



Figuur 1. Rode bloedcellen die sikkelen. Overgenomen uit "Sikkelcelziekte: erfelijk en ernstig" door Mijn gezondheidsgids, z.d. Geraadpleegd op 12 juni 2021, van <https://www.mijngezondheidsgids.nl/hematologie/bloedziekte/sikkelcelziekte-erfelijk-en-ernstig/>

DE ROL VAN DE VERPLEEGKUNDIGE IN DE BEHANDELING VAN PIJN BIJ SIKKELCELPATIËNTEN

Een kwalitatief praktijkonderzoek naar hoe verpleegkundigen op de afdeling hematologie handelen bij pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises.

Auteur:

Studentnummer:

Naam opleiding: Voltijd HBO-Verpleegkunde

Code afstudeerproduct: OVK4ABPA01

Eerste beoordelaar:

Tweede beoordelaar:

Begeleidend docent:

Opdrachtgever:

Afstudeervariant: Praktijkonderzoek

Datum van inleveren:

Aantal woorden: 5943 woorden

Samenvatting

Aanleiding

Sikkelcelziekte wordt gekenmerkt door ondragelijke pijn aanvallen, wat volgens patiënten de belangrijkste complicatie is. Daarnaast is het de meest voorkomende reden voor opname in het ziekenhuis (Acuña-Castroviejo, & Rusanova, 2013). Het team van de afdeling hematologie bestaat uit veel nieuwe verpleegkundigen die nog niet eerder met sikkelcelpatiënten hebben gewerkt en daarnaast is er geen verpleegkundig protocol aanwezig. Hierdoor is het onduidelijk of alle verpleegkundigen van de afdeling adequaat handelen bij de pijn die sikkelcelpatiënten beleven tijdens vaso-occlusieve crises.

Doel

Het doel van dit onderzoek is om inzichten te krijgen in hoe verpleegkundigen op de afdeling hematologie handelen bij pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises, zodat in beeld wordt gebracht of de verpleegkundigen de pijn adequaat behandelen.

Methode

Het onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek. Er zijn zes semigestructureerde interviews afgenomen bij verpleegkundigen die zorg verlenen aan sikkelcelpatiënten, op basis van een topiclijst. De opgenomen interviews zijn getranscribeerd en vervolgens op meerdere manieren gecodeerd.

Resultaat

De verpleegkundigen maken bij het beoordelen van de pijn gebruik van de Numeric Rating Scale (NRS). Sommige verpleegkundigen hebben moeite met opschrijven wat de patiënt zegt te voelen en de pijn serieus te nemen. Bij de behandeling van pijn gebruiken de verpleegkundigen (niet-) farmacologische interventies. Zij zouden meer informatie willen over onderwerpen rondom sikkelcelziekte.

Conclusie

Vanuit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat de verpleegkundigen verschillende interventies uitvoeren bij de pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises, waaronder het gebruik van de NRS en (niet-)farmacologische interventies. Zij benoemden de pijn van sikkelcelpatiënten niet altijd serieus te nemen, wat kan leiden tot stigmatisering en het uitstellen van behandeling. Het is van belang dat de verpleegkundigen de ervaring van sikkelcelpatiënten als uitgangspunt nemen voor de zorg. Om dit te bereiken zouden de verpleegkundigen een klinische les moeten krijgen over het ziektebeeld en wat daarbij komt kijken.

Trefwoorden

Sikkelcelziekte, Vaso-occlusieve crises, Pijn, Verpleegkundigen, Interventies

Summary

Background

Sickle cell disease is characterized by excruciating pain attacks, which according to patients is the most important complication. It's also the most common reason for hospitalization (Acuña-Castroviejo, & Rusanova, 2013). The team at the hematology department consists of many new nurses who haven't worked with sickle cell patients before and there isn't a nursing protocol. As a result, it's unclear whether all nurses on the unit respond adequately to the pain experienced by sickle cell patients during vaso-occlusive crises.

Aim

The aim of this study is to gain insights into how nurses in the hematology department deal with pain experienced by sickle cell patients during vaso-occlusive crises, to determine whether the nurses are adequately treating the pain.

Method

The research is a qualitative study. Six semi-structured interviews were conducted with nurses who provide care to sickle cell patients, based on a topic list. The recorded interviews were transcribed and then coded in several ways.

Results

The nurses use the NRS to assess the pain. Some nurses have trouble writing down what the patient says they feel and taking the pain seriously. In the treatment of pain, the nurses use (non-) pharmacological interventions. They would like more information on topics related to sickle cell disease.

Conclusion

It can be concluded from the study that the nurses perform various interventions for the pain experienced by sickle cell patients during vaso-occlusive crises, including the use of the NRS and (non-)pharmacological interventions. They said that they don't always take the pain of sickle cell patients seriously, which can lead to stigmatization and delays in treatment. It's important that nurses take the experience of sickle cell patients as a starting point for care. To achieve this, the nurses should receive a clinical lesson about the disease and what's involved.

Key words

Sickle Cell Disease, Vaso-occlusive Crises, Pain, Nurses, Interventions

Inleiding

Aanleiding

Sikkelcelziekte is een bloedziekte, die gekenmerkt wordt door ernstige bloedarmoede en ondragelijke pijnaanvallen, wat vaso-occlusieve crises wordt genoemd (Het Sikkelfonds, z.d.). Tijdens deze crisis sikkelen de rode bloedcellen. Dit is het veranderen van de rode bloedcellen in halvemaanvormige cellen, wat voor milde tot ernstige pijn kan zorgen, afhankelijk van welk deel van het lichaam wordt geblokkeerd door het sikkelen (Waked & Alotaibi, 2016). Verpleegkundigen hebben bij de behandeling van pijn bij een vaso-occlusieve crisis meerdere rollen, waaronder een taak in het verlichten van pijn, beoordelen van de effectiviteit van interventies, monitoren van bijwerkingen, opkomen voor de patiënt en informatie verschaffen (Da Silva & Marques, 2007; Jenerette, Pierre-Louis, Matthie, & Girardeau, 2015). De pijn is volgens sikkelcelpatiënten de belangrijkste complicatie. Daarnaast is het ook de meest voorkomende reden voor opname in het ziekenhuis (Acuña-Castroviejo & Rusanova, 2013).

