

Postprint version : 1.0

Journal website : <https://tijdschriftverpleegkunde.nl/>

This is a Nivel certified Post Print, more info at [nivel.nl](https://nivel.nl)

## Het perspectief van verpleegkundigen op hun betrokkenheid bij besluitvorming over levensverlengende behandelingen: een kwantitatief onderzoek

Susanne A.M. Arends<sup>1,2</sup>, Maureen Thodé<sup>1</sup>, Anke J.E. de Veer<sup>3</sup>, H. Roeline W. Pasman<sup>1,2</sup>, Anneke L. Francke<sup>1,2,3</sup>, Irene P. Jongerden<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, Locatie VUmc, Amsterdam. Afdeling Public and Occupational Health, Boelelaan 1117, Amsterdam, Nederland.

<sup>2</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, Amsterdam, Nederland

<sup>3</sup> Nivel, Utrecht, Nederland

### Samenvatting

**Doel:** Nagaan hoe ziekenhuisverpleegkundigen hun huidige en wenselijke rol zien in gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen bij patiënten in de laatste levensfase.

**Methode:** Een vragenlijst-onderzoek bestaande uit 12 stellingen over de wenselijke betrokkenheid bij beslissingen over levensverlengende behandelingen, en 13 stellingen over de feitelijke betrokkenheid van verpleegkundigen bij deze beslissingen.

**Resultaten:** In totaal reageerden 179 verpleegkundigen die zorg verlenen aan volwassen patiënten in de laatste levensfase. Verpleegkundigen waren het eens dat zij een rol moeten hebben in beslissingen over levensverlengende behandelingen, waarbij zij aangaven het zeer eens te zijn met 'Ik vind het mijn taak om op te komen voor mijn patiënt' en 'Ik vind het belangrijk dat mijn rol duidelijk is bij het ondersteunen van patiënten bij het nemen van een behandelbeslissing'. Verpleegkundigen gaven aan dat zij in de praktijk vaak niet betrokken zijn bij dergelijke beslissingen, met de minste betrokkenheid bij 'Actieve deelname aan gesprekken over behandelbeslissingen' en 'Ik ondersteun patiënten bij het nemen van een behandelbeslissing'.

**Discussie:** Toekomstig onderzoek moet zich richten op strategieën die verpleegkundigen in staat stellen een actieve rol te spelen in besluitvorming.

**Conclusie:** Er is een discrepantie tussen de wenselijke en feitelijke rol van verpleegkundigen bij de besluitvorming over mogelijk levensverlengende behandelingen.

Wat is bekend?	Wat is nieuw?	Wat is de relevantie?
<ul style="list-style-type: none"><li>• Beslissingen rondom het levenseinde worden vaak gemaakt in samenspraak tussen de patiënt en zijn/haar behandelend arts;</li><li>• Verpleegkundigen beschikken vaak over relevante, aanvullende informatie, door hun frequente en nauwe contact met patiënten in de laatste levensfase;</li><li>• Verpleegkundigen lijken nog onvoldoende betrokken te worden bij gezamenlijke besluitvorming.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Verpleegkundigen zijn minder betrokken bij gezamenlijke besluitvorming dan zij zouden willen;</li><li>• Verpleegkundigen zien het als hun taak om patiënten te ondersteunen bij het maken van een beslissing;</li><li>• Om meer betrokken te zijn bij besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen, hebben verpleegkundige o.a. behoefte aan duidelijkheid over hun rol, kennis en tijd.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Onze studie laat een discrepantie zien tussen de feitelijke en wenselijke rol van verpleegkundigen bij gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen;</li><li>• Onze studie geeft inzicht in de ondersteuningsbehoefte die verpleegkundigen hebben om hun wenselijke rol bij gezamenlijke besluitvorming over levensverlengend behandelen te realiseren.</li></ul>

## Inleiding

Patiënten die zich in de laatste levensfase bevinden als gevolg van een gevorderde ziekte of ouderdom worden vaak geconfronteerd met beslissingen over mogelijk levensverlengende behandelingen (1, 2). In dit artikel definiëren wij patiënten in de laatste levensfase als patiënten met een levensbedreigende progressieve ziekte met een beperkte levensverwachting (<1 jaar), of als kwetsbare ouderen (d.w.z. ouder dan 70 jaar met multi-morbiditeit). Beslissingen over potentieel levensverlengende behandelingen zijn bijvoorbeeld het starten, afzien of stoppen van chemotherapie, radiotherapie, chirurgie, intraveneuze toediening van antibiotica of kunstmatige voeding (2, 3). Dergelijke behandelingen hebben vaak, behalve levensverlenging, beperkt voordeel (4, 5). Ook kunnen dergelijke behandelingen schadelijke bijwerkingen hebben, zoals misselijkheid, vermoeidheid of bewegingsbeperkingen, en daardoor de kwaliteit van leven van een patiënt schaden (5-7). In deze specifieke situaties kunnen moeilijke afwegingen aan de orde zijn: enerzijds het aanbieden van een behandeling die mogelijk leidt tot levensverlenging maar die ook schadelijke bijwerkingen kan hebben die de kwaliteit van leven kunnen verminderen, of anderzijds het afzien of stoppen van de behandeling en het centraal stellen van de kwaliteit van leven.

Idealiter worden keuzes over mogelijk levensverlengende behandelingen gemaakt na zorgvuldige afweging van de risico's en voordelen (5, 8-10). Gedeelde besluitvorming kan worden gedefinieerd als een benadering van behandelbeslissingen, waarbij zowel de kennis en expertise van zorgprofessionals als de waarden en voorkeuren van patiënten worden betrokken (11, 12). Dit is van belang om patiënten, naast en zorgverleners te helpen bij het expliciet maken van de voorkeur van de patiënt over de behandelopties, inclusief de optie om af te zien van een mogelijk levensverlengende behandeling (5, 11). Om de voorkeur van een patiënt mee te nemen, kunnen vier stappen worden onderscheiden: (I) de patiënt informeren dat er een beslissing moet worden genomen en dat de mening van de patiënt belangrijk is; (II) de opties uitleggen, inclusief de voor- en nadelen; (III) de voorkeuren van de patiënt verkennen; en (IV) tot een beslissing komen (12). Beslissingen over potentieel levensverlengende behandelingen worden vaak genomen in dialoog tussen patiënt en arts. Er zijn aanwijzingen dat verpleegkundigen vaak niet betrokken zijn bij gedeelde besluitvorming in het algemeen (13, 14), hoewel hun rol wel belangrijk wordt geacht (15). Patiënten hebben nauw en frequent contact met verpleegkundigen en delen daarom vaak

