheter aan de binnenkant van de maag verplaatst naar de submucosa of peritoneum. De submucosa is de bindweefsellaag van de maag, het peritoneum is het buikvlies (Heuschkel et al., 2015). Om een “burried bumper” te

voorkomen moet vanaf dag zeven de PEG-katheter, één keer per week gedraaid en gedompeld worden (Fröhlich, Richter, Carbon, Barth, & Köhler, 2010; Heuschkel et al., 2015; Warriner & Spruce, 2013). Wanneer een “burried bumper” is ontstaan is het lastig om de PEG-katheter veilig te verwijderen. Een “burried bumper” ontstaat het vaakst na twee jaar en komt voor bij twee procent van de kinderen (Heuschkel et al., 2015). Daarnaast moet ter preventie van een “burried bumper” het fixatieplaatje ongeveer twee millimeter van de huid verwijderd zijn (Warriner & Spruce, 2013). Het interne fixatieplaatje ligt goed wanneer je bij voorzichtig trekken een klein beetje weerstand voelt (Best, 2004).

Als laatste is het ontwikkelen van granulatieweefsel een complicatie die voor komt bij kinderen na plaatsing van een PEG-katheter. Granulatieweefsel is het weefsel dat wordt gevormd bij wondgenezing en is daarom een natuurlijke reactie van het lichaam. Het is goed doorbloed weefsel dat de wond sluit. Echter wanneer het granulatieweefsel blijft groeien, tot boven de hoogte van de wond, wordt het hypergranulatieweefsel. Hypergranulatieweefsel belemmert het helen van de wond en zorgt voor een vergroot risico op infecties (Vuolo, 2010). Het lijkt erop dat wanneer een schuimverband wordt gebruikt bij de insteek, dat dit het risico op vorming van hypergranulatieweefsel verkleint. In een audit van Warriner & Spruce (2013) werd bij volwassenen met een PEG-katheter een stroomdiagram mee naar huis gegeven bij ontslag. In het stroomdiagram werd aangegeven wat de persoon kon doen als granulatieweefsel optrad. Een nieuwe actie hierin was het aanleggen van een antimicrobieël schuimverband. De resultaten lieten verbetering zien in het hypergranulatieweefsel. Het onderzoek was echter niet groot genoeg om significantie aan te kunnen tonen (Warriner & Spruce, 2013). Wanneer hypergranulatieweefsel is ontstaan kan het daarnaast worden ingeklopt met zilvernitraat, wat zorgt voor afname van het weefsel (Heuschkel et al., 2015). Hierbij moet zorgvuldig worden omgegaan met de zalf. Het mag, bijvoorbeeld, niet in aanraking komen met de huid rondom het granulatieweefsel, omdat dit kan zorgen voor brandwonden. Om dit te voorkomen kan witte zachte parafine op de omliggende huid worden gesmeerd (Fröhlich, Richter, Carbon, Barth, & Köhler, 2010; Heuschkel et al., 2015). Het behandelen van hypergranulatieweefsel met zilvernitraat moet worden aangeleerd door een deskundige (Warriner & Spruce, 2013). Zoals eerder vermeld is één van de redenen van het ontstaan van hypergranulatieweefsel het constante verschuiven van de katheter. Naast het juist plaatsen van het fixatieplaatje moet de katheterslang worden vastgezet om frictie te voorkomen (Vuolo, 2010). Hypergranulatieweefsel kan beperkt worden door het aanleggen van een antimicrobieël schuimverband, aanstippen met zilvernitraat, en het juist fixeren van de katheter.

De verzorging van een PEG-katheter betreft een dagelijkse routine. Verder moet er op een verscheidenheid aan complicaties worden gelet. Roodheid, irritatie aan de huid, infecties, zwelling, granulatieweefsel of lekkage kunnen zorgen voor ongemakken. Hierdoor kan het risico op complicaties mogelijk worden verkleind. Het is daarnaast ook bevorderend als de juiste informatie ter beschikking staat voor ouders/verzorgers. Dit in de vorm van uitleg, een stroomdiagram of instructie. De volgende deelvraag gaat hierop verder, door te kijken naar de juiste wijze en inhoud van informatievoorziening.

Is er een relatie tussen wijze en inhoud van informatievoorziening bij ontslag uit het ziekenhuis enerzijds en het ontstaan van complicaties in de thuissituatie anderzijds?

Uit onderzoek is gebleken dat er een duidelijke relatie is tussen de wijze en inhoud van informatievoorziening bij ontslag uit het ziekenhuis enerzijds en het ontstaan van complicaties in de thuissituatie anderzijds (Crosby & Duerksen, 2007; Henderson & Zernike, 2001; Kornburger, Gibson, Sadowski, Maletta & Klingbeil, 2013; Staveski, Parveen, Madathil, Kools & Frack, 2015; Williams, 2008; Santo, Purden, & Tanguay, 2008). Duidelijk wordt dat wanneer niet wordt voldaan aan een juiste informatievoorziening, de patiënt minder herstelt. Het is belangrijk om de juiste informatie mee te geven aan ouders bij ontslag. Wanneer dit niet wordt gegeven stijgt het gevoel van angst en stress rondom de verzorging, coping neemt af (mate waarin men met de gezondheidssituatie om kan gaan) en men is minder therapietrouw (Discroll, 2000). In de beantwoording van deze deelvraag wordt ingegaan op een juiste informatievoorziening. Dit wordt achtereenvolgens gedaan op een vijftal onderwerpen. Te weten; behoeften van patiënten/verzorgers, effect van informatievoorziening, gevolgen van inadequate informatievoorziening, afstemmen van informatie en herhaling in informatie.

Patiënten hebben soms een andere visie op een juiste inhoud van de informatie dan verpleegkundigen. Verpleegkundigen geven nu informatie op basis van wat zij geleerd hebben, niet op basis van wat de patiënt of verzorger zelf graag wilt weten. Patiënten geven aan dat er op verschillende punten te weinig informatie wordt gegeven. Na het ondergaan van een buikoperatie geven patiënten in een enquête aan dat zij het liefst informatie ontvangen met betrekking tot activiteit, wondzorg, complicaties en pijnmanagement. Hierbij zorgden leeftijd, opleiding en lengte van opname niet voor verschil. Patiënten geven aan dat ze deze informatie belangrijk vinden omdat zij veronderstellen dat zij thuis zelf de verantwoordelijkheid dragen voor het monitoren van de zorg (Jacobs, 2000).

Discroll (2000) vond in zijn studie dat verzorgers van patiënten weinig informatie hadden gekregen met betrekking tot gezondheidsproblemen en de zorg voor de patiënt. In de studie werd verzorgers van patiënten gevraagd naar hun perceptie met betrekking tot informatie gerelateerd aan ontslag naar huis vanuit het ziekenhuis. Hier werd aangegeven dat zij meer informatie nodig hadden over onder andere wondzorg, complicaties die kunnen optreden en potentiële problemen die kunnen opspelen na ontslag. Het is belangrijk om de informatievoorziening af te stemmen op de behoeften van de patiënt of verzorger.

Het effect van informatievoorziening wordt duidelijk als wordt gekeken naar het verschil na implementatie van een educatieprogramma. Staveski et al. (2013) geven aan dat adequate educatie aan ouders er voor zorgt dat een afname werd gezien in postoperatieve complicaties. Dit onderzoek richtte zich op kinderen, hun ouders en verpleegkundigen na cardiale chirurgie. Kennis van ouders en verpleegkundigen werd getest, zowel voor als na het implementeren van een programma voor instructies rondom ontslag. Daarnaast is in dossiers gekeken naar het effect van het programma op infecties, lengte van opname en heropnames. Uit het onderzoek kwam naar voren dat, na het implementeren van het educatieprogramma het percentage aan postoperatieve complicaties afnam van 26,7% naar 1,9%. In het educatieprogramma werden verpleegkundigen aangeleerd hoe ze informatie over moeten brengen en welke informatie zij over moeten brengen met betrekking tot ontslag naar huis. Ook kan onvoldoende kennis bij de patiënt of verzorger zorgen voor inadequate wondzorg en een hoger risico op infecties geven (Perencevich, Sands, Cosgrove, Guadagnoli, Meara & Platt, 2003). Wanneer de wijze en inhoud van informatievoorziening juist zijn neemt het aantal complicaties af en verbetert het herstel (Staveski et al., 2013).

Een minder goed herstel kan ook veroorzaakt worden door te weinig informatie over verzorging en complicaties. Wanneer de informatievoorziening onvolledig is kan dit zoals hierboven aangegeven zorgen voor een minder goed herstel door therapieontrouw gedrag en het ontstaan van complicaties. Dit zorgt op zijn beurt voor meer gebruik van zorginstellingen. Drieënzestig procent van de chirurgische patiënten, welke in een enquête hadden aangegeven dat zij onvoldoende informatie over wondzorg hadden ontvangen bij ontslag, raadpleegde een zorginstelling in verband met problemen aan de wond waarvan zij niet wisten hoe zij hier mee om moesten gaan (Henderson et al., 2001). Ook wanneer wordt gekeken naar wonden na chirurgische operaties aan de buik, blijkt dat wanneer door de patiënten werd aangegeven dat zij geen adequate informatie hadden ontvangen, zij vaak nog een zorginstelling moesten bezoeken (Williams, 2008). Het is mogelijk dat de bevindingen van deze onderzoeken van toegepaste waarde zijn voor het verminderen van postoperatieve complicaties door te kijken naar de inhoud en wijze van voorlichting geven.

Het is in een ontslagtraject belangrijk dat aandacht wordt besteed aan het intellectuele niveau van de ouders en dat informatie hier op wordt afgestemd. De informatievoorziening moet zo zijn dat deze wordt begrepen, anders neemt het risico op complicaties toe (Kornburger, Gibson, Sadowski, Maletta & Klingbeil, 2013). Uit onderzoek is gebleken dat 47% van de Amerikaanse populatie de medische informatie, die zij hebben gekregen van

zorgverleners, niet volledig begreep (Kornburger, Gibson, Sadowski, Maletta & Klingbeil, 2013). Patiënten verblijven tegenwoordig korter in het ziekenhuis. Hierdoor is de periode waarin informatie kan worden gegeven of een handeling kan worden aangeleerd korter. Het betekent ook dat het grootste gedeelte van de postoperatieve zorg in de thuissituatie plaatsvindt. WIS consulenten en andere verpleegkundig specialisten hebben expertise op het gebied van juiste informatievoorziening na een operatie. Zij zouden verpleegkundigen kunnen ondersteunen bij het geven van volledige ontslaginformatie (Pieper et al., 2006).

Daarnaast is het voor het herstel beter om naast persoonlijke uitleg bij ontslag ook te zorgen voor informatie na ontslag. Zo lijkt het bevorderend voor het verminderen van het aantal complicaties dat optreedt na ontslag om ook schriftelijke informatie mee te geven. Niet iedereen krijgt deze schriftelijke informatie mee naar huis, maar wanneer dit wel gebeurt stellen patiënten dit op prijs en lezen zij de informatie nog meerdere malen terug (Williams, 2008). De helft van de patiënten en hun verzorgers ontvingen in het onderzoek van Discroll (2000) geprinte informatie met betrekking tot zorg, potentiële complicaties en medische problemen die kunnen optreden na ontslag. Wanneer dit werd gegeven was het aantal problemen dat optrad drie keer zo laag (Discroll, 2000). Verder kan een follow-up telefoontje helpen. Wanneer er een follow-up telefoontje plaatsvond na twee tot vier dagen na ontslag nam het bezoek aan de polikliniek af. Duidelijk wordt ook dat sommige patiënten wel konden herinneren dat er advies was gegeven bij ontslag, maar konden ze niet goed vertellen wat dit inhield (Hassling, Babie, Lonn & Casimir-Ahn, 2003). Aanbrengen van herhaling, in de vorm van schriftelijke informatie en een follow-up telefoontje, moet worden gezien als een belangrijk onderdeel van informatievoorziening.