Het team op de afdeling hematologie bestaat uit veel nieuwe verpleegkundigen die nog niet eerder met deze patiëntencategorie hebben gewerkt. Daarnaast is er geen verpleegkundige richtlijn of protocol aanwezig waar zij gebruik van kunnen maken. Uit onderzoek is gebleken dat sikkelcelpatiënten vaak onder behandeld worden voor hun pijn, omdat zorgverleners onbekend zijn met de farmacologie en bezorgd zijn over mogelijke verslaving (Rees, Williams, & Gladwin, 2010). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat verpleegkundigen vaak vooroordelen hebben over de pijn die sikkelcelpatiënten voelen tijdens vaso-occlusieve crises (Jenerette et al., 2015). Aangezien er wekelijks sikkelcelpatiënten op de afdeling hematologie liggen met veel pijn, is het de wens van de opdrachtgever om in beeld te brengen of alle verpleegkundigen van de afdeling adequaat handelen bij de pijn die sikkelcelpatiënten beleven tijdens vaso-occlusieve crises.

Context

Het praktijkonderzoek heeft plaatsgevonden in een groot academisch ziekenhuis in Nederland op de afdeling Hematologie. De afdeling bestaat uit 56 bedden en houdt zich bezig met goedaardige en kwaadaardige ziekten van bloed, beenmerg en lymfeklieren. Er liggen patiënten met ziektebeelden als: Acute lymfatische leukemie, Sikkelcelziekte, Multipel myeloom en (Non-)Hodgkin lymfoom. De patiënten verschillen erg in leeftijd. Er wordt gespecialiseerde zorg aangeboden, zoals chemotherapie, stamceltransplantaties en nieuwe behandelingen binnen wetenschappelijke onderzoeken. Het team bestaat uit ongeveer 90 verpleegkundigen die zowel mbo als hbo geschoold zijn. Daarnaast lopen er ongeveer 30 stagiaires en leerlingen op de afdeling op mbo- en hbo-niveau.

Probleemanalyse

Sikkelcelziekte

Sikkelcelziekte is een van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen ter wereld (Rees et al., 2010). Er worden per jaar wereldwijd meer dan 300.000 kinderen geboren met de ziekte. In Nederland komen er jaarlijks 60 tot 80 patiënten bij (Het Sikkelfonds, z.d.). De ziekte komt oorspronkelijk uit Centraal- en West-Afrika, India en Saoedi-Arabië. Door migratie en slavenhandel komt sikkelcelziekte nu wereldwijd voor (van Beers, Peters, & Biemond, 2005). In Nederland zijn er nu ongeveer 2000 mensen met sikkelcelziekte (Het Sikkelfonds, z.d.). De meeste sikkelcelpatiënten worden niet ouder dan 50-60 jaar oud, doordat verschillende organen

beschadigen door de jaren heen (Erasmus MC, z.d.). Sikkelcelziekte wordt veroorzaakt door een puntmutatie in de β -(bèta)globine van het hemoglobinegen. Dit leidt tot veranderingen in de moleculen van zuurstofarme rode bloedcellen, waardoor hun flexibiliteit vermindert en zij 'sikkelvormig' worden. Doordat de rode bloedcellen sikkelen blokkeren zij de bloedvaten, wat leidt tot meerdere complicaties, zoals vaso-occlusieve crises, wat de meest voorkomende complicatie is van sikkelcelziekte (Stewart et al., 2021). In Bijlage 1 is een verklarende woordenlijst te vinden.

Vaso-occlusieve crises

Vaso-occlusieve crises zijn het kenmerk van sikkelcelziekte en de nummer één oorzaak voor ziekenhuisopname. De meeste sikkelcelpatiënten hebben jaarlijks meer dan één crisis waar zij voor worden opgenomen in het ziekenhuis en behandeling nodig is (van Beers et al., 2005). Vaso-occlusieve crises zijn episodische, acute gebeurtenissen, die kunnen worden uitgelokt of versneld door (on)bekende risicofactoren en triggers, waaronder zware lichamelijke inspanning, infecties, dehydratie, koude of psychische stress en het verblijven op grote hoogtes (Novelli & Gladwin, 2016; van Beers et al., 2005). Een crisis ontstaat door een ingewikkeld proces waarbij het sikkelen van de rode bloedcellen de bloedvaten blokkeert (van Beers et al., 2005).

Vaso-occlusieve crises worden vaak behandeld met hydratatie, ontstekingsremmers, pijnstillers en mogelijk vasodilatoren. Patiënten kunnen worden begeleid om zichzelf thuis te behandelen als zij een crisis voelen aankomen (Ballas, Gupta, & Adams-Graves, 2012). De terugkerende crises kunnen leiden tot ernstige orgaanschade, zoals nierfunctiestoornissen, cardiomyopathie en neurologische schade door herseninfarcten. Daarnaast kan asplenie een verhoogd risico geven op infecties door gekapselde bacteriën. Ook zijn acuut borst syndroom, pulmonale hypertensie, acute miltsequestratie en herseninfarcten veelvoorkomende complicaties (van Beers et al., 2005). Vaso-occlusie leidt tot hypoxie, ischemie en weefselschade, gevolgd door chronische vasculaire ontstekingen, wat vaak de oorzaak is van sikkelcelpijn (Ballas et al., 2012). De pijn die tijdens vaso-occlusieve crises wordt ervaren, wordt volgens patiënten gezien als de meest belangrijke complicatie (Acuña-Castroviejo & Rusanova, 2013).