waardevolle informatie over hun wensen en voorkeuren met verpleegkundigen; informatie die zij niet delen met hun arts (5, 9, 10). Verpleegkundigen kunnen optreden als intermediair tussen patiënten en artsen (15). In een kwalitatieve studie vonden Bos-van den Hoek et al. dat verpleegkundigen een aanvullende, faciliterende of ondersteunende rol kunnen hebben bij gedeelde besluitvorming (16). Meer specifiek kunnen verpleegkundigen een bredere kijk geven op het welzijn van de patiënt, informatie die door de arts aan een patiënt is gegeven verder toelichten en patiënten en hun familie emotionele steun bieden (16-18). Het betrekken van verpleegkundigen bij het proces van gedeelde besluitvorming zou kunnen leiden tot behandelbeslissingen die meer in overeenstemming zijn met de waarden en voorkeuren van een patiënt, wat ook kan leiden tot een hogere kwaliteit van leven voor zowel patiënten als hun familie (16, 19, 20).

Verpleegkundigen kunnen dus een waardevolle bijdrage leveren aan gedeelde besluitvorming over mogelijk levensverlengende behandelingen. Eerder onderzoek, voornamelijk uit Europa en Noord-Amerika, beschrijft echter dat ziekenhuisverpleegkundigen minder betrokken lijken te zijn dan zij zouden willen (16, 21-23). Daarnaast hebben verpleegkundigen aangegeven vaker betrokken te willen worden bij beslissingen rond het levenseinde (24, 25). In het algemeen is wereldwijd belangstelling voor gedeelde besluitvorming, dat wil zeggen in Europa, Noord-Amerika, Zuid-Amerika, Australië en Azië (4, 26-28). Tegelijkertijd beperkt deze belangstelling zich vooral tot betrokkenheid van zowel patiënten als artsen bij gedeelde besluitvorming. Ondanks deze wereldwijde belangstelling voor gedeelde besluitvorming is er helaas weinig bekend over de discrepantie tussen de feitelijke en gewenste betrokkenheid van verpleegkundigen, en hun behoefte aan ondersteuning om hun gewenste rol in gedeelde besluitvorming te kunnen vervullen.

In deze studie worden de volgende vragen beantwoord:

1. Hoe zien ziekenhuisverpleegkundigen hun huidige en gewenste rol in gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen bij patiënten in de laatste levensfase als gevolg van een gevorderde ziekte of kwetsbare ouderdom?
2. Welke ondersteuning hebben ziekenhuisverpleegkundigen nodig om hun wenselijke rol te vervullen en patiënten in de laatste levensfase te ondersteunen bij de besluitvorming over mogelijk levensverlengende behandelingen?

## Methode

In het voorjaar van 2019 hebben we een cross-sectionele kwantitatieve studie uitgevoerd onder ziekenhuisverpleegkundigen in Nederland met een online vragenlijst.

## Deelnemers

Verpleegkundigen werkzaam in ziekenhuizen werden benaderd via een bestaande landelijke steekproef, het Panel Verpleging & Verzorging ([www.nivel.nl/panelvenv](http://www.nivel.nl/panelvenv)) (29). Dit panel bestaat uit een landelijk representatieve steekproef van zorgprofessionals die werkzaam zijn in de directe cliëntenzorg bij een verscheidenheid aan instellingen in verschillende zorgsectoren. Alle deelnemers van het panel hebben er eerder mee ingestemd regelmatig vragenlijsten over beroepsinhoudelijke kwesties in te vullen. Voor deze studie hebben alleen deelnemers van het panel die werkzaam zijn als verpleegkundige in een algemeen of universitair ziekenhuis ( $n = 502$ ) een e-mail ontvangen met informatie over het doel en de inhoud van de vragenlijst en een unieke link naar de vragenlijst. De internetlink bleef gedurende een maand actief, tussen 26 april en 26 mei 2019. Om de respons te vergroten werden maximaal twee herinneringen via e-mail gestuurd, 1 week en 3 weken na de eerste uitnodiging. Respondenten konden meedingen naar 10 cadeaubonnen van elk 20 euro.

## Gegevensverzameling

De gegevens werden verzameld met behulp van een zelf ontwikkelde vragenlijst. Deze vragenlijst was deels gebaseerd op bevindingen uit interviews in een eerdere studie, waarin verpleegkundigen hun rol bij beslissingen over mogelijk levensverlengende behandeling beschreven als het controleren, complementeren en faciliteren van het besluitvormingsproces (16). Naast deze items voegden we een selectie van items toe uit de Role Competency Scale on Shared-Decision-Making-Nurses (SDM-N) (30). De SDM-N bestaat uit 20 uitspraken over kennis, attitude, communicatievaardigheden en aanpassingsvermogen (30). Omdat er geen Nederlandse versie van de SDM-N beschikbaar was, vertaalde een senior onderzoeker alle 20 stellingen uit de oorspronkelijke Engelse versie naar het Nederlands. Terug vertaling werd uitgevoerd door een onafhankelijke, tweetalige verpleegkundig specialist die geen kennis had van de originele versie. Er waren een paar verschillen in de vertaalde items ten opzichte van de oorspronkelijke Engelse versie (zoals ‘gezamenlijk’ in plaats van ‘gedeelde’ besluitvorming), en deze werden door middel van discussie opgelost. Vervolgens selecteerden we in het onderzoeksteam de items die onze focus dekten, namelijk wat verpleegkundigen belangrijk vinden (wenselijke rol) en hoe zij hun betrokkenheid beoordelen (feitelijke rol) bij beslissingen over mogelijk levensverlengende behandelingen. Wij selecteerden aanvankelijk 10 van de 20 items van de SDM-N schaal (zie bijlage) en pasten deze aan onze onderzoekfocus en -populatie aan (wij veranderden bijvoorbeeld de woorden “besluitvormingsproces over de behandeling van kanker” in “besluitvorming over behandelingen in de laatste levensfase”). Vervolgens hebben we drie stellingen toegevoegd die betrekking hebben op de ondersteunende rol van verpleegkundigen.