Samenvattend wordt duidelijk dat het geven van de juiste informatie, op een juiste manier, zorgt voor een beter herstel door meer therapietrouw gedrag en minder complicaties, met als gevolg minder bezoek aan zorginstellingen. Verzorgers van patiënten geven aan dat zij graag informatie ontvangen op het gebied van wondzorg, activiteit, pijnmanagement, complicaties die op kunnen treden en potentiële problemen na ontslag. Verder kan het ook mogelijk zijn dat de informatie wel gegeven is, maar niet is begrepen of blijven hangen. Daarom is het nodig om de informatie af te stemmen op niveau en te zorgen voor herhaling in de vorm van schriftelijke informatie, mondelinge informatie door verpleegkundigen en een eventueel follow-up telefoontje.

4.5 Implicaties voor praktijkonderzoek

Op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek kan in het praktijkonderzoek worden gekeken of de informatievoorziening overeenkomt met de verzorging die wordt weergegeven onder deelvraag één. Onderzocht kan worden welke informatie precies wordt gegeven omtrent de verzorging van de PEG-katheter bij kinderen. Deelvraag twee gaat in op hoe informatievoorziening bij ontslag het meest effectief kan zijn. Zo willen patiënten en/of hun verzorgers graag informatie met betrekking tot wondzorg, infecties, activiteit in dagelijks leven en problemen die op kunnen spelen. Informatie met betrekking tot deze punten zou dus aan bod moeten komen in het gesprek met de WIS consulent. Daarnaast is het belangrijk om de informatie af te stemmen op het niveau en de behoeften van de ouders. Als laatste moet er herhaling aanwezig zijn in de informatie die wordt gegeven. In het praktijkonderzoek wordt nagegaan of aan deze punten voldaan wordt. In het andere deel van het praktijkonderzoek wordt in de dossiers onderzocht of de genoemde complicaties voorkomen en hoe vaak er een bezoek wordt gebracht aan de polikliniek.

5. Methode

In dit hoofdstuk zal een beschrijving van het praktijkonderzoek worden gegeven. Hierbij wordt aangegeven wat de onderzoeksopzet is, om welke onderzoekspopulatie het gaat en op welke manier dataverzameling en data-analyse plaatsvindt. Daarnaast worden de onderzoekskwaliteit en ethische aspecten beschreven.

5.1 Onderzoekdesign

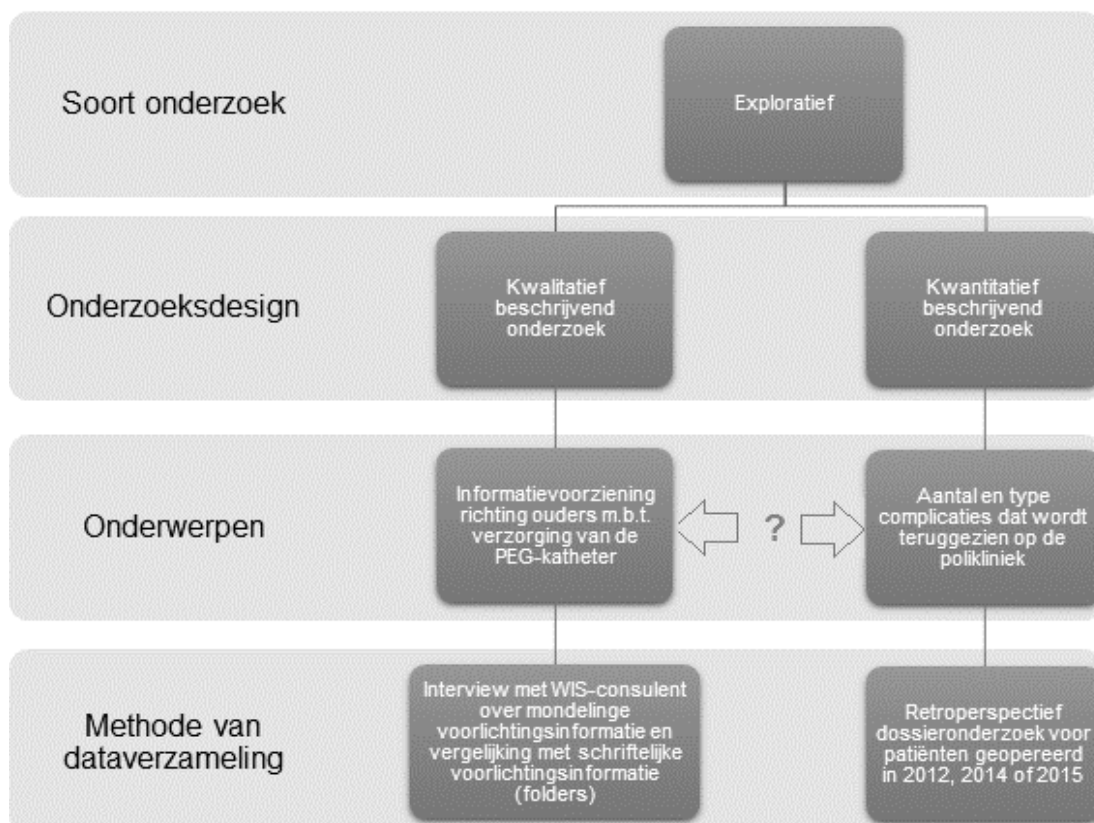
Het praktijkonderzoek dat heeft plaatsgevonden bestaat uit twee delen. Samen is dit praktijkonderzoek exploratief. In dit type onderzoek worden gegevens verzameld en geanalyseerd in de hoop belangrijke aspecten te ontdekken. In dit onderzoek wordt dit gedaan door middel van kwantitatief en kwalitatief onderzoek welke beschrijvend van aard zijn. Hierin worden verschijnselen beschreven of wordt het verband tussen variabelen op exploratieve wijze onderzocht (Nieswiadomy, 2009). In het kwantitatieve onderzoek zijn de frequentie en de soorten complicaties die ontstaan zijn in de thuissituatie van januari 2012 tot en met december 2015 verzameld. In het kwalitatief onderzoek is gekeken naar de informatievoorziening voor ouders, zoals dat beschreven wordt in de tweede deelvraag van het praktijkonderzoek. De resultaten van de twee verschillende soorten onderzoekdesigns werden op een exploratieve manier met elkaar vergeleken. Door het exploreren van de resultaten van het kwalitatieve en het kwantitatieve onderzoek werd de mogelijkheid gecreëerd om een eventuele relatie te ontdekken tussen de inhoud van informatievoorziening aan ouders rondom de PEG-katheter plaatsing enerzijds en het type en aantal complicaties die zich voordeden in de thuissituatie anderzijds. Op deze wijze werd geëxploreerd of de onderwerpen mogelijk variabelen zouden kunnen zijn die elkaar beïnvloeden.

Het kwantitatieve deel van het onderzoek is retrospectief omdat gekeken werd naar complicaties van kinderen die een PEG-katheter hebben gekregen tussen 01-01-2012 en 01-01-2016. Dit gedeelte van het onderzoek is in feite een nulmeting. De gegevens werden verzameld door middel van dossieronderzoek. In het kwalitatieve gedeelte van het onderzoek werd door middel van een interview met de WIS consultants getracht te achterhalen wat zij aan mondelinge informatie geeft aan de ouders. Verder werd onderzocht wat de inhoud is van informatie die schriftelijk wordt meegegeven. De onderzoeksopzet is schematisch weergegeven in figuur 1. Binnen het afstudeeronderzoek is gebruik gemaakt van verschillende methoden van dataverzameling voor exploratie van een eventuele relatie

tussen de informatievoorziening richting ouders enerzijds, en het aantal en type complicaties anderzijds.

5.2 Onderzoekspopulatie

De WIS-consulent heeft geregistreerd hoeveel kinderen en welke kinderen er per jaar een PEG-katheter hebben gekregen. In het jaar 2012 zijn er zevenendertig PEG-katheters geplaatst, in 2013 negenendertig, in 2014 tweeëndertig en in 2015 tweeënveertig (WIS consulenten, 2015). Van het jaar 2013 zijn helaas geen patiëntgegevens bijgehouden in een overzicht vanwege onderbezetting. In het onderzoek zijn daarom de gegevens van complicaties verzameld uit de jaren 2012, 2014 en 2015. Dit resulteerde in een groep van 111 patiënten. Het ging om kinderen van nul tot achttien jaar oud welke allen geopereerd zijn in het academisch kinderziekenhuis. Deze kinderen vormden de onderzoekspopulatie voor het beantwoorden van de deelvraag met betrekking tot het type en aantal complicaties.



FIGUUR 1: Onderzoeksopzet voor het praktijkonderzoek van de exploratie van een relatie tussen de informatievoorziening richting ouders enerzijds, en het aantal en type complicaties dat in de thuissituatie ontstond anderzijds. Van boven naar beneden wordt eerst het soort onderzoek aangegeven, vervolgens het onderzoeksdesign, hierna volgen de onderwerpen die met elkaar worden vergeleken en als laatste de methode die gebruikt wordt om data voor de aspecten te verzamelen.

Bij plaatsing van een PEG-katheter krijgen ouders informatie mee over de verzorging hiervan. De WIS consulent speelt hierin een belangrijke rol. Zij licht in eerste instantie de ouders voor over de juiste verzorging. Het betreffende academisch kinderziekenhuis heeft twee WIS consulenten. Een interview met hen is gebruikt worden voor de beantwoording van de deelvraag met betrekking tot de informatievoorziening.

5.3 Methode dataverzameling

De dataverzameling heeft zoals in figuur 1 aangegeven op twee verschillende onderwerpen plaatsgevonden. In het kwantitatieve onderdeel van het afstudeeronderzoek werd dossieronderzoek gedaan. Hiervoor is van te voren een Excel bestand opgesteld, hierin werden onderwerpen aangehaald waarop de dossiers gescreend moesten worden. Te weten de onderwerpen: bezoek aan polikliniek, hoe vaak de polikliniek bezocht, na hoeveel maanden, bezoek in verband met complicatie, aantal opgetreden complicaties, type ontstane complicaties, en eerste keer draaien en dompelen met hulp of niet. In het ziekenhuis werd ingelogd op het elektronisch patiënten dossier programma genaamd 'Elpado'. Op basis van verkregen patiëntenummers werden de dossiers opgehaald en op de hierboven genoemde onderwerpen gescreend. Resultaten werden direct in Excel verwerkt. De resultaten zijn doorgenomen met twee afstudeerbegeleiders, waarna alle dossiers nogmaals zijn gescreend. Deze keer ook op de onderwerpen sekse, leeftijd en onderliggend ziektebeeld.

De twee interviews werden afgenomen aan de hand van een vooraf opgestelde topiclijst met open vragen. Deze vragen gaven richting aan het gesprek, maar lieten ruimte over om door te vragen. Hierdoor was er sprake van een semigestructureerd interview (Boeije, 2008). De vooraf opgestelde vragen zijn gebaseerd op het literatuuronderzoek en een checklist voor ontslag (Erasmus MC, 2015b). De vragen gingen in op de vorm en wijze van de informatievoorziening zoals de WIS consulent deze gaf aan ouders na plaatsing van een PEG katheter bij hun kind. Verder werd gevraagd naar persoonlijke mening rondom het geven van informatievoorziening en het ontstaan van complicaties. Beide interviews werden afgenomen met behulp van de topiclijst om er zo voor te zorgen dat beide respondenten dezelfde vragen kregen. Vanwege ruimte voor doorvragen was er wel verschil in verzamelde informatie mogelijk. Het interview werd opgenomen door middel van een spraakrecorder en hierna uitgetypt (Boeije, 2008). Verder werd de folder *PEG-katheter (maagsonde)* (Erasmus MC, 2011) van het intranet gedownload en doorgenomen.