Pijn

Mensen met sikkelcelziekte ervaren verschillende soorten pijn, namelijk de pijn tijdens een vaso-occlusieve crisis, chronische pijn en neuropatische pijn (Niscola, Sorrentino, Scaramucci, De Fabratitiis, & Cianciulli, 2009). Pijn is een onaangename gewaarwording op sensorisch en emotioneel gebied, wat te maken heeft met feitelijke of mogelijke weefselschade of wordt beschreven in termen van weefselschade. Pijn is subjectief en er is pas sprake van pijn als de patiënt dit bewust ervaart (IASP, z.d.). Een hoge frequentie van pijn kan leiden tot vroegtijdig overlijden van patiënten met sikkelcelziekte die ouder zijn dan 20 jaar. Daarnaast kunnen frequente episodes van pijn leiden tot sikkelcelanemie, hoge hematocriet, lage foetale hemoglobineconcentraties, astma en nachtelijke hypoxemie (Rees et al., 2010). Ook heeft de pijn invloed op de kwaliteit van leven, aanwezigheid op school en maatschappelijke participatie (Van Tuijn, Sins, Fijnvandraat, & Biemond, 2017).

De acute pijn die patiënten ondervinden tijdens een vaso-occlusieve crisis wordt vaak ervaren als scherpe en/of kloppende pijn in de borst, buik, rug, handen, armen, voeten en benen (Waked & Alotaibi, 2016). Dit zorgt ervoor dat patiënten huilen, kreunen, grommen, draaien en abnormale

houdingen aannemen om te proberen de pijn te verlichten (Ballas et al., 2012). Deze pijn verdwijnt geleidelijk over een periode van uren tot dagen met symptomatische behandeling (Niscola et al., 2009).

Als gevolg van de acute pijn kan er chronische pijn ontstaan. Dit is pijn die langer dan drie maanden aanhoudt. Bij sikkelcelpatiënten treedt chronische pijn vaak op in botten, gewrichten en rug (Ballas, 2011). Het leidt vaak tot verminderde lichamelijke activiteit, mobiliteit, sociaal functioneren, voedselconsumptie en toename van negatieve emoties (Williams & Tanabe, 2016). De chronische pijn vereist zelden ziekenhuisopnames, behalve als er een onderliggende aandoening verband houdt met de pijn of als er een crisis ontstaat (Ballas et al., 2012).

Daarnaast kunnen sikkelcelpatiënten last hebben van neuropatische pijn, wat het gevolg is van ziekte of schade aan het somatosensorische zenuwstelsel (IASP, z.d.). Deze pijn kan bij sikkelcelpatiënten het gevolg zijn van weefselschade na een vaso-occlusieve crisis waarbij bloedvaten en zenuwen zijn beschadigd of als gevolg van aanhoudende chronische pijn (Ballas, 2007). De ernst van de pijn kan toenemen door warmte en koude (Ballas et al., 2012).

Behandeling van pijn

Bij de behandeling van pijn van sikkelcelpatiënten moet er rekening worden gehouden met de patiënt. Hoe beter de zorgverlener de patiënt kent, hoe effectiever de pijnbestrijding zal zijn. Er moet gedacht worden aan meerdere factoren, waaronder leeftijd, geslacht, diagnose, complicaties en eerdere pijnbehandelingen. Maar daarnaast op biopsychosociaal niveau moet er rekening worden gehouden met opleidingsniveau, gezinsstructuur, werkstatus, religie, angsten, gewoonten, hobby's en perceptie (Fishman, Ballantyne, & Rathmell, 2010). Daarnaast is het belangrijk dat er een beoordeling wordt gemaakt van de pijn op meerdere niveaus, zoals de locatie, intensiteit, kwaliteit, uitlokkende factoren, pijnverlichting en vitale functies (Ballas, 2011).

Er kan gebruik worden gemaakt van farmacologische en niet-farmacologische behandelingen van pijn. De farmacologische behandeling bestaat uit; (niet-)opioïden en adjuvante behandeling (Fishman et al., 2010). De kortwerkende opioïden worden vaak gebruikt bij acute pijn, terwijl opioïden met gecontroleerde afgifte en langwerkende opioïden vaak worden gebruikt bij chronische pijn (Ballas, 2007). Uit onderzoek blijkt dat de combinatie van sterkere opioïde medicatie, antidepressiva en anticonvulsiva in verband worden gebracht met een lager aantal terugkerende spoedbezoeken (Feliu et al., 2011).

De niet-farmacologische behandeling bestaat onder andere uit het gebruik van muziek, massage, warmte- en of koude therapie, hypnose, acupunctuur, zelfmotivatie en afleiding (Fishman et al., 2010). Uit onderzoek blijkt dat niet-farmacologische therapieën effectief zijn bij het beheersen van psychologische en sociale complicaties. Ook blijkt het bij ongeveer de helft van de sikkelcelpatiënten effectief te zijn bij het verlichten van pijn op korte en lange termijn (Williams & Tanabe, 2016; Mu, Chen, & Cheng, 2009).

Verpleegkundige interventies bij pijn

Verpleegkundigen hebben bij de behandeling van pijn bij een vaso-occlusieve crisis meerdere rollen.

De verpleegkundige heeft een taak in het verlichten van de pijn door gebruik te maken van farmacologische en niet-farmacologische behandelingen. Ook is de verpleegkundige de persoon die de effectiviteit van de interventies kan beoordelen aan de hand van vitale functies en pijnscores, de bijwerkingen van behandelingen kan monitoren, voor de patiënt kan opkomen als behandelingen niet effectief zijn en degene is die de patiënt en familie informatie kan geven en hulp kan bieden bij het uitvoeren en eigen maken van de voorgeschreven interventies (Da Silva & Marques, 2007; Jenerette et al., 2015).

Uit onderzoek blijkt dat de pijn bij sikkelcelpatiënten vaak wordt onderschat en onder behandeld. Verpleegkundigen vinden het een uitdaging om de pijn van patiënten te meten aan de hand van pijnschalen, aangezien de pijn erg subjectief is. Het meten van pijn verschilt per sikkelcelpatiënt, aangezien zij uiteenlopende pijndrempels hebben en veelsoortig reageren op pijn (Stewart et al., 2021). Daarnaast kan de houding van een verpleegkundige een barrière vormen tussen haar en de patiënt. Veel verpleegkundigen ontwikkelen al voordat zij aan de opleiding verpleegkunde beginnen een negatieve houding tegenover pijn en het gebruik van opioïden voor pijnbestrijding, vanwege waarden, familie, achtergrond en gemeenschap. Dit kan resulteren in een onnauwkeurige pijnbeoordeling en dus ook in onvoldoende behandeling van pijn, aangezien de artsen het beleid baseren op basis van de pijnbeoordeling van de verpleegkundigen (Jenerette et al., 2015).