De vragenlijst begon met items over achtergrondkenmerken, namelijk leeftijd, geslacht, werkervaring, werksetting, hoogste niveau van verpleegkundige opleiding en hoe vaak de verpleegkundige zorg verleent aan volwassen patiënten in de laatste levensfase (‘nooit’, ‘soms’ of ‘vaak’). Verpleegkundigen die aangaven zorg te verlenen aan deze patiëntengroep werden uitgenodigd de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bestond uit twee delen: een deel over wenselijke en een deel over feitelijke betrokkenheid. Het onderdeel over wenselijke betrokkenheid bestond uit 12 stellingen, te beginnen met “Ik denk dat het, gezien de besluitvorming over levensverlengende behandeling, belangrijk is dat ik ...”, te beoordelen op een 5-punts Likert-schaal variërend van 1 (“geheel oneens”), 2 (“oneens”), 3 (“oneens noch eens”), 4 (“eens”) tot 5 (“geheel eens”).

Het tweede deel betrof de feitelijke betrokkenheid, die werd beoordeeld aan de hand van 13 stellingen die begonnen met “Bij beslissingen over een mogelijk levensverlengende behandeling, ...”, gewaardeerd op een 5-punts Likert-schaal van 1 (“nooit”), 2 (“soms”), 3 (“regelmatig”), 4 (“vaak”) tot 5 (“altijd”). Aan het eind van elk onderdeel konden verpleegkundigen in vrije tekst opmerkingen maken over hun wenselijke rol of hun feitelijke betrokkenheid.

In een laatste onderdeel werd verpleegkundigen gevraagd wat zij voor zichzelf en hun team nodig hebben om patiënten in de laatste levensfase te ondersteunen bij beslissingen over mogelijk levensverlengende behandelingen. Deze vragen hadden multiple-choice antwoordmogelijkheden, gebaseerd op de eerder gehouden interviews (16). Daarnaast konden verpleegkundigen deze antwoorden aanvullen met vrije-tekst commentaren.

## Ethische overwegingen

Voor dit vragenlijstonderzoek was geen formele ethische goedkeuring vereist, aangezien de Nederlandse Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen alleen ethische goedkeuring van een Medisch-Ethische toetsingscommissie vereist als het medisch onderzoek betreft waarbij deelnemers aan procedures worden onderworpen of gedragsregels moeten volgen.

Deelname aan de studie was vrijwillig. De toestemming van de deelnemers werd verkregen via terugzending van een ingevulde vragenlijst. De vragenlijstgegevens werden anoniem opgeslagen en geanalyseerd, in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Deze studie werd uitgevoerd in overeenstemming met de richtlijnen voor Good Clinical Practice.

### Data analyse

Er werden beschrijvende analyses uitgevoerd op de achtergrond kenmerken leeftijd, geslacht en werkervaring (in jaren) van de verpleegkundigen.

Om de scores voor de wenselijke en feitelijke betrokkenheid begrijpelijker te maken, werden ze berekend overeenkomstig de formules van de negen-item Shared-Decision-Making-Questionnaire en de vragenlijst voor gedeelde besluitvorming vanuit het perspectief van de arts (SDM-Q-doc) (31, 32). De scores werden gepresenteerd als percentages, waarbij 100% staat voor het hoogste niveau van gewenste of feitelijke betrokkenheid en 0% voor het laagste niveau van gewenste of feitelijke betrokkenheid. Om de score te berekenen, werden de ruwe scores vermenigvuldigd met 20/12 (wenselijke betrokkenheid) of 20/13 (feitelijke betrokkenheid) (31). Normaliteitstesten (Kolmogorov-Smirnov en Shapiro-Wilk), toonden aan dat alleen de scores voor de wenselijke rol normaal verdeeld waren. Aangezien de scores op feitelijke betrokkenheid niet normaal verdeeld waren, werden niet-parametrische analyses (mediaan scores met interkwartielafstand) gebruikt om alle scores weer te geven. Voor de resultaten werden beschrijvende analyses gebruikt. Open opmerkingen werden alleen gebruikt om de resultaten verder te illustreren; er werd geen verdere analyse uitgevoerd op de open opmerkingen. De vragen over de behoeften van verpleegkundigen aan ondersteuning werden eveneens geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek. De Wilcoxon Signed-Rank test werd gebruikt om te bepalen of er sprake was van een statistisch significant verschil tussen de scores voor de wenselijke en de feitelijke betrokkenheid. Alle statistische analyses werden uitgevoerd met SPSS Statistics 26 (IBM Corporation). Een p-waarde <0,05 werd als statistisch significant beschouwd.

### [Tabel 1]

### Validiteit en betrouwbaarheid

De SDM-N werd eerder betrouwbaar en valide bevonden (30). Omdat we de items vertaalden en opnieuw formuleerden, en ook zelf ontwikkelde items toevoegden, testten we de face-validiteit met twee ziekenhuisverpleegkundigen met behulp van het 'think-aloud' principe (33). De items bleken gemakkelijk te begrijpen en er waren geen aanpassingen nodig na de test. Verder beoordeelden we de interne consistentie door Cronbach's alpha te berekenen, waarmee we evalueerden in hoeverre de verschillende items van de vragenlijst hetzelfde concept meten. In onze studie bedroeg de algehele Cronbach's alpha 0,91. Voor de onderdelen "wenselijke betrokkenheid" en "feitelijke betrokkenheid" bedroeg de Cronbach's alfa respectievelijk 0,79 en 0,90.

### Resultaten

In totaal stuurden 233 leden van het Panel Verpleging & Verzorging (respons 46%) de online vragenlijst terug (Figuur 2). Van deze respondenten gaven 183 aan dat zij volwassen patiënten verzorgden in de laatste levensfase als gevolg van levensbedreigende gevorderde ziekten of kwetsbare ouderdom. Vier vragenlijsten werden uitgesloten van analyse omdat geen van de stellingen was beantwoord. Er werden 179 vragenlijsten in de analyse opgenomen. De meeste respondenten waren vrouwelijke verpleegkundigen, met een mediane leeftijd van 50 jaar en een mediane werkervaring van 25 jaar (Tabel 1).