5.4 Data-analyse

De gegevens van het dossieronderzoek werden in Excel en SPSS geanalyseerd. Excel werd gebruikt om de gegevens juist in te delen, zodat deze later naar SPSS konden worden overgezet. SPSS werd gebruikt om variabelen met elkaar te vergelijken, om tabellen en grafieken te maken en om berekeningen met betrekking tot frequentie, gemiddelde, mediaan en percentages uit te voeren.

De interviews werden na het transcriberen geïmporteerd naar een programma dat zich leent voor kwalitatieve analyse, ATLAS.ti. In dit programma werden de interviews geanalyseerd door gebruik te maken van zowel conventionele content analyse als directieve content analyse. De tekst werd zin voor zin gelezen en fragmenten met eenzelfde onderwerp werden gecodeerd. De codes kwamen voort uit de tekst of uit de strekking van de gestelde vraag (Hsiu-Fang & Shannon, 2005). Zoals eerder vermeld zijn de vragen gebaseerd op literatuur. In ATLAS.ti werden de codes gegroepeerd in vijf categorieën. Na het opnieuw bekijken van deze categorieën met codes werden deze verdeeld onder twee overkoepelende categorieën. Deze overkoepelende categorieën en de categorieën met bijhorende codes zijn opgenomen in bijlage 3. In deze bijlage is ook een uitgebreide verslaglegging van de data-analyse bijgehouden. De resultaten in hoofdstuk 6 worden beschreven op basis van de vijf ontstane categorieën. Na het analyseren van de interviews is de folder *PEG-katheter (maagsonde)* (Erasmus MC, 2011b) nogmaals doorgenomen. Analyse vond plaats door de resultaten van de interviews te vergelijken met de inhoud van de folder. Gezocht werd naar overeenkomsten en verschillen.

De resultaten van de twee onderzoeken (kwantitatief versus kwalitatief) werden met elkaar vergeleken door deze naast elkaar te leggen en te kijken of er complicaties optreden waarover minder of geen informatie wordt gegeven in het voorlichtingsgesprek of de folder. Ook werd gekeken of, wanneer wel informatie over het voorkomen en/of beperken van een bepaalde complicatie werd gegeven, het aantal complicaties dan minder was.

5.5 Onderzoekskwaliteit

De kwaliteit van de twee onderzoeksmethodes werd gewaarborgd door de topiclijst voor het interview en de Excel opzet voor het dossieronderzoek te bespreken met de afstudeerbegeleiders. Deze besprekingen vonden zowel voorafgaand aan het dossieronderzoek als tijdens het dossieronderzoek plaats. Door de dossiers twee maal door

te nemen werd de foutmarge verkleind. De steekproef die gebruikt werd in het dossieronderzoek betreft 111 patiënten. Dit omvat alle patiënten die in de jaren 2012, 2014 en 2015 in het betreffende kinderziekenhuis een PEG-katheter kregen. Nieswiadomy (2009) geeft in haar boek aan dat een steekproefgrootte van meer dan 100 mensen representatief is. Dit houdt in dat er met een dergelijke steekproef uitspraken gedaan kunnen worden over een gehele populatie. In dit geval zouden dat alle kinderen zijn die een PEG-katheter geplaatst krijgen in het betreffende academisch kinderziekenhuis.

Verder werd de kwaliteit van de interviews gewaarborgd door de interviews op te nemen en te transcriberen. Zo werd zo dicht mogelijk bij de werkelijkheid gebleven (Boeije, 2008). De transcripten zijn ter controle opgestuurd naar de persoon waarmee het interview werd afgenomen. Gevraagd werd of zij aan konden geven of het transcript op waarheid gebaseerd was, een zogeheten member check. Zo werd de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot (Boeije, 2008). Van het analyseren van de transcripten naar codes, categorieën en overkoepelende categorieën met bijhorende interpretaties werd een logboek bijgehouden. Hierin worden het onderzoeksproces en de bijbehorende redeneringen beschreven. Deze is opgenomen in bijlage 3. Dit om het denkproces inzichtelijk te maken, zodat het kan worden nagegaan door buitenstaanders (Boeije, 2008). De transcripten zijn tevens opvraagbaar. Door het afnemen van interviews kon de persoonlijke mening van de WIS consultants worden meegenomen en kon diepte in het gesprek worden bereikt. Het onderwerp informatievoorziening werd vanuit het perspectief van de WIS consultant uitgevraagd. Op basis hiervan kan beter worden beschreven waar zich hiaten bevinden omtrent de postoperatieve zorg bij kinderen met een PEG-katheter (Boeije, 2008).

5.6 Ethische aspecten

Voorafgaand aan de interviews werd informed consent verkregen. De respondenten kregen eerst een mondelinge toelichting van het onderzoek en konden dit hierna schriftelijk nalezen. Aangegeven werd dat respondenten zich op elk moment mochten terugtrekken uit het onderzoek zonder opgave van reden. De gegevens zijn geanonimiseerd. Daarnaast werd gevraagd of het interview mocht worden opgenomen. Het informatieformulier en het toestemmingsformulier zijn opgenomen in bijlage 3.

De gegevens van patiënten die nodig waren om de dossiers op te vragen werden niet naar buiten gebracht. Na het opvragen van de dossiers en het verzamelen van de resultaten werden de patiëntgegevens vernietigd. In het onderzoeksverslag zullen de gegevens die

kunnen leiden tot de identiteit van de patiënt niet worden weergegeven. Voor goedkeuring van dit dossieronderzoek is gesproken met de WIS consulent en een verpleegkundig onderzoeker uit het betreffende kinderziekenhuis. Omdat er stage wordt gelopen door de student in de desbetreffende instelling is getekend voor het vertrouwelijk omgaan met patiëntengegevens.

6. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het praktijkonderzoek beschreven. Dit wordt per deelvraag behandeld. De eerste deelvraag gaat in op het dossieronderzoek dat is uitgevoerd, de tweede deelvraag geeft de resultaten van de interviews, de informatiefolder en de vergelijking met de eerste deelvraag weer. Aan het einde van het hoofdstuk worden de resultaten samengevat.

6.1 Beantwoording eerste deelvraag

Hoe vaak, en met welk type complicatie werden kinderen van januari 2012 tot en met december 2015 terug gezien op de polikliniek van het groot academisch kinderziekenhuis?

Voor het dossieronderzoek werden 111 dossiers doorgenomen. Eén dossier bevatte geen informatie rondom plaatsing van een PEG-katheter en werd geëxcludeerd, wat een populatie van 110 patiënten opleverde. De gemiddelde leeftijd van de kinderen lag op 3.8 jaar ($M = 2.0$ jaar). Drieënzestig procent van de kinderen had een leeftijd tussen de nul en drie jaar oud ten tijde van de operatie. Er werden vrijwel even veel jongens ($n = 53$) als meisjes ($n = 57$) geopereerd. Bij alle kinderen was sprake van multiproblematiek. De demografische gegevens staan in tabel 4 met frequenties en percentages weergegeven.

Per kind is onderzocht of zij met een ouder terug kwamen op de polikliniek, of dit in verband met een complicatie was, hoe vaak zij terug kwamen, en met hoeveel complicaties zij terug kwamen. Dit is tabel 5 de drie jaren in totaal weergegeven. In totaal bezocht bijna de helft (43%, $n = 47$) van de kinderen met hun ouder(s) de polikliniek. De meeste kinderen kwamen maar één keer langs op de polikliniek (gemiddeld na bijna drie maanden, mediaan = 1 maand). Van de 47 kinderen welke de eerste keer op de polikliniek langs kwamen had het grootste deel daadwerkelijk een complicatie (85%, $n = 39$). De overige acht kinderen kwamen met ouders langs om samen met de WIS consulent te draaien en dompelen. Vijftien kinderen (31%) kwamen nog een tweede keer terug, na gemiddeld zeven maanden ($M = 3$ maanden). Hiervan was bij het merendeel ($n = 13$) de reden van bezoek een complicatie. Vier kinderen (9%) kwamen voor een derde keer langs en één kind (0,9%) kwam nog een vierde en vijfde keer langs. Gemiddeld gezien kwamen kinderen wanneer zij minstens één keer op de polikliniek waren geweest 1,5 keer terug.

TABEL 4: Frequentie en percentage met betrekking tot sekse, leeftijd en onderliggend ziektebeeld van de kinderen die een PEG-katheter kregen in de jaren 2012, 2014 en 2015..

Demografische gegevens	Categorie	Frequentie (n = 110) (%)
Sekse	Man	53 (48.2%)
	Vrouw	57 (51.8%)
Leeftijd	0-3	69 (62.7%)
	4-12	33 (30.0%)
	13-18	8 (4.5%)
Ziektebeeld	Neurologische problemen	46 (25,8%)
	Psychomotor geretardeerd	25 (14,0%)
	Cardiologische problematiek	17 (9,6%)
	Problemen met voedingsintake	15 (8,4%)
	Genetische problematiek	11 (6,2%)
	Problemen in verband met keel, neus of oor	11 (6,2%)
	Spierziekte	10 (5,6%)
	Urologische problematiek	9 (5,1%)
	Orthopedische problematiek	8 (4,5%)
	Prematuur geboren	8 (4,5%)
	Problemen aan het verteringsstelsel	8 (4,5%)
	Problemen aan de longen	6 (3,4%)
	Stofwisselingsziekte	4 (2,2%)

TABEL 5: Schematische weergave van het aantal kinderen dat een PEG-katheter kreeg en het aantal kinderen dat terugkwam op de polikliniek, hoe vaak, en hoe vaak in verband met een complicatie.

	Frequentie
Aantal kinderen dat een PEG kreeg	110
Aantal kinderen dat terugkwam op de polikliniek	47
Totaal aantal polikliniek bezoeken	72
Totaal aantal polikliniek bezoeken in verband met een complicatie	58
Totaal aantal complicaties dat ontstond in de thuissituatie	57

In totaal waren er 58 bezoeken aan de polikliniek, in verband met een complicatie, van de 110 kinderen die in de jaren 2012, 2014 en 2015 een PEG-katheter kregen. Er zijn 57 complicaties ontstaan, soms kwamen kinderen met hun ouders nogmaals terug op de polikliniek met dezelfde complicatie of waren er meerdere complicaties aanwezig per polikliniekbezoek. Vierendertig procent ($n = 37$) van de kinderen kreeg ten minste één complicatie waarvoor polikliniekbezoek nodig was. Wanneer een kind een complicatie had ontwikkeld, kreeg deze gemiddeld 1,5 complicatie. In tabel 6 is weergegeven hoeveel complicaties er voorkwamen en welke complicaties het vaakst voorkwamen. Het ontstaan van granulatieweefsel (39%, $n = 22$), roodheid/irritatie van de huid rondom de insteek (28%, $n = 16$) en vieze afscheiding (14%, $n = 8$) waren de voornaamste redenen voor een bezoek aan de polikliniek. Wanneer een vergelijking wordt gemaakt tussen de opgetreden complicaties en onderliggende problematiek wordt duidelijk dat psychomotor geretardeerde kinderen ($n = 9$) en kinderen met neurologische problematiek ($n = 14$) de meeste complicaties oplopen. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat dit de grootste groep is in de onderliggende ziektebeelden.