Het is belangrijk dat verpleegkundigen vertrouwen op de subjectieve pijnbeschrijving van de patiënt, wat niet altijd voorkomt (Jenerette et al., 2015). Sikkelcelpatiënten geven aan dat zij worden gestigmatiseerd en gediscrimineerd, omdat ze het gevoel hebben dat zij worden genegeerd en slecht behandeld worden wanneer zij toegang krijgen tot het gezondheidszorgsysteem (Jenerette et al., 2015). Daarnaast geven zij aan beschuldigd te worden van verslaving aan opioïden en niet geloofd worden met betrekking tot hun pijn (Jenerette, Brewer, & Ataga, 2014). Er wordt door zorgverleners aangenomen dat sikkelcelpatiënten afhankelijk worden van pijnstillers of een lagere pijngrens zouden moeten hebben. Verpleegkundigen benoemen dat sikkelcelpatiënten er soms te gezond uit zien om ziek te zijn (Jenerette et al., 2015).

Negatieve attitudes van verpleegkundigen kan de vertrouwensband beïnvloeden en bijdragen aan slechte gezondheidsresultaten. Uit onderzoek blijkt dat sikkelcelpatiënten die niet tevreden waren over de zorg niet direct reageren op de signalen van een ontwikkelende pijn crisis. Hierdoor hebben zij meer, ongecontroleerde pijn en meer geavanceerde problemen (Jenerette et al., 2015).

Omdat de pijn bij sikkelcelziekten zo'n grote impact heeft op het leven van patiënten, waaronder de frequente contacten met de gezondheidszorg, de afwezigheid op werk of school, sociaal isolement, slechtere kwaliteit van leven en last hebben van depressies of andere emotionele problemen, is het belangrijk dat de pijn effectief behandeld wordt (Gil et al., 2003). Doordat het team op de afdeling hematologie uit veel nieuwe verpleegkundigen bestaat die nog niet eerder met deze patiëntencategorie hebben gewerkt en er geen verpleegkundig protocol aanwezig is, is het onduidelijk of alle verpleegkundigen adequaat handelen bij de pijn die sikkelcelpatiënten beleven tijdens vaso-occlusieve crises.

Doel- en vraagstelling

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om inzichten te krijgen in hoe verpleegkundigen op de afdeling hematologie handelen bij pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises, zodat in beeld wordt gebracht of de verpleegkundigen de pijn adequaat behandelen.

Vraagstelling

Hoe handelen verpleegkundigen op de afdeling hematologie bij pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises?

De opgestelde onderzoeksvraag is ingedeeld in drie deelvragen om tot een volledig antwoord te komen.

1. Wat zijn de ervaringen van verpleegkundigen over de beoordeling en behandeling van pijn bij sikkelcelpatiënten tijdens vaso-occlusieve crises?
2. Welke belemmeringen ondervinden de verpleegkundigen bij de behandeling van pijn bij sikkelcelpatiënten tijdens vaso-occlusieve crises?
3. Wat hebben de verpleegkundigen nodig om adequaat te handelen bij pijn tijdens vaso-occlusieve crises?

Methode

Onderzoeksdesign

Het onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek, waar aan de hand van semigestructureerde interviews data is verzameld. Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat de beleving van de verpleegkundigen over dit vraagstuk centraal staat (Verhoeven, 2018). Door gebruik te maken van semigestructureerde interviews is er ruimte voor de eigen inbreng van de verpleegkundigen, maar ontstaat er ook homogeniteit (Verhoeven, 2018). Hierbij is er van tevoren een topiclijst opgesteld en is er aan de hand van de antwoorden van de respondenten doorgevraagd.

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestond uit ruim 90 verpleegkundigen die bijdragen aan de zorg van sikkelcelpatiënten op de afdeling hematologie in een groot academisch ziekenhuis in Nederland. Het was binnen de tijd van het onderzoek niet mogelijk om hen allemaal te interviewen. Er is in samenspraak met de opdrachtgever een keuze gemaakt om in totaal zes verpleegkundigen te interviewen, waarbij het van belang was dat zij verschillende jaren in ervaring met sikkelcelpatiënten zouden hebben.

Respondenten die in aanmerking kwamen voor het onderzoek waren verpleegkundigen die opgeleid zijn tot niveau vier, vijf of zes en betrokken zijn bij de zorg voor sikkelcelpatiënten. Ook mochten vierdejaars studenten meedoen aan het onderzoek mits zij minstens 25 weken werkzaam zijn op de afdeling hematologie.

De respondenten hebben van tevoren een informatie brief ontvangen en een informed consent ondertekend.

Dataverzameling

Bij de interviews is er gebruik gemaakt van een topiclijst die gebaseerd is op de probleemanalyse en de deelvragen uit het onderzoek. Een deel van de vragen komt uit een eerder onderzoek, waarbij 52 zorgmedewerkers zijn geïnterviewd over hun houding tegenover pijnmanagement in sikkelcelziekte (Stewards et al. 2021). De topics van huidig onderzoek zijn terug te vinden in Tabel 1. De topiclijst is op basis van een pilotinterview aangepast. De interviews zijn begonnen met een beknopte introductie over het onderzoek en vervolgens de open vraag “Hoe ervaart u zelf het zorgen voor een sikkelcelpatiënt?”. Tijdens het interview werd er doorgevraagd, op basis van de antwoorden van de respondenten. De interviews zijn met een voice recorder opgenomen, om vervolgens getranscribeerd te worden. De interviews zijn in een rustige omgeving in het ziekenhuis afgenomen.