### **Wenselijke rol van verpleegkundigen in gedeelde besluitvorming over mogelijk levensverlengende behandelingen**

De totale mediane score voor de wenselijke rol was 76,7% (interkwartiel bereik [IKB] 73,3% - 83,3%; Figuur 1). Dit betekent dat de verpleegkundigen het ermee eens waren dat zij het liefst een rol hadden bij het ondersteunen van de patiënt met beslissingen over de behandeling, op basis van de categorieën van 1 (0%-20%, geheel oneens) tot 5 (80%-100%, geheel eens).

De grootste overeenstemming werd gevonden bij de volgende stellingen: 'Ik vind het mijn taak om op te komen voor mijn patiënt bij het nemen van beslissingen over levensverlengende behandelingen' (95% geheel eens of eens) en 'Ik vind het belangrijk dat mijn rol duidelijk is bij het ondersteunen van patiënten bij beslissingen over levensverlengende behandelingen' (90% geheel eens of eens). Daarnaast gaven verpleegkundigen aan dat zij het belangrijk vinden om patiënten te ondersteunen bij de besluitvorming over een behandeling (85% geheel eens of eens). Het minst eens waren verpleegkundigen het met de stelling: 'Ik vind het belangrijk dat mijn mening bij beslissingen over levensverlengende behandelingen wordt gewaardeerd door patiënten' (40% geheel eens of eens) en 'Ik vind het belangrijk dat de behandelbeslissing uitsluitend wordt genomen op basis van de wensen van de patiënt' (41% geheel eens of eens). Hoewel verpleegkundigen hun wenselijke rol als uitvoerbaar beschouwen (71% geheel eens of eens), zien zij deze rol ook als complex (52% is het geheel eens of eens). In de open opmerkingen voegden sommige verpleegkundigen hieraan toe dat het belangrijk is dat de patiënt goed geïnformeerd is over de behandelopties en -uitkomsten voordat deze op basis van eigen waarden de uiteindelijke keuze maakt.

#### **[Figuur 1]**

### **De feitelijke rol van verpleegkundigen in gedeelde besluitvorming over mogelijk levensverlengende behandelingen**

Voor hun feitelijke rol rapporteerden verpleegkundigen een algemene mediane score van 61,5% (IKR 52,3%-70,8%; Figuur 2), wat betekent dat zij soms of regelmatig betrokken zijn bij de besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen.

Wat de afzonderlijke stellingen betreft, werd de grootste overeenstemming gevonden met de volgende stellingen: 'Ik stel uitsluitend de patiënt centraal tijdens het nemen van beslissingen over levensverlengende behandelingen' (62% altijd of vaak) en 'Ik kom op voor mijn patiënt bij het nemen van beslissingen over levensverlengende behandelingen' (52% altijd of vaak). Het minst eens waren de verpleegkundigen met de volgende uitspraken: 'Ik ondersteun patiënten bij het nemen van beslissingen over levensverlengende behandelingen' (21% altijd of vaak) en 'Ik heb genoeg tijd om deel te nemen aan gesprekken over behandelbeslissingen' (22% altijd of vaak).

### **Verschillen tussen de feitelijke rol en wenselijke rol**

De scores van verpleegkundigen op hun feitelijke rol waren significant lager in vergelijking tot hun scores voor de wenselijke rol bij gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen (mediane scores 61,5% en 76,7%, respectievelijk;  $p < .001$ ).

Op individueel niveau varieerden de verschillen tussen de wenselijke en de feitelijke rol van verpleegkundigen van min 19,2% tot plus 50,1%, met een mediaan verschil van 16,1% (IKR 8,8%-22,7%). Elf verpleegkundigen rapporteerden een negatief verschil tussen hun wenselijke rol en hun feitelijke rol (-0,3% tot -19,2%).



## [Figuur 2], [Tabel 2]

### Behoeftes aan ondersteuning om de wenselijke rol te vervullen

Om de gewenste rol bij gedeelde besluitvorming te vervullen, hebben verpleegkundigen behoefte aan “tijd” (genoemd door 51,4% van de verpleegkundigen) en “duidelijke informatie overdracht” door directe collega’s (33,1%) en artsen (32,6%; Tabel 2). Wat hen zelf betreft, noemden verpleegkundigen de behoefte aan meer kennis over palliatieve zorg (44,7% van de respondenten), meer duidelijkheid over hun rol in de besluitvorming (32,4%) en meer vaardigheden in het begeleiden van patiënten bij het levenseinde (31,8%; Tabel 3). In open opmerkingen voegden verpleegkundigen goede communicatie, erkenning van hun deskundigheid en gelijkwaardigheid in rollen toe als belangrijke factoren om hen te helpen hun wenselijke rol te vervullen in gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen.

### Discussie

De resultaten van onze studie lieten een significant verschil zien tussen de feitelijke rol en de wenselijke rol van verpleegkundigen bij besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen bij patiënten die zich in de laatste levensfase bevinden als gevolg van gevorderde ziekten of kwetsbaarheid. In het algemeen gaven verpleegkundigen hogere scores voor hun wenselijke rol in de besluitvorming dan voor hun feitelijke rol (verschil van 15%). Om meer betrokken te zijn bij beslissingen over potentieel levensverlengende behandelingen, gaven verpleegkundigen aan dat ze vanuit de organisatie behoefte hebben aan meer tijd en training, en duidelijke overdracht van informatie; zij gaven ook aan persoonlijk behoefte te hebben aan kennis en vaardigheden met betrekking tot zorg rond het levenseinde, en meer duidelijkheid over hun rol in het besluitvormingsproces.

In onze studie is er een grote kloof tussen het belang dat verpleegkundigen hechten aan het ondersteunen van een patiënt bij de besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen (85% van de verpleegkundigen is het daarmee eens of geheel eens) en de daadwerkelijke ondersteuning die zij rapporteren (21% zegt vaak of altijd ondersteuning te bieden). Uit eerder onderzoek bleek dat verpleegkundigen een ondersteunende rol kunnen vervullen voor patiënten, familie en artsen door vertrouwensrelaties op te bouwen, empathie te tonen en emotionele steun te bieden (16, 34). Ook bleek dat verpleegkundigen zich niet altijd bewust zijn van hun bijdrage aan gedeelde besluitvorming, gezien de moeilijkheden die zij ervaren bij het beschrijven van hun rol (16). Niettemin bevestigen onze onderzoeksresultaten eerdere aanwijzingen dat verpleegkundigen minder betrokken zijn dan zij zouden willen. Als verpleegkundigen minder betrokken zijn, kan dit er toe leiden dat patiënten zich minder gesteund voelen (35), maar het kan ook leiden tot spanning bij verpleegkundigen (36). Dit bevestigt het belang van het ondersteunen van verpleegkundigen bij het vervullen van hun rol.