TABEL 6: Aantal en type complicaties dat ontstond in de jaren 2012, 2014 en 2015. Per complicatie wordt de frequentie gevolgd door het percentage weergegeven.

		Frequentie
Complicaties	Hypergranulatieweefsel	22 (38,6%)
	Roodheid/irritatie	16 (28,1%)
	Vieze afscheiding	8 (14,0%)
	Lekkage langs de insteek	3 (5,3%)
	Kapotte drain	3 (5,3%)
	Pijn bij de PEG	2 (3,5%)
	Burried bumper	2 (3,5%)
	Lastig te draaien en dompelen	1 (1,8%)
Totaal		57 (100,0%)

De resultaten van het dossieronderzoek geven duidelijk het aantal en type complicaties weer dat voorkomt bij terugkomst op de polikliniek. Totaal ontwikkelden er bij de 110 kinderen 57 complicaties, waarbij hypergranulatieweefsel, roodheid/irritatie en vieze afscheiding het vaakst voorkwamen.

6.2 Beantwoording tweede deelvraag

Wat is de huidige informatievoorziening voor ouders, zoals die gegeven wordt door de WIS consulent, en zoals die aangeboden wordt in het foldermateriaal, na het plaatsen van de PEG-katheter in het groot academisch kinderziekenhuis, hoe verloopt deze informatievoorziening en kan er een relatie worden gevonden met het aantal en type complicaties dat optreedt?

De interviews welke werden afgenomen met de WIS consulenten zijn geanalyseerd met behulp van directieve en conventionele content analyse. Als gevolg van deze analyse werden vijf categorieën onderscheiden. Te weten de categorieën het voorlichtingsgesprek, extra informatie, complicaties, rondom het voorlichtingsgesprek en benadering. Deze categorieën werden hierna verdeeld onder twee overkoepelende categorieën.

Voorlichtingsgesprek, extra informatie en complicaties werden geschaard onder inhoud van informatievoorziening. Rondom het voorlichtingsgesprek en benadering werden geschaard onder wijze van informatievoorziening. In bijlage 2 is weergegeven hoe de verschillende categorieën met elkaar samenhangen en wordt de betekenis toegelicht. De resultaten van de interviews zullen als eerst in deze paragraaf per categorie worden beschreven. Aan het eind

van de categorie volgt steeds een voorbeeldcitaat. Na het beschrijven van deze categorieën volgt een analyse van het folder materiaal. Als laatste wordt de vergelijking gemaakt tussen de resultaten van interviews en foldermateriaal en de resultaten van het dossieronderzoek.

De categorie rondom het voorlichtingsgesprek liet de volgende resultaten zien. Voor de operatie spreekt de Maag Darm Lever (MDL) – arts met ouders. De WIS consulent ziet ouders pas na de operatie in een gesprek van een half uur. Dit kan nog op de dag zelf of de dag erna. In principe ziet de WIS consulent ouders maar één keer tijdens opname. Tenzij er problemen zijn en, of ouders of de verpleging van de afdeling contact opnemen met de WIS consulent. De WIS consulenten zijn bij elkaar vijf dagen per week aanwezig. Na ontslag uit het ziekenhuis mogen ouders bij problemen contact met hen opnemen. Ook wanneer zij onzeker zijn over het uitvoeren van bepaalde handelingen. Zo kan de eerste keer draaien en dompelen van de PEG-katheter ook plaatsvinden op de polikliniek. De ouders moeten zelf contact opnemen, er is geen standaard controle moment. Het is ook mogelijk dat voor de verzorging van de PEG-katheter thuiszorg wordt ingeschakeld. Vaak zijn deze al aanwezig, omdat de kinderen complexe zorg nodig hebben naast de PEG-katheter.

“De PEG wordt voorbereid door de MDL arts. Dus voor de plaatsing zien we ouders niet. We zien ze echt pas na de operatie. Dan komen wij langs en leggen wij uit hoe de verzorging van de PEG moet” (W2).

Wanneer gekeken wordt naar de categorie het voorlichtingsgesprek zelf wordt duidelijk welke punten hierin naar voren komen. In het half uur dat de WIS consulent langs komt geeft zij informatie over de drain en kijkt zij bij het kind. Zij legt uit hoe contact met hen kan worden opgenomen en geeft een informatiefolder. Verder wordt verteld dat het fixatieplaatje de eerste vijf dagen niet losgemaakt mag worden. Het zit eerst strak gefixeerd om een fistel te vormen. Een fistel is een niet-natuurlijk kanaaltje tussen de huid en een lichaamsholte, bij een gastrostomie tussen de huid en de maag. Elke dag moet de insteek een keer worden schoongemaakt met een gaasje met water en moet er een nieuw gaasje worden geplaatst tegen smetplekken. Wanneer de insteek rood is kan deze met alcohol worden schoongemaakt in plaats van met water. Na die vijf dagen mag het fixatieplaatje los worden gemaakt en de katheter worden gedraaid en gedompeld, om hem daarna losser te fixeren. De WIS consulent vertelt dat het voor ouders makkelijk is als zij een streepje zetten op de plek van fixatie. Dit vindt echter in de thuissituatie plaats en is niet controleerbaar. Ouders maken zelf de inschatting waar het fixatieplaatje gefixeerd moet worden. Mogelijk is dit niet de juiste plek. De PEG-katheter moet met een pleister op steeds wisselende plekken op de

buik vastgemaakt worden. Het is volgens de WIS consulent ook goed voor de wond om regelmatig onder de douche te spoelen. Ouders krijgen bij ontslag metallinegazen, tegaderm en gewone gazen mee naar huis. De WIS consulent vertelt wanneer en hoe je deze moet gebruiken. Pas aan het einde van het gesprek kijkt de WIS consulent pas bij het kind, omdat deze er van kan gaan huilen. Zij kijkt dan hoe de drain gefixeerd is, of er een goede pleister op de buik zit en hoe het gaasje eruitziet. Wanneer de situatie het toelaat verschoont zij samen met ouders het gaasje. Als laatste wordt nagegaan of ouders de informatie hebben begrepen. In het gesprek wordt aandacht besteed aan de verzorging, het draaien en dompelen en de opbouw van de PEG-katheter. Minder aandacht wordt besteed aan het inspringen op ontstane complicaties.

“We kijken ook hoe het er uit ziet bij het kind. We kijken hoe de drain gefixeerd zit en daar geven we informatie over... Hoe ze het slangetje vast moeten maken aan de buik, zodat er geen frictie ontstaat”(W2).

Met betrekking tot extra informatie leverde de analyse de volgende resultaten op. Naast de mondelinge informatie wordt altijd de informatiefolder meegegeven. Dit is de enige herhaling in informatie die ouders krijgen. In de folder staat volgens de WIS consulent weinig informatie over huidbescherming en huidverzorging. Vanuit de verpleging komt uit ervaring weinig herhaling of extra informatie. Er wordt gemerkt dat zij niet allemaal voldoende kennis hebben over de PEG-katheter. De informatie die verteld wordt is gebaseerd op het protocol ‘*Percutane Endoscopische Gastrostomie(PEG) katheter: Pré en post operatieve zorg bij kinderen*’ en de informatiefolder (Erasmus MC, 2011b) die wordt meegegeven. Informatie die wordt gegeven welke niet in het protocol staat gaat over de machtiging en het bestellen van reserve-onderdelen voor de PEG. Van de gegeven informatie is alleen herhaling beschikbaar in de informatiefolder waarop het gesprek gebaseerd is.

“Verder zijn bij de informatievoorziening de verpleegkundigen van de afdeling betrokken. Maar we merken wel, dat er soms vrij weinig over bekend is. De ene verpleegkundige weet er meer over dan de andere verpleegkundige. En we hebben protocollen, deze staan op KIS. En daar wordt eigenlijk nog steeds te weinig gebruik van gemaakt. Dus we willen in de toekomst meer scholing gaan geven”(W1).

De benadering van de WIS-consulent is per gesprek vaak hetzelfde. Er is een standaard verhaal met informatie die zij gegeven willen hebben, de verdere aanpak is gebaseerd op vragen die ouders stellen en of een ouder gespannen is of niet. Het gesprek is van vraaggestuurde aard. Ouders die veel vragen stellen zouden daarom meer informatie kunnen ontvangen dan ouders die wat minder vragen stellen. Er wordt rekening gehouden

met het tijdstip van de voorlichting. Wanneer een kind bijvoorbeeld nog op de Intensive Care ligt, wordt de voorlichting uitgesteld. De WIS consulenten schenken daarnaast aandacht aan het intellectuele niveau van ouders. Vaak is het niveau wel voldoende. Wanneer wordt gemerkt, door vraagstelling en uitgestraalde onzekerheid, dat ouders niet competent genoeg zijn om zelf de zorg uit te voeren wordt een vervolg afspraak gemaakt op de polikliniek. Wanneer er sprake is van een taalbarrière wordt er een tolk ingeschakeld of wordt Engels gesproken. In de informatie die gegeven wordt vinden de WIS consulenten het verder belangrijk dat het bij ouders bekend is dat zij bij problemen hen altijd kunnen benaderen en dat ouders gerustgesteld worden.

“Je hebt een standaard verhaal met informatie die je geeft. Dat wil je vooral allemaal gezegd en verteld hebben en dat staat ook nog allemaal in het boekje. En verder ligt het aan de ouders, wat voor vragen ze stellen”(W1).

Met betrekking tot de complicaties die optreden, waarvoor kinderen een bezoek brengen aan de polikliniek, hadden deze volgens de consulenten niet voorkomen kunnen worden. De ingang bij de PEG-katheter is een zwakke plek in het lijf en complicaties die optreden zijn vaak een natuurlijke reactie van het lichaam. Wel wordt aangegeven dat ouders vaak eerder aan de bel hadden kunnen trekken en dat informatie in de folder niet inspringt op wat je kan doen wanneer een complicatie optreedt. Tijdens het bezoek aan de polikliniek wordt dan advies gegeven op basis van wat de WIS consulent ziet. Dit kan bijvoorbeeld advies zijn over het beter fixeren van de katheter of het aanbrengen van een zalf. Deze adviezen zijn soms nieuw, maar soms zijn deze eerder gegeven in het gesprek op de afdeling. Daarnaast wordt aangegeven dat er niet een bepaald “type” mens of kind vaker complicaties ontwikkelt. Het wisselt enorm wat voor mensen er terugkomen op de polikliniek. Wel komen onzekere moeders eerder op de polikliniek langs, maar uiteindelijk komt iedereen terug wanneer er een complicatie is opgetreden.

“De adviezen die ik geef heb ik eerder gegeven in het half uurtje. Maar dat hebben dan ouders niet helemaal meegekregen of het is verwaterd in de verzorging”(W2).

Wanneer de informatiefolder wordt geanalyseerd wordt duidelijk dat hierin is aangegeven hoe de verzorging de eerste vijf dagen vorm moet krijgen en hoe het er na die vijf dagen uitziet. Hierin wordt aangegeven hoe je de insteek schoonmaakt en dat bij roodheid kan worden schoongemaakt met Sterilon. Verder ook informatie over het afklemmen, fixatieplaatje en fixeren van de katheter op de buik. In bad of douchen mag na 7-10 dagen, als het wondje genezen is. Naast verzorging van de PEG-katheter zelf, wordt informatie gegeven over sondevoeding, mondverzorging, medicatie, eten en drinken naast de

sondevoeding en het spoelen van de katheter. Als laatste staat aangegeven dat contact met het ziekenhuis moet worden opgenomen als de katheter verstopt is, de huid rondom de katheter rood is, als er vocht of pus uit de maagfistel lekt en bij andere klachten die met de katheter te maken kunnen hebben. Er wordt geen aandacht geschonken aan welke klachten/complicaties er allemaal op kunnen treden en wat je kan doen als dit wel gebeurt (Erasmus MC, 2011b). Ook wordt niet altijd het nut van een bepaalde handeling aangegeven. Omdat dit ook in mindere mate terugkomt in het gesprek met ouders en de WIS consulent kan het zijn dat ouders eerder contact opnemen na ontslag dan nodig.