Overzicht topics	Benaming van topic	Gebaseerd op deelvraag
Topic 1	Ervaring met sikkelcelziekte	Deelvraag 1
Topic 2	Ervaring met vaso-occlusieve crises	Deelvraag 1
Topic 3	Beoordelen en meten van de pijn bij sikkelcelpatiënten	Deelvraag 1 / Deelvraag 2
Topic 4	Behandeling van vaso-occlusieve pijn	Deelvraag 1 / Deelvraag 3
Topic 5	Niet weten hoe te handelen	Deelvraag 2
Topic 6	Behoeften	Deelvraag 3

De eerste twee topics richten zich op de ervaring van de verpleegkundigen met sikkelcelziekte en vaso-occlusieve crises. Hierbij is uitgevraagd of verpleegkundigen zich kunnen inleven in sikkelcelpatiënten en of zij het idee hebben dat sikkelcelpatiënten pijn ervaren. De derde topic heeft een beeld gegeven van de beoordeling van pijn, welke hulpmiddelen zij gebruiken en of zij ergens tegen aanlopen bij het meten van de pijn. Bij de vierde topic is er uitgevraagd welke interventies verpleegkundigen toepassen, waaronder het gebruik van (niet-)farmacologische interventies en andere disciplines. Ook kwam er naar voren wat verpleegkundigen van de zorg vinden die op het moment aan sikkelcelpatiënten wordt verleend. Topic vijf bracht in beeld waar verpleegkundigen tegen aanlopen bij het verlenen van zorg en als laatste ging het bij topic zes over waar de verpleegkundigen behoefte aan hebben. De volledige topiclijst is bijgevoegd in Bijlage 2.

Data-analyse

De opgenomen interviews zijn getranscribeerd en vervolgens opgestuurd naar de respondenten voor een membercheck. Daarna zijn de interviews gecodeerd, wat een belangrijk hulpmiddel is bij de analyse (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Er werd eerst open gecodeerd, waarbij alle gegevens in fragmenten zijn verdeeld. Deze fragmenten zijn met elkaar vergeleken en gelabeld (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Vervolgens is er op basis van de codes een codeboom opgesteld. Daarna is er axiaal en selectief gecodeerd om een onderverdeling te maken en verbanden te leggen tussen de categorieën (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Onderzoekskwaliteit

Er is binnen het onderzoek rekening gehouden met de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek. De topiclijst van de interviews is gebaseerd op de probleemanalyse en de deelvragen, waarbij een deel van de vragen uit een eerder onderzoek zijn gehaald, wat de geloofwaardigheid en de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogt (Verhoeven, 2018).

Er is van tevoren een pilotinterview afgenomen bij een verpleegkundige op de afdeling hematologie, die bijdraagt aan de zorg van sikkelcelpatiënten. De vragen zijn aan de hand van dat interview aangepast, wat bijdraagt aan de betrouwbaarheid van het onderzoek (Verhoeven, 2018). De respondenten hebben vrijwillig meegedaan aan het onderzoek, wat contribueert aan de validiteit van het onderzoek (Baarda et al., 2018). Ook is er gebruik gemaakt van opnameapparatuur, om de interviews letterlijk te kunnen transcriberen. Vervolgens is er door middel van een membercheck gecontroleerd of de gegevens overeenkwamen met de respondent (Baarda & van der Hulst, 2017). Daarnaast heeft de onderzoeker wekelijks een peer debriefing gehad, waar feedback werd ontvangen van medestudenten en docent die niet betrokken waren bij het onderzoek (Baarda et al., 2018).

Ethische aspecten

Bij dit onderzoek is er rekening gehouden met de ethische aspecten door voorafgaand aan de interviews de respondenten op de hoogte te brengen met de doelen en belangen van het onderzoek door middel van een informatiebrief. Vervolgens hebben zij een informed consent ondertekend, waar in terug te vinden was dat de respondenten op vrijwillige basis meedoen aan het onderzoek en dat zij op elk moment mogen stoppen met deelname aan het onderzoek (Baarda et al., 2018). Bij start van het interview werd uitgelegd dat er rekening werd gehouden met de privacy van de respondenten, de gegevens werden geanonimiseerd en de respondenten zijn alleen in grote lijnen beschreven, zodat zij niet herkend kunnen worden. Daarnaast werden de gegevens op een beveiligde laptop in een beveiligd bestand geanalyseerd. Na afronding van de transcripties zijn de opnames verwijderd (Baarda et al., 2018).

Resultaten

De interviews zijn gehouden met vijf gediplomeerde verpleegkundigen en één vierdejaars leerling-verpleegkundigen in de periode van 14 april t/m 29 april 2021. De interviews duurde gemiddeld 35 minuten. In Tabel 2 zijn de achtergrondkenmerken van de respondenten weergegeven.

Respondenten	Functie	Specialisatie	Jaren ervaring met sikkelcelpatiënten
R1	Hbo-verpleegkundige in opleiding	-	< 1 jaar
R2	Mbo-verpleegkundige	In opleiding tot oncologie verpleegkundige	2-5 jaar
R3	Inservice-opleiding	Hemato-oncologie verpleegkundige	10-20 jaar

R4	Hbo-verpleegkundige	In opleiding tot verpleegkundig specialist sikkelcelziekte	10-20 jaar
R5	Senior hbo-verpleegkundige	Hemato-oncologie verpleegkundige	10-20 jaar
R6	Hbo-verpleegkundige	-	< 1 jaar

Ervaringen met sikkelcelpatiënten

De verpleegkundigen gaven aan dat sikkelcelpatiënten specifieke soorten patiënten zijn. Er werd benoemd dat zij bepaalde karakter kenmerken hebben die bij veel sikkelcelpatiënten terug komen, zoals hun eigen planning hebben, veel in bed liggen en vaak gehospitaliseerd zijn.