## [Tabel 3]

Het feit dat verpleegkundigen meer betrokken wilden zijn bij gedeelde besluitvorming is in overeenstemming met andere studies naar besluitvorming rond het levenseinde (24, 25, 37). Eerder zeiden verpleegkundigen dat zij een belangrijke rol zouden moeten hebben in de besluitvorming gezien hun frequente contact met patiënten (25, 37). In onze studie waren de meeste verpleegkundigen het er over eens dat deze wenselijke rol haalbaar is (71%), hoewel complex (52%). Om hun betrokkenheid te vergroten, moet zowel aan individuele als organisatorische voorwaarden worden voldaan. Men kan denken aan beslissingscoaches, die als taak hebben om beslissingsconflicten te beoordelen, in te gaan op beslissingsbehoeften en

begrip en steun te bieden (38). Verpleegkundigen hebben een goede positie om de rol van beslissingscoach op zich te nemen, vooral nadat zij getraind zijn in kennis en vaardigheden (22, 38). Als organisatievoorwaarde is steun van managers belangrijk om verpleegkundigen meer bij de besluitvorming te betrekken (39). Deze steun kan bijvoorbeeld bestaan uit het bevorderen van een interdisciplinaire aanpak waarbij professionals tijdig gesprekken initiëren over de wensen en voorkeuren van de patiënt over mogelijk levensverlengende behandelingen (15). Verpleegkundigen kunnen proactief wilsverklaringen van patiënten voor toekomstige potentieel levensverlengende behandeling bespreken en deze al dan niet door de patiënt schriftelijk te laten vastleggen (40).

Verrassend genoeg meldden sommige verpleegkundigen dat hun feitelijke betrokkenheid groter is dan hun wenselijke betrokkenheid. Dit zou erop wijzen dat niet alle verpleegkundigen er de voorkeur aan geven meer betrokken te zijn bij gedeelde besluitvorming dan nu het geval is. Eerder is gerapporteerd dat bepaalde kenmerken van professionals van invloed kunnen zijn op hun rol in besluitvormingsprocessen (25, 37). Een grotere behoefte aan betrokkenheid bij besluitvorming werd gevonden door verpleegkundigen die vrouw waren, een hogere verpleegkundige opleiding hadden en in een ziekenhuissetting werkten (24, 37). Hoewel we niet beoogden inzicht te krijgen in factoren die van invloed zouden kunnen zijn op de wens van verpleegkundigen om betrokken te zijn bij besluitvorming, onderzochten we wel of geslacht, opleidingsniveau of functie samenhangen met het gerapporteerde verschil tussen feitelijke en gewenste betrokkenheid. Deze tests lieten geen significante effecten zien.

Als voorwaarden voor het bereiken van hun gewenste rol noemden verpleegkundigen voldoende kennis, voldoende tijd en een duidelijke rol. De meeste verpleegkundigen waren het er over eens dat er behoefte was aan training in kennis en vaardigheden met betrekking tot palliatieve zorg. Een gebrek aan kennis belemmert de betrokkenheid van verpleegkundigen bij gedeelde besluitvorming (38, 41). Eerdere studies beschreven de voordelen en effecten van training in besluitvorming op kennis en vaardigheden (38, 41-43). Bij voorkeur is een dergelijke training interprofessioneel, gezien het interprofessionele karakter van gedeelde besluitvorming over mogelijk levensverlengende behandelingen (43). Interprofessionele training kan ook nuttig zijn bij het oefenen van communicatieve en klinische leiderschapsvaardigheden en met een gewenste rol in een team (43). Het gerapporteerde gebrek aan tijd lijkt de behoefte om betrokken te zijn bij de besluitvorming tegen te werken. Een gebrek aan tijd voor het bespreken van de behoeften van patiënten en voor de overdracht van informatie tussen zorgprofessionals bleek eerder een knelpunt voor gedeelde besluitvorming (13, 44). In onze studie gaf slechts 22% van de verpleegkundigen aan dat zij genoeg tijd hebben om deel te nemen aan discussies over beslissingen over levensverlengende behandelingen. Tegenwoordig moeten verpleegkundigen hun werk onder enorme tijdsdruk uitvoeren. Daarom zou het goed zijn wanneer de opleiding zich richt op de integratie van gedeelde besluitvorming in de dagelijkse werkzaamheden en op ondersteunende hulpmiddelen voor discussie (45).

### **Sterke punten en beperkingen**

Deze studie geeft inzicht in de percepties van verpleegkundigen op hun gewenste en feitelijke betrokkenheid bij de besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen in een landelijke steekproef. Het gebruik van een landelijke steekproef van verpleegkundigen bevordert de generaliseerbaarheid omdat deze steekproef representatief is, althans voor Nederland. Wij denken dat onze resultaten ook relevant zijn voor onderzoekers en zorgprofessionals in andere landen. Er is wereldwijd belangstelling voor de integratie van gedeelde besluitvorming in de dagelijkse praktijk, ook met een substantiële rol voor verpleegkundigen. De resultaten wijzen op een kloof tussen de feitelijke rol van verpleegkundigen en hun wenselijke rol, en onderstrepen het belang om rekening te houden met de wensen van verpleegkundigen bij de integratie van gedeelde besluitvorming.