Deze relatie tussen wijze en inhoud van informatievoorziening en het aantal en type complicaties dat optreedt is mogelijk aanwezig doordat er nog weinig informatie wordt gegeven over complicaties die kunnen optreden en hoe je kan handelen wanneer dit optreedt. Het vaakst treden nu de complicaties granulatieweefsel, roodheid en irritatie en vieze afscheiding op. In de informatievoorziening wordt verteld dat het fixatieplaatje los op de huid moet worden vastgezet. De informatievoorziening gaat minder in op de reden hiervan en dat er rekening moet worden gehouden met de groei van het kind. Veel informatie wordt gegeven over hoe de katheter in elkaar zit, hoe onderdelen vervangen kunnen worden, en dat regelmatig gedraaid en gedompeld moet worden. In de frequentie van complicaties is dan ook te zien dat een 'burried bumper', een kapotte drain en lastig te draaien en dompelen minder vaak voorkomt. Daarnaast is er in de informatie die gegeven wordt nog weinig herhaling aanwezig, zeker in informatie met betrekking tot het voorkomen van complicaties.

6.3 Samenvatting resultaten

Terugkijkend op beide data-analyses, kunnen de volgende punten gesteld worden. Het dossieronderzoek geeft weer dat bijna de helft van de geopereerde kinderen terug moet komen op de polikliniek in verband met een complicatie. Daarbij kwam een derde van de kinderen meerdere malen terug. Complicaties die optreden zijn voornamelijk het ontstaan van hypergranulatieweefsel (n=22), roodheid en irritatie (n=16) en vieze afscheiding (n=8). Uit de interviews wordt duidelijk welke informatie wordt gegeven aan ouders over de verzorging van de PEG-katheter. Er wordt ingegaan op het schoonmaken, fixeren, en draaien en dompelen van de katheter. Informatie wordt gegeven op basis van het protocol en de informatiefolder in een gesprek van een half uur. Extra informatie betreft de omgang met alle materialen en het bestellen hiervan. Daarnaast wordt extra informatie gegeven op basis van vragen die ouders stellen. Bij het geven van alle informatie wordt geprobeerd om deze af

te stemmen op het niveau van ouders. Wanneer er gemerkt wordt dat ouders zich nog niet zelfverzekerd voelen kan op de polikliniek worden gedraaid en gedompeld.

Gemerkt wordt dat er vanuit de verpleging weinig herhaling in informatie over de PEG-katheter en de verzorging hiervan komt. Ook is de kennis van verpleegkundigen soms lager dan gewenst. In de informatiefolder is wel herhaling aanwezig. Deze herhaling betreft de verzorging van de katheter, wanneer activiteiten mogen worden hervat en wat je kan doen als de huid rood wordt. Verder wordt verteld wanneer contact opgenomen moet worden met het ziekenhuis. Als het gaat om informatievoorziening aangaande de veel voorkomende complicaties, dan blijkt er weinig informatie hierover aanwezig in de huidige informatievoorzieningen. Dit zorgt er voor dat er mogelijk een relatie aanwezig is tussen de wijze en inhoud van informatievoorziening en het aantal en type complicaties dat optreedt.

7. Discussie

In dit hoofdstuk wordt gekeken of de gevonden resultaten uit het praktijkonderzoek overeenkomen met de resultaten van het literatuuronderzoek. Verder wordt beoordeeld wat sterke en zwakke punten van het onderzoek zijn en in hoeverre er voldaan is aan de doelstelling. Als laatste worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

7.1 Vergelijking gevonden resultaten met literatuur

Het dossieronderzoek en de analyse van de interviews laten zowel overeenkomsten als verschillen met de literatuur zien. Wanneer wordt gekeken naar de overeenkomsten kunnen de volgende dingen worden vastgesteld. Het dossieronderzoek laat zien dat 35% van de patiënten welke een PEG-katheter kregen een keer terugkwamen op de polikliniek in verband met een complicatie. Dit is vergelijkbaar met de resultaten van het literatuuronderzoek, namelijk 45% van de kinderen en volwassenen welke een gastrostomiedrain hadden (Crosby & Duerksen, 2008). Daarnaast bleek uit literatuur dat 20-44% van de patiënten op de lange termijn, na vertrek uit het ziekenhuis een complicatie gerelateerd aan de PEG-katheter ontwikkelden. De complicaties, welke genoemd worden in de literatuur, zijn voornamelijk vorming van granulatieweefsel, lokale infecties, obstructies en een 'burried bumper' (Biervliet et al., 2011; Heuschkel et al., 2015; Liu et al., 2014). Hieruit blijkt dat de gevonden resultaten uit het dossieronderzoek overeenkomen met deze uit internationale literatuur. Het dossieronderzoek geeft aan dat 34% van de patiënten ten minste één complicatie ontwikkelden en dat vorming van granulatieweefsel, roodheid en irritatie, en vieze afscheiding het vaakst voorkwamen. De resultaten van de interviews met de WIS consulenten komen gedeeltelijk overeen met de resultaten uit het literatuuronderzoek. Dit op punten als het dagelijks uitvoeren van zorg, informatie afstemmen op behoeften, meegeven van een informatiefolder en het geven van informatie over wondzorg, activiteit en gedeeltelijk over potentiële problemen die op kunnen treden.

Bij de resultaten van de interviews zijn er echter ook verschillen aan te wijzen met de literatuur. Zo spreekt de literatuur erover dat het goed is om de insteek te wassen met water en zeep (Warriner & Spruce, 2013), in plaats van schoonmaken met water alleen. Een ander verschil is de dag waarop gedraaid en gedompeld wordt. Literatuur geeft de zevende dag als advies (Fröhlich, Richter, Carbon, Barth, & Köhler, 2010; Heuschkel et al., 2015; Warriner & Spruce, 2013), in het betreffende academisch kinderziekenhuis wordt de vijfde dag aangeleerd.

Het verplaatsen van het fixatieplaatje en het aanbrengen van een streepje wordt in zowel literatuur als in de praktijk behandeld, alleen mist in de praktijk mogelijk het benadrukken van het tijdig verschuiven bij een groeiend kind en wat het losjes fixeren van het fixatieplaatje inhoudt. Op het gebied van het juist overbrengen van informatie mist in de praktijk informatie over mogelijke complicaties en hoe hier mee om te gaan en herhaling van alle informatie die eerder werd gegeven. Uit literatuuronderzoek werd duidelijk dat 47% van de Amerikaanse populatie de medische informatie die zij kregen van zorgverleners niet begreep (Kornburger, Gibson, Sadowski, Maletta & Klingbeil, 2013). Herhaling van informatie en het zorgen voor schriftelijke informatie zou dit kunnen ondervangen. Het lijkt voor het risico op complicaties beter om herhaling in te brengen door schriftelijke informatie of een telefoontje (Williams, 2008; Discroll, 2000; Hassling, Babie, Lonn & Casimir-Ahn, 2003). Duidelijk is geworden dat een goede informatievoorziening bijdraagt aan het aantal complicaties dat optreedt na ontslag.

7.2 Sterke en zwakke punten

Zowel het literatuuronderzoek als het praktijkonderzoek heeft punten die voor verbetering vatbaar zijn. In het literatuuronderzoek had voor het beantwoorden van de deelvraag met betrekking tot de verzorging van de PEG-katheter recenter onderzoek of experimenteel onderzoek in plaats van best practices beter geweest voor de kwaliteit. Daarnaast zijn mogelijk niet alle preventieve handelingen aan bod gekomen, door de grootte van het literatuuronderzoek. In het praktijkonderzoek had er naast het afnemen van interviews ook observatieonderzoek plaats kunnen vinden. Dit had mogelijk meer aspecten aan het licht gebracht of informatie opgeleverd die nu vergeten is uit te spreken of uit te vragen. De analyse van de interviews was betrouwbaarder geweest als er een onafhankelijke onderzoeker mee had gekeken. Dit om te zien of er gelijke resultaten gevonden werden en eenzelfde interpretaties gegeven werden aan quotes. In de probleemanalyse werd verder aangegeven dat de meeste complicaties optreden binnen twee jaar na plaatsing (Biervliet et al., 2011; Heuschkel et al., 2015; Liu et al., 2013). Echter zijn nu gegevens verzameld van kinderen die geopereerd zijn in 2012, 2014 en 2015. De patiënten geopereerd in de tweede helft van 2014 en in 2015 zouden daarom mogelijk complicaties kunnen ontwikkelen die nu nog niet geregistreerd staan. Ook al zijn 111 dossiers doorzocht, dit was niet genoeg om significantie niveaus aan te kunnen tonen op bijvoorbeeld ziektebeeld gerelateerd aan complicaties en op complicaties onderling. Er kon met de gevonden resultaten geen saturatie worden bereikt.

Sterke punten aan het onderzoek betreffen de analyse van het dossieronderzoek, de vergelijking tussen de resultaten van onderzoeksmethoden en het aansluiten op een vraag uit de praktijk. Data van het ziekenhuis zijn gebruikt om 111 dossiers van kinderen waar een PEG-katheter is geplaatst door te nemen. Met deze data is het mogelijk geweest om een vergelijking te maken met de resultaten uit internationaal onderzoek. In het praktijkonderzoek is gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksdiseins, welke later met elkaar werden vergeleken. Sterk hieraan is dat het mogelijk was om een vergelijking te maken binnen twee verschillende invalshoeken door te zoeken naar overeenkomende onderwerpen. Als laatste is er een vraag uit de praktijk naar voren gekomen welke nog weinig gestructureerd was of gebaseerd op feiten. Door deze feiten te zoeken en het maken van een nulmeting kon de vraag worden onderbouwd en gestructureerd worden onderzocht.

7.3 Bijdrage aan doelstelling

De doelstelling die voor het onderzoek was opgesteld wordt hieronder nogmaals weergegeven:

Door het in kaart brengen van de huidige informatievoorziening, zoals dat gegeven wordt door de WIS verpleegkundige, en zoals dat aangeboden wordt in het foldermateriaal, na het plaatsen van de PEG-katheter in een groot academisch kinderziekenhuis in Nederland, en tevens door het meten van de frequentie en het type van complicaties dat gezien wordt bij polikliniekbezoek, wordt de mogelijkheid gecreëerd om een eventuele relatie te ontdekken tussen informatievoorziening enerzijds en het aantal en typen complicaties anderzijds.

Er is een vergelijking gemaakt tussen de huidige informatievoorziening en het aantal en type complicaties dat optrad. Hieruit bleek een mogelijke relatie tussen deze twee onderwerpen. Dit omdat er nog weinig informatie wordt gegeven over complicaties die kunnen optreden en hoe je kan handelen wanneer dit optreedt. De informatievoorziening gaat minder in op de reden van preventieve handelingen. Op de punten waar wel veel informatie over wordt gegeven wordt in de complicaties een minder hoge frequentie gezien. Dit zijn punten als hoe de katheter in elkaar zit, hoe onderdelen vervangen kunnen worden, en het regelmatig en draaien en dompelen. Ook uit de literatuur is duidelijk geworden dat een goede informatievoorziening bijdraagt aan het zoveel mogelijk beperken van het aantal complicaties dat optreedt na ontslag. Met het gedane onderzoek is de weg vrij gemaakt om deze relatie ook in het betreffende kinderziekenhuis aan te tonen. Het is nog niet duidelijk dat, wanneer de informatievoorziening verbetert, het aantal complicaties waarvoor polikliniekbezoek in het kinderziekenhuis nodig is ook daadwerkelijk zal afnemen. Verder onderzoek en een tweede meting is nodig om deze relatie vast te stellen.