“Een beetje hun eigen planning vaak, wanneer ze willen douchen en wanneer ze wat gaan doen en vaak gaan ze ook even de afdeling af. Heel erg hun eigen ritme houden ze aan en dat merk je, terwijl de andere patiënten meer meegaan in het ritme van de afdeling zelf.” (R1)

Daarnaast gaven sommige verpleegkundigen aan dat sikkelcelpatiënten vaak vergeten worden of niet gezien worden en dat zij beperkt worden door hun ziekte. Een deel van de verpleegkundigen heeft gezegd te kunnen begrijpen hoe lastig het is om sikkelcelziekte te hebben, omdat het vaak jonge mensen zijn die meerdere keren opgenomen moeten worden. Maar een ander deel van de verpleegkundigen heeft aangegeven moeite te hebben met inleven in sikkelcelpatiënten, omdat zij zich niet kunnen voorstellen hoe het is om zoveel pijn te ervaren.

“Dat (inleven) vind ik soms wel lastig. Soms oogt het dat iemand heel comfortabel is want die ligt rustig in bed op zijn mobiel, maar die heeft dan toch heel veel pijn, dan is het soms lastig om je in een ander te verplaatsen. Want je hebt ook patiënten die liggen te kronkelen in bed van de pijn en bij sommige sikkelcelpatiënten is dat dus niet zo.” (R6)

“Ik denk dat weinig van ons begrijpen hoe het is om altijd pijn te hebben en om altijd maar te moeten bewijzen van ik ben hier ook, ik mag ook gewoon bestaan. We hebben hier ook veel jonge mensen, als je 20 jaar bent en je om de haverklap hier in het ziekenhuis moet liggen. Dat ze met hun examen bezig zijn en zo'n crisis aanval krijgen, veel in het ziekenhuis moet liggen, veel voor afspraken moet komen, dat iedereen van alles van je verwacht. Ik denk dat ik mij daar wel in kan inleven van joh je hebt het helemaal niet zo makkelijk.” (R2)

Pijn tijdens vaso-occlusieve crises

Pijnervaring

De verpleegkundigen gaven aan te ervaren dat sikkelcelpatiënten pijn hebben tijdens vaso-occlusieve crises. Hierbij kwam naar voren dat zij zien dat patiënten vaak radeloos en machteloos zijn.

“Je bent ontzettend pijnlijk. Je hebt een thuissituatie achter moeten laten, soms is er geen oppas of is er van alles aan de hand. Ik zie heel veel onrust bij de patiënten op het moment dat ze hier komen.” (R4)

Ook werd benoemd dat de uiting van pijn erg verschilt per patiënt, de één ligt te kronkelen, terwijl de ander er stil bij ligt. Daarnaast ervaren de verpleegkundigen dat sikkelpatiënten anders zijn in omgang wanneer zij veel en weinig pijn ervaren. Zij gaven aan dat sikkelpatiënten met veel pijn geen gesprek met je willen voeren en rust willen, maar dat als de pijn afneemt dat zij dan makkelijker communiceren en ontspannen.

“Wanneer zij minder pijn ondervinden willen ze van de afdeling, willen ze zelfstandig naar het toilet en gaan ze rechtop zitten. Dus dat zijn allemaal signalen dat ze zich wat beter voelen, want anders willen ze de deur dicht, licht uit, totale rust en het liefst willen ze de (pijn)pomp ook niet horen.” (R4)

Pijnbeoordeling

De verpleegkundigen maken gebruik van de Numeric Rating Scale (NRS) bij het meten of beoordelen van de pijn, waarbij zij de patiënt vragen een cijfer te geven voor de pijn tussen de 0 – 10. Hierbij betekent 0 geen pijn en 10 de ergst denkbare pijn. Meerdere verpleegkundigen gaven aan bij de opmerkingen toe te voegen waar de pijn zit, hoe de pijn aanvoelt en te controleren of iemand last heeft van klachten die horen bij een acuut borst syndroom. De verpleegkundigen benoemden dat zij daarnaast ook kijken naar signalen van pijn, zoals gezichtsmimiek, stil blijven liggen, in zichzelf gekeerd zijn, huilen en kreunen. Eén verpleegkundige gaf aan de NRS beperkend te vinden. Meerdere verpleegkundigen benoemden vooral te luisteren naar wat de patiënt zelf vindt, zij gaven aan dat het belangrijk is om vertrouwen te hebben. Wel benoemden sommige verpleegkundigen het lastig te vinden om op te schrijven wat de patiënt zegt te voelen.

“Je moet als eerste gewoon vragen en dan afgaan op wat mensen zeggen dat het is. Je moet een soort van vertrouwen hebben.” (R3)

“Je moet opschrijven wat de patiënt zegt te voelen, terwijl als iemand een pijnscore van negen geeft, die ligt daar zo in bed en die kan van alles, ja dat vind ik geen pijnscore negen, maar iemand kan dat wel zo ervaren. Dus dat vind ik soms wel lastig, zeker bij deze groep patiënten.” (R2)

Verpleegkundige interventies

Farmacologische interventies

Bij de behandeling van pijn bij sikkelpatiënten maken de verpleegkundigen gebruik van farmacologische interventies. Hierbij benoemden zij medicatie, zoals opioïden, antimisselijkheidsmedicatie en medicatie tegen obstipatie. Daarnaast werd het gebruik van zuurstof en wisseltransfusies benoemd. Ook wordt er gelet op bijwerkingen van de medicatie, monitoren of de behandeling effectief is en uitleg geven. Een deel van de verpleegkundigen gaf aan bij de behandeling rekening te houden met wat de patiënt zelf wil en dat zij de patiënten in waarden laten. De verpleegkundigen ervaren dat de opiaten effectief zijn als pijnbehandeling. Dit kunnen zij zien doordat patiënten ontspannen en anders gaan ademen.

“Als de pijnscore hoog is, dan zeg ik van dus je wilt dat ik het pijnteam bel, dat bespreek ik ook met ze en sommige zeggen met een hoge score dan nee, want het is nog steeds hetzelfde en

anders dan word ik te suf. Die hebben daar zelf een heleboel ervaring mee. Dus dan bel ik niet op dat moment.” (R3)

Niet-farmacologische interventies

Het merendeel van de verpleegkundigen gaf aan ook gebruik te maken van niet-farmacologische interventies, waarbij vooral warmtetherapie wordt genoemd. Zij kiezen ervoor om hier gebruik van te maken als de pijn op één plek zit, als de pijn niet afneemt met pijnmedicatie of als ze moeten wachten tot het pijnteam langs komt. Ook wordt praten, wrijven over rug of been en aromatherapie genoemd. Zij maken minder gebruik van muziek en films omdat de patiënten dit vaak al uit zichzelf doen. De verpleegkundigen ervaren dat deze interventies effectief zijn in combinatie met de farmacologische interventies, aangezien sikkcelpatiënten zich door deze interventies meer lijken te ontspannen.