Het responspercentage van 46% was redelijk, maar de steekproef was relatief oud (mediane leeftijd van 50 jaar). Daarom kunnen wij het risico van selectiebias niet uitsluiten. Mensen zullen eerder responderen als ze sterke gevoelens hebben over een onderwerp, positief of negatief (46). In onze studie is het mogelijk dat verpleegkundigen die niet betrokken zijn bij de zorg rond het levenseinde niet hebben gereageerd, wat een onderschatting van de respons geeft. Een tweede beperking is dat de zelf-gerapporteerde percepties van verpleegkundigen mogelijk niet de feitelijke situatie weergeven. Aanvullende observaties zouden een beter beeld kunnen geven van de feitelijke betrokkenheid. Aangezien in onze gegevens geen extreme scores werden gevonden, verwachten wij niet dat deze beperkingen onze uitkomsten positief of negatief hebben beïnvloed

### **Implicaties voor de verpleging**

De onderzoeksresultaten tonen het belang aan van het verbeteren van de betrokkenheid van verpleegkundigen bij gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen. Verpleegkundigen zijn het niet alleen eens over hun behoefte aan een duidelijke rol in de besluitvorming, ze zijn het er ook over eens dat deze rol bereikbaar moet zijn. Verpleegkundigen moeten ondersteund worden in hun positionering in het proces van gedeelde besluitvorming. Voor toekomstig onderzoek wordt aanbevolen zich te richten op strategieën om verpleegkundigen te ondersteunen bij hun rol in de besluitvorming. Bovendien moet bij toekomstig onderzoek verder worden gekeken naar de voorkeuren van verpleegkundigen voor hun betrokkenheid bij gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen.

### **Conclusie**

Er is een discrepantie tussen de wenselijke en feitelijke rol van verpleegkundigen in gedeelde besluitvorming over mogelijk levensverlengende behandelingen bij patiënten in de laatste levensfase. De meeste verpleegkundigen willen meer betrokken zijn dan in de praktijk het geval is. Er zijn meer inspanningen nodig om ziekenhuisverpleegkundigen te ondersteunen bij het bereiken van hun gewenste betrokkenheid bij gedeelde besluitvorming over potentieel levensverlengende behandelingen.

### **Verantwoording**

Dit artikel komt voort uit onderzoek gefinancierd door ZonMw – programma Palliatie. Meer dan zorg. Dit artikel is een Nederlandstalige versie van het artikel “Arends SAM, Thodé M, De Veer AJE, Pasman HRW, Francke AL, Jongerden IP. Nurses’ perspective on their involvement in decision-making about life-prolonging treatments: A quantitative survey study. *J Adv Nurs*. 2022 Sep;78(9):2884-2893. doi: 10.1111/jan.15223”.

### **Dankwoord**

De auteurs danken alle verpleegkundigen die aan onze studie hebben deelgenomen.

### **Belangenconflict**

Geen.

## Literatuur

1. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*. 2017;15(1):102.
2. Pieterse AH, Stiggelbout AM, Montori VM. Shared Decision Making and the Importance of Time. *JAMA*. 2019;322(1):25-6.
3. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social science & medicine* (1982). 1997;44(5):681-92.
4. Diouf NT, Menear M, Robitaille H, Painchaud Guerard G, Legare F. Training health professionals in shared decision making: Update of an international environmental scan. *Patient Educ Couns*. 2016;99(11):1753-8.
5. Epstein RM, Duberstein PR, Fenton JJ, Fiscella K, Hoerger M, Tancredi DJ, et al. Effect of a Patient-Centered Communication Intervention on Oncologist-Patient Communication, Quality of Life, and Health Care Utilization in Advanced Cancer: The VOICE Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol*. 2017;3(1):92-100.
6. Legare F, Witteman HO. Shared Decision Making: Examining Key Elements And Barriers To Adoption Into Routine Clinical Practice. *Health Affair*. 2013;32(2):276-84.
7. Shrestha A, Martin C, Burton M, Walters S, Collins K, Wyld L. Quality of life versus length of life considerations in cancer patients: A systematic literature review. *Psychooncology*. 2019;28(7):1367-80.
8. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366(9):780-1.
9. Engel M, Brinkman-Stoppelenburg A, Nieboer D, van der Heide A. Satisfaction with care of hospitalised patients with advanced cancer in the Netherlands. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(5):e12874.
10. Kaasalainen S, Brazil K, Williams A, Wilson D, Willison K, Marshall D, et al. Nurses' experiences providing palliative care to individuals living in rural communities: aspects of the physical residential setting. *Rural Remote Health*. 2014;14(2):2728.
11. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*. 2017;359:j4891.
12. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*. 2015;98(10):1172-9.
13. Joseph-Williams N, Lloyd A, Edwards A, Stobbart L, Tomson D, Macphail S, et al. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *Bmj*. 2017;357:j1744.
14. Tariman JD, Mehmeti, E., Spawn, N., McCarter, S.P., Bishop-Royse, J., Garcia, I., Hartle, L., Szubski, K. Oncology Nursing and Shared Decision Making for Cancer Treatment. *Clin J Oncol Nurs*. 2016(20 (5)): 560-3.
15. Dees MK, Geijteman ECT, Dekkers WJM, Huisman BAA, Perez R, van Zuylen L, et al. Perspectives of patients, close relatives, nurses, and physicians on end-of-life medication management. *Palliat Support Care*. 2018;16(5):580-9.
16. Bos-van den Hoek DW, Thodé M, Jongerden IP, Van Laarhoven HWM, Smets EMA, Tange D, et al. The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study. *Journal of advanced nursing*. 2021;77(1):296-307.
17. McCullough L, McKinlay E, Barthow C, Moss C, Wise D. A model of treatment decision making when patients have advanced cancer: how do cancer treatment doctors and nurses contribute to the process? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2010;19(4):482-91.
18. Salanterä S, Eriksson E, Junnola T, Salminen EK, Lauri S. Clinical judgement and information seeking by nurses and physicians working with cancer patients. *Psychooncology*. 2003;12(3):280-90.

19. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*. 2008;300(14):1665-73.
20. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med*. 2009;169(5):480-8.
21. Lewis KB, Stacey D, Squires JE, Carroll S. Shared Decision-Making Models Acknowledging an Interprofessional Approach: A Theory Analysis to Inform Nursing Practice. *Res Theory Nurs Pract*. 2016;30(1):26-43.
22. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011(10):CD001431.
23. Tariman JD, Szubski KL. The evolving role of the nurse during the cancer treatment decision-making process: a literature review. *Clin J Oncol Nurs*. 2015;19(5):548-56.
24. Albers G, Francke AL, de Veer AJ, Bilsen J, Onwuteaka-Philipsen BD. Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: a national survey study. *Patient Educ Couns*. 2014;94(1):4-9.
25. de Veer AJ, Francke AL, Poortvliet EP. Nurses' involvement in end-of-life decisions. *Cancer nursing*. 2008;31(3):222-8.
26. Alden DL, Merz MY, Akashi J. Young adult preferences for physician decision-making style in Japan and the United States. *Asia Pac J Public Health*. 2012;24(1):173-84.
27. Härter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2017;123-124:1-5.
28. Ng CJ, Lee PY, Lee YK, Chew BH, Engkasan JP, Irmi ZI, et al. An overview of patient involvement in healthcare decisionmaking: a situational analysis of the Malaysian context. *BMC Health Serv Res*. 2013;13:408.
29. de Veer A. Nursing Staff Panel. [updated 15-April-2021May-2021]. Available from: <https://www.nivel.nl/en/panel-verpleging-verzorging/nursing-staff-panel>.
30. Tariman JD, Katz P, Bishop-Royse J, Hartle L, Szubski KL, Encio T, et al. Role competency scale on shared decision-making nurses: Development and psychometric properties. *SAGE open medicine*. 2018;6:2050312118807614.
31. Kriston L, Scholl I, Hölzel L, Simon D, Loh A, Härter M. The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Educ Couns*. 2010;80(1):94-9.
32. Rodenburg-Vandenbussche S, Pieterse AH, Kroonenberg PM, Scholl I, van der Weijden T, Luyten GP, et al. Dutch Translation and Psychometric Testing of the 9-Item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) and Shared Decision Making Questionnaire-Physician Version (SDM-Q-Doc) in Primary and Secondary Care. *PLoS One*. 2015;10(7):e0132158.
33. Ramey J, Boren T, Cuddihy E, Dumas J, Guan Z, Haak MJvd, et al. Does think aloud work? how do we know? CHI '06 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems; Montréal, Québec, Canada: Association for Computing Machinery; 2006. p. 45–8.
34. Adams JA, Bailey DE, Jr., Anderson RA, Docherty SL. Nursing Roles and Strategies in End-of-Life Decision Making in Acute Care: A Systematic Review of the Literature. *Nurs Res Pract*. 2011;2011:527834.
35. McAndrew NS, Leske J, Schroeter K. Moral distress in critical care nursing: The state of the science. *Nursing ethics*. 2018;25(5):552-70.
36. Mehlis K, Bierwirth E, Laryionava K, Mumm FHA, Hiddemann W, Heußner P, et al. High prevalence of moral distress reported by oncologists and oncology nurses in end-of-life decision making. *Psychooncology*. 2018;27(12):2733-9.

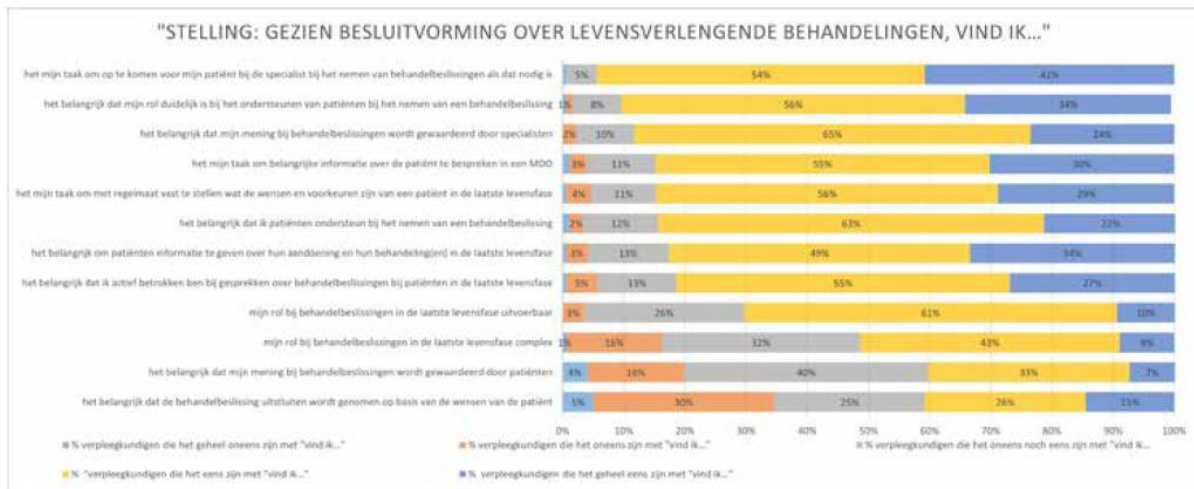
37. Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliëns L. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med*. 2009;23(7):649-58.
38. Stacey D, Taljaard M, Drake ER, O'Connor AM. Audit and feedback using the brief Decision Support Analysis Tool (DSAT-10) to evaluate nurse-standardized patient encounters. *Patient Educ Couns*. 2008;73(3):519-25.
39. Peter E, Lunardi VL, Macfarlane A. Nursing resistance as ethical action: literature review. *Journal of advanced nursing*. 2004;46(4):403-16.
40. Dowling T, Kennedy S, Foran S. Implementing advance directives-An international literature review of important considerations for nurses. *Journal of nursing management*. 2020;28(6):1177-90.
41. Lenzen SA, Daniëls R, van Bokhoven MA, van der Weijden T, Beurskens A. Development of a conversation approach for practice nurses aimed at making shared decisions on goals and action plans with primary care patients. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):891.
42. Brom L, De Snoo-Trimpp JC, Onwuteaka-Philipsen BD, Widdershoven GA, Stiggelbout AM, Pasman HR. Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2017;20(1):69-84.
43. Légaré F, Stacey D, Pouliot S, Gauvin FP, Desroches S, Kryworuchko J, et al. Interprofessionalism and shared decisionmaking in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of interprofessional care*. 2011;25(1):18-25.
44. Dobler CC, Sanchez M, Gionfriddo MR, Alvarez-Villalobos NA, Singh Ospina N, Spencer-Bonilla G, et al. Impact of decision aids used during clinical encounters on clinician outcomes and consultation length: a systematic review. *BMJ Qual Saf*. 2019;28(6):499-510.
45. Thodé M, Pasman HRW, van Vliet LM, Damman OC, Ket JCF, Francke AL, et al. Feasibility and effectiveness of tools that support communication and decision making in life-prolonging treatments for patients in hospital: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2020:bmjspcare-2020-002284.
46. Saleh A, Bista K. Examining factors impacting online survey response rates in educational research: perceptions of graduate students. *Journal of MultiDisciplinary Evaluation*. 2017;13(29):63-74.