7.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om ook andere disciplines te betrekken in het onderzoek. In huidig onderzoek zijn alleen de WIS consultants betrokken. In de praktijk zijn een MDL-arts, chirurgen, verpleegkundigen en mogelijk verpleegkundig specialisten betrokken. In hoeverre zij nu informatie geven is niet duidelijk geworden. Ook is niet duidelijk wat de huidige kennis van verpleegkundigen is met betrekking tot de zorg voor een PEG-katheter. Omdat zij herhaling kunnen geven in informatie aan ouders, is het belangrijk dat zij voldoende kennis bezitten. Verder is in dit onderzoek een nulmeting gedaan. Wanneer met behulp van de resultaten van dit onderzoek aan de slag is gegaan kan een tweede meting worden gedaan om na te gaan of deze effect hebben gehad. Tenslotte, in dit onderzoek is gekeken naar het mogelijke effect van informatievoorziening op het ontstaan van complicaties. Mogelijk zijn andere onderwerpen, zoals onderliggend ziektebeeld ook of meer van invloed. Dit zou nog onderzocht kunnen worden.

8. Conclusie

Op basis van dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat de informatievoorziening van het groot academisch kinderziekenhuis in Nederland, aangaande de zorg rondom een PEG-katheter, suboptimaal is. Het aantal complicaties waarvoor polikliniek bezoek plaatsvindt zou kunnen worden beperkt. Dit als er in de informatievoorziening aanwijzingen komen ten aanzien van het herkennen van complicaties. Ook zou de huidige informatievoorziening bijgesteld kunnen worden om beter aan te sluiten op huidige literatuur. Dit met op de zevende dag, in plaats van op de vijfde dag draaien en dompelen, dagelijks wassen met water én zeep, en het fixatieplaatje zo'n twee millimeter van de huid verwijderd fixeren, in plaats van op eigen inzicht. Op basis van deze informatie en mogelijk vervolgonderzoek met meer experimentele onderzoeksartikelen kunnen deze punten worden aangepast in het protocol.

Bij een optimale informatievoorziening wordt aandacht besteed aan wondzorg, dagelijkse activiteiten, potentiële problemen en complicaties die op kunnen treden. Hierbij 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. Het nut van de handelingen moet voor ouders duidelijk worden. Voor de herhaling is het mogelijk ook behulpzaam om een informatiefilmpje te maken waarin de handeling wordt voorgedaan en beelden van complicaties worden getoond. Dit om te ondervangen dat ouders onjuist voor het eerst gaan draaien en dompelen en het fixatieplaatje verschuiven, of daarbij onzeker zijn.

De verpleegkundige fungeert als brugfunctie en kan er voor zorgen dat op tijd gesignaleerd wordt wanneer ouders onzeker zijn, of met veel vragen zitten. Scholing van de verpleegkundigen aangaande verzorging van een PEG-katheter is daarom aan te raden.

9. Nawoord

Ik kijk positief terug op het uitgevoerde afstudeeronderzoek. Het opzetten van het onderzoek verliep goed. Ik heb ervan genoten dat het onderzoek steeds meer vorm kreeg, mede door samenwerking met opdrachtgever en afstudeerbegeleider. Door de heldere opzet kon het onderzoek goed uitgevoerd worden. Ik heb tijdig afspraken gemaakt voor de interviews en de dossiers opgevraagd en bestudeerd. Dit zorgde ervoor dat ik voldoende tijd had om de gegevens te analyseren en meerdere malen feedback te vragen.

Als er meer tijd was geweest om het onderzoek uit te voeren had ik graag een uitgebreider literatuuronderzoek gedaan en observatieonderzoek om de resultaten van de interviews te ondersteunen. In het vervolg zou ik daarom ook graag meer tijd willen vrijmaken voor een onderzoek. Op deze wijze kan er meer diepgang worden bereikt.

Ik had mij eerder kunnen verdiepen in het programma SPSS en het verwerken van de gegevens hierin. Dit had er voor gezorgd dat ik de gegevens uit het dossieronderzoek meteen goed kon verwerken in het Excel bestand, zodat deze kon worden overgezet naar SPSS. Omdat ik nu niet wist dat hier regels voor zijn, heb ik veel tijd moeten stoppen in het omzetten van het Excel bestand.

Het verdiepen in onderzoeksmethoden in het algemeen was voor verbetering vatbaar. Het heeft nu enige tijd geduurd voordat ik duidelijk had welke naam mijn onderzoeksmethode had en wat hier mee samen hangt. Kennis van onderzoeksdesign, onderzoeksmethoden en analyse instrumenten had beter gekund.

Literatuurlijst

- Academisch ziekenhuis Maastricht. (2011). De verzorging van de PEG sonde. Geraadpleegd op 17 februari 2016, van http://centraal.mumc.nl/sites/central/files/23501-1010_De_verzorging_van_peg_sonde.pdf
- Baker, L., Beres, A., & Baird, R. (2015). A systematic review and meta-analysis of gastrostomy insertion techniques in children. *Journal of Pediatric Surgery*, 50(5), 718-725.
- Bergmeijer, J., Postuma, M., Madern, G., & Bouquet, J. (1997). Gunstige resultaten van percutane endoscopische gastrostomie bij kinderen die langdurig sondevoeding nodig hebben. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 141(5), 241-243.
- Best, C. (2004). Correct positioning and role of an external fixation device on a PEG. *Nursing times*, 100(18), 50-51.
- Biervliet, S., Velde, S., Bruyne, R., & Winckel, M. (2011). De percutane endoscopische gastrostomie (PEG)-sonde bij kinderen: een review. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 67(3), 129-134.
- Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom onderwijs.
- Borkowski, S. (2005). G tube care: Managing hypergranulation tissue. *Nursing*, 35(8), 24.
- Chung, R.S. & Schertzer, M. (1990). Pathogenesis of complications of percutaneous endoscopic gastrostomy. A lesson in surgical principles. *The American Surgeon*, 56(3), 134-137.
- Crosby, J., & Duerksen, D.R. (2005). A retrospective survey of tube-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *Digestive Diseases and Sciences*, 50(9), 1712-1717.
- DeLegge, M., Saltzman, J. R., Lipman, T. O., & Travis, A. C. (2016). *Gastrostomy tubes: placement and routine care*. Geraadpleegd op 1 juni 2016, van http://www.uptodate.com.ezproxy.hro.nl/contents/gastrostomy-tubes-placement-and-routine-care?source=search_result&search=Gastrostomy+tubes%3A+placement+and+routin e+care&selectedTitle=8~150
- Discroll, A. (2000). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1165-1173.
- Erasmus MC. (2011a). *Gastrostomie katheter (maagsonde) met fixatieballon*. Geraadpleegd op 13 februari 2016, van http://www.erasmusmc.nl/cs-patientenzorg/2419534/2419543/100560/218857/6138880-12_07aiGastrostomie1.pdf
- Erasmus MC. (2011b). *PEG-katheter (maagsonde)*. Geraadpleegd op 13 februari 2016, van http://www.erasmusmc.nl/cs-patientenzorg/2419534/2419543/100560/218857/5830143-11_06iPeg-katheter2.pdf
- Erasmus MC. (2014). *Koers18 Zichtbaar Beter*. Geraadpleegd op 13 februari 2016, van <http://www.erasmusmc.nl/5663/162999/3306553/koers18>

- Erasmus MC. (2015). *Mic-key*. Geraadpleegd op 13 februari 2016, van http://www.erasmusmc.nl/cs-patientenzorg/2419534/2419543/100560/218857/5830132-06_07aiMic-key.pdf
- Erasmus MC. (2015). *Ontslag uit het Erasmus MC-Sophia*. Geraadpleegd op 12 april 2016, van <http://www.erasmusmc.nl/cs-patientenzorg/2419534/2419543/100560/218839/ontslaguithetErasmusMCSophia>
- Erasmus MC. (2016). *WIS-consulent*. Geraadpleegd op 2 maart 2016, van <http://www.erasmusmc.nl/kinderheeskunde/teamofpedsurg/wisconsulentn/>
- Evans, D. (2003). Hierarchy of evidence: a framework for ranking evidence evaluating healthcare interventions. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4), 77-84.
- Fox, D., Campagna, E., Friedlander, J., Patrick, D., Rees, D., & Kempe, A. (2014). National Trends and Outcomes of Pediatric Gastrostomy Tube Placement. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 59(5), 354-366.
- Freginal-Ruiz, A., & Lucendo, A. (2015). Percutaneous Endoscopic Gastrostomy, a practical overview on its indications, placement conditions, management and nursing care. *Gastroenterology Nursing*, 38(5), 354-366.
- Fröhlich, T., Richter, M., Carbon, R., Barth, B., & Köhler, H. (2010). Review article: Percutaneous endoscopic gastrostomy in infants and children. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 31, 788-801.
- Groeneweg, M., Meij, T. de, & Kneepkens, F. (2015). Percutane endoscopische gastrostomie. In: K. Bindels-de Heus, A. Derkse-Lubsen, A. van den Elzen, A. Goorhuis, & S. Titulaer (red.), *Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking*. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.
- Hassling, L., Babie, A., Lonn, U., & Casimir-Ahn, H. (2003). A web-based patient information system-identification of patients' information needs. *Journal of medical systems*, 27(3), 247-257.
- Henderson, A., & Zernike, W. (2001). A study of the impact of discharge information for surgical patients. *Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 435-441.
- Heycop ten Ham, C. van, Hendriks, H.J.C., Bosch, J.H. In den, Schormans, J.H.M., & Krans, J.W. van der. (2012). *Basisboek Pathologie*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Heuschkel, R.B., Gottrand F., Devarajan, K., Poole, H., Callan, J., Dias, J.A., . . . Vandenplas, Y. (2015). ESPGHAN Position Paper on Management of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children and Adolescents. *Journal of Gastroenterology and nutrition*, 60(1), 131-141.
- Hogeschool Rotterdam. (2012). *Competentieprofiel HBO Verpleegkunde*. Rotterdam: Auteur.
- Isala. (2015). *Sondevoeding via de PEG-sonde*. Geraadpleegd op 17 februari 2016, van <http://www.isala.nl/patienten/folders/6167-sondevoeding-via-peg-sonde>
- Jacobs, V. (2000). Informational needs of surgical patients following discharge. *Applied Nursing Research*, 13(1), 12-18.