Een klein deel van de verpleegkundigen gaf aan geen gebruik te maken van niet-farmacologische interventies, omdat zij hier minder kennis over hebben.

“Ik gebruik de warmtetherapie heel veel. Praten en dan gewoon even blijven zitten, zeker als iemand overstuur is bijvoorbeeld; waar denk je dan aan op het moment dat je zoveel pijn hebt of dat je je niet gehoord voelt en hoe ga je daar zelf mee om? Wat vind je fijn wat wij jou kunnen bieden? Hoe doe je het thuis als je pijn hebt? Wat zijn dingen waar je van kan ontspannen?” (R2)

Inzetten andere disciplines

De verpleegkundigen maken gebruik van andere disciplines, waarbij voornamelijk het pijnteam werd benoemd. Daarnaast gaven sommige aan gebruik te maken van een fysiotherapeut, arts, psychiater en maatschappelijk werker. Zij kiezen ervoor om gebruik te maken van deze disciplines ter vermindering van de pijn, maar ook voor geestelijke gemoedsrust en conditie opbouw.

Geen gebruik protocollen

Een deel van de verpleegkundigen gaf aan geen gebruik te maken van protocollen en ook niet te weten of er een verpleegkundig protocol aanwezig is. Zij benoemden hier geen behoefte aan te hebben, omdat zij denken er geen gebruik van te gaan maken.

“Ik denk dat, net als dat je andere patiënten hebt, heb je ook gewoon de individuele patiënten. Dus denk dat je daar moeilijk een protocol op zou kunnen richten.” (R2)

Belemmeringen

De verpleegkundigen ondervinden bepaalde belemmeringen bij de behandeling van pijn. Zij gaven aan soms niet te weten wat zij moeten doen als patiënten al alle medicatie ontvangen die zij kunnen krijgen of als patiënten niet meer pijnmedicatie willen. Daarnaast wordt er niet altijd alle voorgeschreven medicatie gegeven door verpleegkundigen. Ook wordt er soms als iemand veel pijn ervaart tijdens een nachtdienst, dit doorgeschoven naar de volgende dienst, waardoor patiënten soms lang met ondraaglijke pijn zitten. Daarnaast gaven sommige verpleegkundigen aan dat zij niet weten of zij sikkcelpatiënten hun pijn altijd serieus nemen, zij gaven aan minder te schrikken van een pijnscore acht bij een sikkcelpatiënt, dan bij een andere hematologische patiënt.

“Misschien neem ik ze niet altijd even serieus. Dat probeer ik natuurlijk wel, maar als iemand zegt van ik verga van de pijn, maar die ligt heel rustig op zijn telefoon een beetje te appen, dan heb ik wel vaak de neiging om ze iets minder serieus te nemen.” (R6)

Een deel van de verpleegkundigen ervaart dat patiënten zelf aan de pompen zitten om extra pijnmedicatie te krijgen. Zij gaan hiermee om door de patiënt te confronteren. Daarnaast werd er door verpleegkundigen benoemd dat sommige sikkelcelpatiënten verslaafd zijn aan medicatie, wat het lastig maakt om iemand naar zijn pijnbeleving te vragen.

“Dan vraag ik ook van, heb je nou het idee dat je zoveel pijn hebt dat je dat nodig hebt, dat je extra neemt? Waarom heb je het niet aan me gevraagd? Waarom denk je dat ik je niet serieus neem? Want dat vind ik dan ook, dus ik confronteer wel iemand en ik praat het uit.” (R3)

Behoeften

De verpleegkundigen hadden verschillende ideeën over het verbeteren van de zorg voor sikkelcelpatiënten. Zij hebben behoefte aan een klinische les die tot meer kennis zal leiden over wat de ziekte precies inhoudt, niet-farmacologische interventies, uitleg over waaruit sommige gedragingen ontstaan en nieuwe ontwikkelingen.

Daarnaast werden er nog andere ideeën benoemd, zoals een folder voor de patiënten met informatie over de opname en het ontslag, een bredere pijnmeting waarin je ook vraagt naar de soort en de locatie van de pijn en een vain-viewer, om sikkelcelpatiënten makkelijker te kunnen prikken.

“Meer kennis over wat je als sikkelcelpatiënt meemaakt in het dagelijks leven. Hoe het is om hier te liggen met een crisis. Of hoe het voelt op dat moment dat ze pijn hebben. Ik denk dat als er meer begrip over bestaat vanuit patiënten van wat voel ik dan? Wat gebeurt er dan met me? Hoe ervaar ik het hier? Hoe ga ik om met de machteloosheid die er een beetje is? Dat is het belangrijkste dat we daar meer kennis over hebben.” (R2)

Discussie

In dit onderzoek is naar voren gekomen wat de verschillen en overeenkomsten zijn in hoe de pijn gemeten en behandeld wordt door verpleegkundigen op de afdeling hematologie. Er zijn door de verpleegkundigen belemmeringen benoemd bij de zorg voor sikkelcelpatiënten en voorgestelde oplossingen om deze uitdagingen aan te gaan.

Bij het meten van de pijn maken de verpleegkundigen gebruik van de NRS, waarbij zij daarnaast ook letten op andere factoren als locatie en de intensiteit. Uit een bron van Ballas (2011) blijkt dat het belangrijk is om het beoordelen van de pijn op meerdere niveaus te doen, zoals de locatie, intensiteit, kwaliteit, uitlokkende factoren en de pijnverlichting. Uit de onderzoeken van Da Silva en Marques (2007) en Jenerette et al. (2015) blijkt dat verpleegkundigen bij de behandeling van pijn meerdere rollen hebben, waaronder het verlichten van pijn, het beoordelen van de effectiviteit van de interventies, het monitoren van bijwerkingen, het opkomen voor de belangen van patiënten en informatie geven aan patiënten en familie. Deze rollen worden los van elkaar door de meeste

verpleegkundigen benoemd, maar geen van hen benoemt alle rollen die bij de behandeling van sikkelcelpatiënten komt kijken. Hieruit blijkt dat de verpleegkundigen hun pijnbeoordeling en behandeling vollediger zouden kunnen maken, waardoor de pijn mogelijk effectiever behandeld kan worden (Stewart et al., 2021).