## Tabellen en figuren

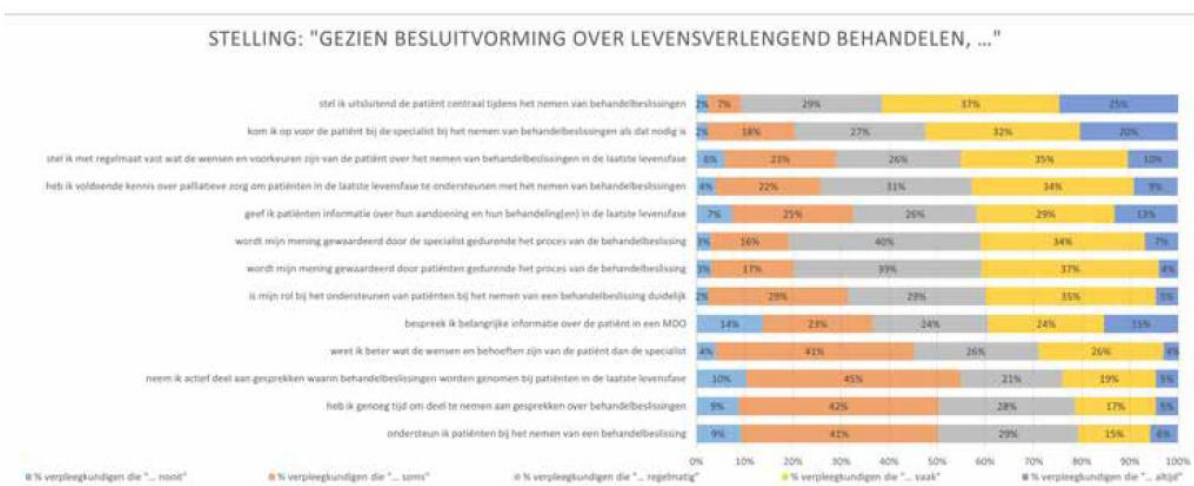
Tabel 1 Demografische gegevens.

Tabel 1	N= 179
	155 (86.6)
Leeftijd - mediaan (min-max)	50 (22-64)
Werkervaring in jaren mediaan - min-max	25 (1-46)
Type ziekenhuis - n (%)	
Algemeen ziekenhuis	142 (79.3)
Academisch ziekenhuis	37 (20.7)
Patientpopulatie - n (%) <sup>†</sup>	
Volwassenen met ongeneeslijke vorm van kanker	169 (94.4)
Volwassenen met andere ongeneeslijke aandoeningen die op afzienbare termijn levensbedreigend zijn	160 (89.3)
Ouderen met algemene kwetsbaarheid	171 (95.5)
Werkzaam als - n (%)	
Verpleegkundige	87 (48.6)
Verpleegkundig specialist	11 (6.1)
Gespecialiseerd verpleegkundige	70 (39.1)
Anders	11 (6.1)
Soort afdeling - n (%) <sup>†</sup>	
Verpleegafdeling	122 (52.4)
Polikliniek	24 (10.3)
Dagbehandeling	24 (10.3)
Anders <sup>‡</sup>	28 (12.0)
Specialisme - n (%) <sup>†</sup>	
Oncologie	48 (26.8)
Longziekten	36 (20.1)
Cardiologie	41 (22.9)
Neurologie	28 (15.6)
Geriatric	18 (10.1)
Interne geneeskunde	40 (22.3)
Chirurgie	47 (26.3)
Anders <sup>§</sup>	79 (44.1)
<sup>†</sup> Meerdere antwoorden mogelijk <sup>‡</sup> Zoals spoedeisende hulp of ondersteunende specialismen <sup>§</sup> Zoals spoedeisende hulp, nefrologie, IC, urologie of meerdere specialismen	

**Figuur 1** *Overzicht van antwoorden op de vragen over de wenselijke rol van verpleegkundigen bij gezamenlijke besluitvorming ten aanzien van levensverlengende behandelingen.*



**Figuur 2** *Overzicht van antwoorden op de vragen over de feitelijke rol van verpleegkundigen bij gezamenlijke besluitvorming ten aanzien van levensverlengende behandelingen.*





*Tabel 2 Wat verpleegkundigen vanuit de afdeling het meest nodig hebben om volwassen patiënten in de laatste levensfase te ondersteunen bij het nemen van behandelbeslissingen.*

<b>Tabel 2</b>	N=175
	N (%)†
Tijd om gesprekken met patiënten aan te gaan over behandelbeslissingen	90 (51.4)
Heldere informatieoverdracht over de patiënt van mijn directe collega's	58 (33.1)
Heldere informatieoverdracht over de patiënt van de specialist	57 (32.6)
<b>Training of onderwijs</b>	42 (24.0)
Gezamenlijke afdelingsvisie over palliatieve zorg	41 (23.4)
Erkenning van mijn rol bij behandelbeslissingen door specialisten	37 (21.1)
Georganiseerde momenten om van elkaars ervaringen te leren	36 (20.6)
<b>Goede afstemming in EPD</b>	35 (20.0)
Duidelijkheid over mijn rol bij behandelbeslissingen	30 (17.1)
Ruimte voor autonomie in mijn werk	15 (8.6)
Erkenning van mijn rol bij behandelbeslissingen door overige disciplines	9 (5.1)
<b>Niets</b>	6 (3.4)
<b>Anders</b>	3 (1.7)
Begeleiding van mijn zorgmanager over begeleiding van patiënten in de laatste levensfase	2 (1.1)
N: aantal; † meerdere antwoorden mogelijk	

*Tabel 3 Wat verpleegkundigen zelf het meest nodig hebben om volwassen patiënten in de laatste levensfase te ondersteunen bij het nemen van behandelbeslissingen.*

<b>Tabel 3</b>	N=170
	N (%)†
Meer kennis over palliatieve zorg	76 (44.7)
Meer helderheid over wat mijn rol is bij het ondersteunen bij behandelbeslissingen	55 (32.4)
Meer vaardig zijn in het begeleiden van patiënten naar de dood	54 (31.8)
Meer vaardig zijn in gesprekstechnieken	35 (20.6)
Meer kennis over de medische behandeling(en)	34 (20.0)
Meer vaardig zijn in het nemen van verpleegkundig leiderschap	32 (18.8)
<b>Niets</b>	29 (17.1)
<b>Anders</b>	3 (1.8)
N: aantal; † meerdere antwoorden mogelijk	