- Kornburger, C., Gibson, C., Sadowski, S., Maletta, K., & Klingbeil, C. (2013). Using "Teach-Back" to Promote a Safe Transition From Hospital to Home: An Evidence-Based Approach to Improving the Discharge Process. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(3), 282-291.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). Critical Review Form. *McMaster University*.
- Liu, R., Jiwane, A., Varjavandi, A., Kennedy, A., Henry, G., Dilley, A., . . . Krishnan, U. (2013). Comparison of percutaneous endoscopic, laparoscopic and open gastrostomy insertion in children. *Pediatric Surgery International*, 29, 613-621. doi: 10.1007/s0038-013-3313-9
- Nabhanizadeh, A. & Zuijdam, J. (2008). *De PEG-sonde een zegen of een vloek?* (proefschrift, Erasmus MC, Rotterdam).
- Nieswiadomy, R. (2009). *Verpleegkundige onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Pieper, B., Sieggreen, M., Freeland, B., Kulwicki, P., Fattaroli, M., Sidor, D., . . . Copyr, C. (2006). Discharge information Needs of Patients After Surgery. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*, 33, 281-291.
- Perencevich, E.N., Sands, K. E., Cosgrove, S. E., Guadagnoli, E., Meara, E., & Platt, S. (2003). Health and Economic Impact of Surgical Site Infections Diagnosed after Hospital Discharge. *Emerging Infectious Diseases*, 9(2), 196-203.
- Radboud Universitair Medisch Centrum. (2015). *Gastrostomie (maagfistel) bij kinderen*. Geraadpleegd op 17 februari 2016, van [https://www.radboudumc.nl/Informatiefolders/6019-Gastrostomie_\(maagfistel-i.pdf](https://www.radboudumc.nl/Informatiefolders/6019-Gastrostomie_(maagfistel-i.pdf)
- Santo, A., Purden, M., & Tanguay, K. (2008). Developing an information booklet for parents and caregivers of children recovering from spinal fusion surgery. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 12, 84-89.
- Staveski, S.L., Parveen, V.P., Madathil, S.B., Kools, S., & Franck, L.S. (2015). Parent education discharge instruction program for care of children at home after cardiac surgery in Southern India. *Cardiology in the Young*, 2015, 1-8.
- Tous Romero, M., Alarcón del Agua, L., Parejo Campos, R., Rodriguez, O., Serrano Aguayo, P., Hisnard Cadet Dussort, J., . . . Pereira Cunill, J. (2012). Comparison of two types of surgical gastrostomies, open and laparoscopic in home enteral nutrition. *Nutrición Hospitalaria*, 27(4), 1304-1308.
- Villela, E., Sakai, P., Almeida, M., Moura, E., & Faintuch, J. (2014). Endoscopic gastrostomy replacement tubes: long-term randomized trial with five silicone commercial models. *Clinical Nutrition*, 33, 221-225.
- VUmc. (2015, april). *Richtlijnen verzorging PEG-sonde*. Opgehaald van VUmc: https://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/R/richtlijnen_verzorging_PEG-1.pdf
- Vuolo, J. (2010). Hypergranulation: Exploring possible management options. *British Journal of nursing*, DOI: 10.12968

- Warriner, L. & Spruce, P. (2013). Managing overgranulation tissue around gastrostomy sites.
Gastrointestinal Nursing, 11(3), 22-30.
- Williams, B. (2008). Supporting self-care of patients following general abdominal surgery.
Journal of Clinical Nursing, 17(5), 584-592.
- WIS consulenten. (2015). *Patiëntencontacten* (interne publicatie).

Bijlagen

Bijlage 1: Zoekstrategie

TABEL 2: Zoekstrategie voor de deelvragen bijhorend bij het literatuuronderzoek. Weergegeven wordt de databank waarop gezocht is, de gebruikte zoektermen en bijhorende resultaten. Tevens wordt aangegeven welke actie volgde wanneer een zoekstrategie niet succesvol was.

Databank	Zoektermen	Resultaten	Actie
EBSCO	"percutaneous endoscopic gastrostomy" AND (pediatric OR children) AND statistics AND data	7	(Liu et al., 2013)
PubMed	"percutaneous endoscopic gastrostomy" AND (pediatric OR children) AND guidelines Filter: published in the last 10 years	8	(Heuschkel et al., 2015)
PubMed	"prevention of complications" AND instruction AND home filter: published in the last 10 years	0	Zoekterm verwijderen
	"prevention of complications" AND instruction filter: published in the last 10 years	4	Geen relevante artikelen, zoektermen aanpassen
	"Wound care" AND complication AND prevention AND instruction. Filter: published in the last 10 years	5	(Pieper et al., 2006)
	→ Sneeuwbal methode		(Jacobs, 2000) (Henderson & Zernike, 2001) (Hassling, Babie, Lonn & Casimir-Ahn, 2003) (Perencevich, Sands, Cosgrove, Guadagnoli, Meara, & Platt, 2003)
EBSCO	"informational needs" AND "surgical patients" AND Children	1	(Santo, Purden, & Tanguay, 2008)
EBSCO	"caregivers education" OR "parents education" AND children AND discharge	3408	→ Zoektermen en filter toevoegen
	"caregivers education" OR "parents education" AND children AND discharge AND complications NOT elderly Date of Publication: 20060101-20161231	2168	→ Zoekterm verwijderen
	"parents education" AND children AND discharge AND complications NOT elder*	11	Geen bruikbare artikelen gevonden, zoektermen

	Date of Publication: 20060101-20161231		aanpassen en gebruik maken van andere databank.
Pubmed	"Parent education" AND complications Limiters: 10 years	36	(Staveski, Parveen, Madathil, Kools & Franck, 2015).
EBSCO	education AND "patient discharge" AND effect AND parent	18	(Kornburger, Gibson, Sadowski, Maletta & Klingbeil, 2013).
EBSCO	<u>education AND "patient discharge" AND parent</u> Limiters: 10 years	158	➔ Zoekterm toevoegen
	<u>education AND "patient discharge" AND parent</u> NOT neonatal NOT medication Limiters; 10 years	84	➔ Filters toevoegen
	<u>education AND "patient discharge" AND parent</u> NOT neonatal NOT medication Limiters; 10 years, full text, academic journals	41	Geen bruikbare artikelen gevonden.
PubMed	"discharge information" AND complications	44	(Williams, 2008)
EBSCO	"percutaneous endoscopic gastrostomy" AND care AND paediatric	22	(Fröhlich, Richter, Carbon, Barth, & Köhler, 2010).
PubMed	"percutaneous endoscopic gastrostomy" AND postoperative AND care Limiter: 10 years & Full Text	43	(Rahname-Azar, Rahnamaiazar, Naghshizadian, Kurtz, & Farkas, 2014)
	➔ Sneeuwbal Methode		(Warriner & Spruce, 2013)
	➔ Sneeuwbal methode		(Crosby & Duerksen, 2005) (Chung & Schertzer, 1990) (Best, 2004) (Vuolo, 2010)
	➔ Sneeuwbal methode		(Discroll, 2000)
UpToDate	"wound care" AND "percutaneous endoscopic gastrostomy"	2	(DeLegge, Saltzman, Lipman & Travis, 2016)

Bijlage 2: Logboek kwalitatieve analyse

Na het afnemen van de interviews zijn deze getranscribeerd in een tekstverwerkingsprogramma. De gesproken tekst is letterlijk getranscribeerd, zodat alle inhoudelijke informatie behouden bleef. De getranscribeerde interviews zijn hierna geïmporteerd in het programma Atlas.ti. Een programma voor kwalitatieve analyse. In dit programma is de tekst door gelezen en hier is per relevant segment een code toegekend. Bijna de gehele tekst werd onderverdeeld in de relevante segmenten. Een segment was niet relevant wanneer het niet bijdroeg aan de beantwoording van de hoofdvraag. Een voorbeeld hiervan is de volgende quote:

Ik heb denk ik alles gehad, ik lees het even door. Ja anders mag je me altijd nog benaderen hoor! Ik weet niet of u nog vragen heeft? Nee ben blij dat je er naar kijkt. En dat we kunnen brainstormen. Want wij komen nu ook op ideeën natuurlijk.

Voor het coderen van de tekst van het tweede interview werden dezelfde codes toegekend als uit het eerste interview. Wanneer geen van de eerder gebruikte codes van toepassing leek, is een nieuwe code aangemaakt. Zo werd er voor gezorgd dat onderwerpen van de twee interviews later met elkaar vergeleken konden worden. Na het eerste keer coderen zijn de teksten nog tweemaal nagelopen om na te gaan of alle codes dekkend waren of niet. Zo werden segmenten voor codes ingekort, verlengd, of hernoemd. Dit leverde uiteindelijk 23 codes op. Dit waren de volgende:

Aanpak	Kennistekort	Regelen voor ontslag
Bereikbaarheid	Na ontslag	Taalbarrière
Competentieniveau ouders	Ondersteuning thuis	Type mens
Draaien en dompelen	Oorsprong informatie	Verzorging
Folder	Op gevoel	Voorkomen complicatie
Herhaling informatie	Praktische uitleg bij kind	Voorlichting
Informatie naast basis	Praktische uitleg met PEG	Vraag gestuurd
Kennis verpleegkundigen	Procedure in tijd	

Het programma Atlas.ti maakte hierna een overzicht met alle codes en bijhorend segment/quote. Per code werd de bijhorende tekst doorgenomen. Op basis van deze kennis is gekeken of er op verschillende codes gegroepeerd konden worden. Zo vormden de categorieën benadering, rondom voorlichtingsgesprek, complicatie, extra informatie en voorlichtingsgesprek zelf. Dit is allereerst gedaan op naam van de code. Door op basis van naam van code te groeperen werd een eerste indeling gemaakt. Later werden de codes met bijhorende tekst nogmaals doorgenomen om te kijken of er informatie in voorkwam die meer bij een andere categorie paste. Zo werd de code 'oorsprong informatie' eerst geschaard onder de categorie 'benadering'. Dit op basis van naam. Na het doorlezen van de tekst bleek dat de oorsprong van informatie meer inging op de informatie die verteld wordt in het voorlichtingsgesprek zelf. Dit wordt duidelijk in de volgende quote:

De informatie is gebaseerd op het protocol dat hier in huis is en het staat ook in het foldertje dat we uitdelen. Maar het is gebaseerd op het protocol van verzorging rondom de PEG.

Er werd dus per categorie gekeken of de informatie gegeven in de bijhorende codes wel overeenkwam of dat deze beter bij een andere categorie pasten. De namen van de categorieën komen overeen met de onderwerpen die worden aangehaald in de topiclijst voor het interview. Omdat de topiclijst is gebaseerd op literatuuronderzoek, dekken de categorieën de lading die nodig was om de deelvraag te beantwoorden.

Omdat er in de eerste fase van de analyse veel codes waren ontstaan werd het te uitgebreid om dit alles te omschrijven en analyseren. Wel was al meerdere malen gekeken naar een juiste indeling in categorieën. Besloten is toen om de te kijken of de vijf categorieën konden worden onderverdeeld. Op basis van de deelvraag zijn twee overkoepelende categorieën opgesteld. Namelijk de wijze van informatievoorziening en de inhoud van informatievoorziening. De indeling per categorie en overkoepelende categorie is opgenomen in onderstaande tabellen. In de eerste tabel worden ook de codes weergegeven. De tweede tabel geeft een beschrijving van de categorieën en een bijhorende quote.

Overkoepelende categorie	Wijze van informatievoorziening		Inhoud van informatievoorziening		
Categorie	Benadering	Rondom voorlichtingsgesprek	Complicatie	Extra informatie	Voorlichtingsgesprek
Codes	Aanpak	Bereikbaarheid	Na ontslag	Informatie naast basis	Draaien en dompelen
	Competentie -niveau ouders	Na ontslag	Type mens	Herhaling	Praktische informatie bij kind
	Op gevoel	Ondersteuning thuis	Voorkomen complicatie	Folder	Praktische informatie met PEG
	Taalbarrière	Procedure in tijd	Kennistekort		Verzorging
	Vraag gestuurd			Kennis verpleegkundige	Voorlichting
				Regelen voor ontslag	Voorkomen
					Oorsprong informatie

Schematisch overzicht van de overkoepelende categorieën voortkomend uit de analyse van de interviews. Per overkoepelende categorie worden de bijbehorende categorieën benoemd. Deze worden beschreven en ondersteund door middel van een quote.

Overkoepelende categorie	categorie	Beschrijving	Quote
Inhoud van informatie-voorziening	Het voorlichtings-gesprek	Alle informatie die standaard wordt gegeven aan ouders in het voorlichtingsgesprek	“Aan de hand van de dummy, voorbeeld PEG, leg ik uit hoe hij nu vast zit, hoe je de pleister moet plakken, hoe je het klemmetje open en dicht kan zetten en kan verplaatsen en hoe de koppelstukken aan het einde kan verplaatsen en verwisselen” (W2).
	Extra informatie	Alle informatie die wordt gegeven aan ouders naast het voorlichtingsgesprek zelf of informatie soms in het voorlichtingsgesprek voorkomt, naast de standaard informatie.	“Nee ik geef de folder altijd mee. Na mijn informatie. Dus ik geef altijd mijn informatie en als aanvulling de folder” (W2).
	Complicaties	Informatie die in het voorlichtingsgesprek aan bod komt met betrekking tot complicaties of het voorkomen hiervan	“Maar in principe moet je de katheter op verschillende plekken op de buik vast zetten, dan draait het slangetje ook automatisch een beetje mee. Dit om de huid te ontlasten van de pleister. Als je hem niet vastplakt gaat hij heel erg hangen en dat irriteert de insteekopening, als je hem vastplakt ontzie je

			de insteek en dit geeft minder wrijving”(W1).
Wijze van informatie-voorziening	Benadering	Punten waarmee rekening wordt gehouden in het voorlichtingsgesprek door de WIS consulent tijdens het dialoog met ouders	“Ik ga ook altijd goed na van, dat dompelen en draaien, begrijpt u dat? Ziet u dat zitten?” (W2)
	Rondom het voorlichtings-gesprek	Praktische informatie aan ouders over de bereikbaarheid rondom het voorlichtingsgesprek en hoe de voorlichting zich bevindt in de tijd.	“Wij gaan pas naar de ouders als de PEG geplaatst is. De dag van de ingreep zijn wij hier. Dan gaan wij na de ingreep, gaan wij naar de ouders toe” (W1)

Per categorie werden de resultaten beschreven. De bijhorende quotes werden nogmaals doorgenomen en er werd een betekenis aangegeven. Zo werden als voorbeeld de volgende dingen opgemaakt uit quotes:

Quote	Betekenis die hier aan werd gegeven
<i>Is er verder dan nog iemand betrokken bij die informatievoorziening? Want je hebt dan de MDL arts van te voren en jullie zijn dan degenen daarna.</i> Ja en daarna en verpleegkundigen van de afdeling. Maar we werken wel, dat er soms vrij weinig over bekend is. En eh, de ene verpleegkundige weet er meer over dan de andere verpleegkundige. En we hebben protocollen, deze staan op KIS. En daar wordt eigenlijk nog steeds te weinig gebruik van gemaakt. Dus we willen in de toekomst meer scholing gaan geven. Want dat ontbreekt ook.	Verpleegkundigen geven weinig herhaling of extra informatie zij hebben niet allemaal voldoende kennis over de PEG-katheter
<i>Dat streepje net, dat je neerzet, is dat nodig omdat je hem altijd op dezelfde plek vast moet zetten.</i> Ja het is gewoon makkelijk, het is handig. <i>Want ouders beslissen nu eigenlijk zelf, waar het makkelijk is.</i> Ja, want het is inderdaad	Ouders beslissen in de thuissituatie zelf waar het streepje voor fixatie wordt gezet. Mogelijk is dit niet de juiste plek

wel zo, dat is een goede van jou, als ze hem te los houden, hij hoort aansluitend om lekkage te voorkomen. Maar inderdaad, als ouders hem te los plakken dan heb je heel snel lekkage. Waardoor inderdaad ook irritatie van insteekopening en irritatie van de huid, door het maagzuur	
Nou, ze komen allemaal een keertje terugkomen als er iets mis is. Maar je ziet wel dat de onzekere moeders sneller terugkomen en je ziet ook wel kinderen met een donkere huidskleur ook sneller last hebben van wildvlees groei. Maar in principe zie je ze in alle lagen terugkomen.	Er komt geen bepaalt 'type' persoon terug op de poli. Wel komen onzekere moeders sneller langs.
Verder leg ik uit dat het belangrijk is dat de drain goed gefixeerd is op de buik. Ehm en dat hij in het begin heel strak gefixeerd zit, de eerste vijf dagen, dat je dan moet gaan dompelen en draaien en opnieuw fixeert. Het nut van een gaasje onder de PEG leg ik goed uit. Dat er iedere dag een schoon gaasje onder moet en dat dat tegen smetten is vanwege een plastic plaatje op de huid. Verder kijk ik naar het kind zelf, hoe de drain gefixeerd is, of er wel een goede pleister op de buik zit, hoe het gaasje er uit ziet (zeker als ik niet de dag van de operatie maar de dag erna langs kom). Doe ik eventueel ook samen met ouders het gaasje vervangen en schoonmaken.	Je mag pas na vijf dagen gaan draaien en dompelen. Dan fixeert je ook het plaatje opnieuw. Er wordt een gaasje geplaatst onder het fixatieplaatje. De drain/katheter zelf wordt ook gefixeerd. Het schoonmaken van de insteek wordt niet standaard samen gedaan.
Ik zeg wel dat het rood kan worden, dat je het in eerste instantie moet schoonmaken met water en zo nodig met alcohol als het rood wordt. En dat je dan ook de metalinnegazen mag gebruiken. En dat je de huid ook mag insmeren met een zalf. <i>Okee, want dat vertelde u niet, bij de vraag wat u allemaal vertelt. Maar dit soort dingetjes vertelt u dus wel?</i> Nou, als het ter sprake komt, niet standaard. Nee. Wel de metalinnegazen. Maar dat crème'tje niet standaard. Daarom is het gesprek ook altijd een	Er wordt minder aandacht besteed aan het inspringen op complicaties die kunnen ontstaan

beetje los zegmaar. *Ja, het vraaggestuurde.* Ja, waar op dat moment behoefte aan is.

Eigenlijk maakt mijn aanpak niet uit. Nee, want ik doe bij iedereen het zelfde, alleen de ene heeft meer vragen dan de ander. Ehm. Dus, ja, je hebt een standaard verhaal, standaard informatie die je geeft. Dus dat wil je vooral allemaal gezegd en verteld hebben en dat staat ook nog allemaal in het boekje. En verder ligt het aan de ouders, wat voor vragen ze stellen. Dus eigenlijk, en je moet ook een beetje naar het niveau kijken van ouders, maar over het algemeen is deze wel voldoende.

De aanpak van het gesprek is altijd het zelfde. Er is standaard informatie en verder heeft het gesprek een vraaggestuurd karakter. Ouders kunnen daarom verschillende informatie ontvangen.

De resultaten werden dus beschreven per categorie. Zo ontstonden alinea's met relevante resultaten. Hierna werd wel nogmaals de transcripten nagegaan of er geen informatie werd gemist of bepaalde stukken beter bij een andere alinea pasten. De resultaten zijn niet op volgorde van de overkoepelende categorieën weergegeven. Dit omdat dit niet volledig paste in de chronologische volgorde van het gesprek dat werd gevoerd met ouders en hoe dit zich bevond in de tijd. De keuze is dus gemaakt om de resultaten te beschrijven op grond van chronologie. Eerst worden resultaten beschreven die ingaan op activiteiten voor opname en voor OK, daarna wordt de informatie beschreven die wordt verteld in het voorlichtingsgesprek, en afgesloten wordt met het verschijnen op de polikliniek.

De hoofdcategorieën werden beschreven en voorzien van een representatieve quote. Ook in de tekst welke de resultaten beschreef werden quotes toegevoegd om de informatie te ondersteunen. Zo werd ook duidelijk waar de resultaten op gebaseerd waren en welke indeling er is gemaakt.

Bijlage 3: Informatiebrief en informed consent

Informatiebrief onderzoek naar complicaties ontstaan in de thuissituatie na plaatsing van een PEG-katheter bij kinderen

Voor de afstudeerscriptie aan de opleiding HBO-verpleegkunde wordt onderzoek gedaan naar complicaties die ontstaan na het plaatsen van een PEG-katheter. De aanleiding hiervoor is een signalering met betrekking tot de hoeveelheid aan polikliniek bezoeken in verband met een complicatie na het plaatsen van een PEG-katheter. Het doel van dit onderzoek is om door het in kaart brengen van de huidige informatievoorziening, zoals dat gegeven wordt door de WIS verpleegkundige, en zoals dat aangeboden wordt in het foldermateriaal, na het plaatsen van de PEG-katheter, en tevens door het meten van de frequentie en het type van complicaties dat gezien wordt bij polikliniekbezoek, de mogelijkheid te creëren om een eventuele relatie te ontdekken tussen informatievoorziening enerzijds en het aantal en typen complicaties anderzijds.

Als onderdeel hiervan wordt informatie verzameld over hoe ouders worden voorbereid op ontslag naar huis. Het doel van dit interview is daarom om duidelijk te krijgen hoe de informatievoorziening van u, als WIS-consulent, richting ouders van kinderen met een nieuw geplaatste PEG-katheter vorm krijgt.

Verder zal voor de afstudeerscriptie literatuuronderzoek worden gedaan naar richtlijnen met betrekking tot de verzorging van een PEG-katheter en het verband tussen informatievoorziening en het ontstaan van complicaties. Verder zal dossieronderzoek worden gedaan om de frequentie en het type van complicaties dat gezien wordt bij de polikliniek te achterhalen. Daarnaast wordt de folder die verstrekt kan worden aan ouders na het plaatsen van een PEG-katheter bij hun kind geanalyseerd.

Omdat u één van de WIS-consulenten in het onderzochte ziekenhuis bent, bent u geselecteerd voor het interview. De gegevens zullen worden geanonimiseerd. Deelname aan dit interview is geheel vrijwillig. Tijdens het onderzoek kan u zich op elk moment terugtrekken zonder opgave van reden.

De gegevens die verzameld worden in het interview zullen worden uitgetypt, geanalyseerd en hierna worden verwerkt in de afstudeerscriptie. Tot de oorspronkelijke gegevens heeft alleen de student en haar begeleider toegang. De afstudeerscriptie met daarin de resultaten van het onderzoek zullen u aan het einde van juni 2016 worden toegestuurd.

Er zijn geen goede of foute antwoorden, het gaat om uw mening en ervaring. Met uw toestemming zal het interview worden opgenomen. Het interview wordt hierna uitgewerkt en verwerkt in de afstudeerscriptie. Het interview zal 30-45 minuten in beslag nemen.

Wanneer u nog vragen heeft kunt u deze stellen. Heeft u na afloop van het interview nog vragen, dan kunt contact opnemen met de student of haar begeleider. De contactgegevens staan hieronder vermeld.

Student: Kim Roozendaal
Telefoonnummer: 0650258485
Mailadres: k.roozendaal@erasmusmc.nl

Begeleider: Rianne Kooiman
Mailadres: r.kooiman@hr.nl

Informed consent

onderzoek naar complicaties ontstaan in de thuissituatie na plaatsing van een PEG-katheter bij kinderen

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze, mondeling en schriftelijk, te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. De schriftelijke informatie, behorende bij deze verklaring, is mij overhandigd.

Ik begrijp dat al de informatie die ik ten behoeve van dit onderzoek geef anoniem worden verzameld. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatie(brief) staan. Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen zien. Die mensen staan vermeld in de informatie(brief).

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven.

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