De verpleegkundigen benoemden moeite te hebben met het opschrijven wat een patiënt zegt te voelen, aangezien de pijn erg subjectief is. Dit komt overeen met een mixed-methods onderzoek van Stewart et al. (2021) waarin zorgmedewerkers in drie verschillende landen, namelijk Kameroen, Jamaica en de Verenigde Staten, naar houding en interventies bij de pijnbehandeling van sikkelcelziekte zijn gevraagd. Daarnaast benoemden sommige verpleegkundigen niet te weten of zij sikkelcelpatiënten hun pijn altijd serieus nemen, omdat patiënten kunnen telefoneren en hun pijnscore niet overeenkomt met hun non-verbale gedrag. Dit zou kunnen leiden tot stigmatisering van sikkelcelpatiënten en het uitstellen van behandeling (Jenerette et al., 2015).

Uit kwantitatief-onderzoek van Jenerette et al. (2015) blijkt dat sikkelcelpatiënten door coping-mechanismen niet de typische tekenen van pijn vertonen. Personen die levenslang last hebben van pijn passen zich hieraan aan, waardoor pijngedrag en zichtbare tekenen van pijn ontbreken. Ondanks dat het onderzoek van Jenerette et al. (2015) heeft plaatsgevonden in de Verenigde Staten, wat mogelijk invloed heeft op de manier dat sikkelcelpatiënten gezondheidszorg ontvangen, komen de bevindingen wel overeen met die van huidig onderzoek.

Verpleegkundigen moeten onthouden dat pijn is wat de patiënt zegt dat het is en dat het optreedt wanneer de patiënt zegt dat het optreedt (IASP, z.d.). Verpleegkundigen zouden daarom nooit tot de conclusie mogen komen dat er een betere manier is om de pijn te beoordelen dan zelfrapportage van de patiënt (Jenerette et al., 2015). Hierbij is het van belang dat de verpleegkundigen inzien dat het serieus nemen van de pijn van belang is om adequate zorg te leveren.

Daarnaast blijkt uit onderzoek dat sikkelcelpatiënten vaak worden gestigmatiseerd vanwege drugszoekend gedrag (Jenerette, Brewer, & Ataga, 2014). Sommige verpleegkundigen uit huidig onderzoek hebben soortgelijke percepties. Deze stigmatisering kan leiden tot slechte gezondheidsresultaten en het beïnvloeden van de vertrouwensband (Jenerette, Brewer, & Ataga, 2014; Jenerette et al., 2015). Uit onderzoek van Eufemia (2001) blijkt dat de meerderheid van sikkelcelpatiënten niet verslaafd is, ondanks het levenslange gebruik van opioïden. Sommige verpleegkundigen benoemen dat sikkelcelpatiënten zelf aan pijnpompen zitten, om meer pijnmedicatie te krijgen. Uit het onderzoek van Stewart et al. (2021) blijkt dat de pijn bij sikkelcelpatiënt vaak onderschat en onderbehandeld wordt, wat leidt tot een hoge benutting van de gezondheidszorg, wat de perceptie van drugszoekend gedrag stimuleert. In huidig onderzoek is het mogelijk dat de sikkelcelpatiënten zelf aan pijnpompen zitten, omdat hun pijn onderbehandeld wordt.

Uit het onderzoek van Stewart et al. (2021) blijkt ook dat veel zorgverleners zich bewust zijn van de misvatting rondom drugszoekend gedrag. Dit komt niet terug in huidig onderzoek, wat laat zien dat verpleegkundigen meer uitleg zouden moeten krijgen over sikkelcelziekte, het ziekteverloop en de complicaties, om beter te begrijpen waarom patiënten gebruik maken van medicatie (Jenerette et al., 2015).

Sterken punten en beperkingen

Bij de interpretatie van dit onderzoek moet er rekening worden gehouden met enkele sterkten en zwakten. Een sterkte is dat er voor de uitvoering van de interviews een pilotinterview heeft plaatsgevonden, wat inzichten gaf in de mogelijke antwoorden die respondenten konden geven. Op basis van het pilotinterview is een aantal vragen aangepast, zodat zij beter aansloten bij de onderzoeksvraag. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek (Verhoeven, 2018). Daarnaast zijn er door gediplomeerde en een leerling-verpleegkundige te interviewen mogelijk meer gevarieerde antwoorden naar voren gekomen wat betreft de ervaringen.

Het onderzoek is gebaseerd op zes respondenten die werkzaam zijn in hetzelfde ziekenhuis. De betrouwbaarheid van het onderzoek kan worden verhoogd wanneer het onderzoek onder meer verpleegkundigen plaats zou vinden in verschillende ziekenhuizen of als de mening van patiënten mee genomen zou worden in het onderzoek, zodat de representativiteit omhoog zou gaan.

Daarnaast is er geen mannelijke verpleging geïnterviewd bij dit onderzoek, wat de generaliseerbaarheid beperkt (Verhoeven, 2018).

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten en de inhoudelijke discussie zijn er aanbevelingen opgesteld voor de praktijk. Het is van belang dat de verpleegkundigen kennis hebben over sikkelcelziekte en de pijn die patiënten ondervinden serieus nemen. Er kan door middel van een klinische les uitleg gegeven worden over de pathofysiologie van sikkelcelziekte, het ziekteverloop, de complicaties, factoren die van invloed zijn op signalen van pijn en coping-mechanismen. Daarnaast kan de invloed van ras, etniciteit en cultuur op de communicatie en houding van verpleegkundigen en sikkelcelpatiënten in beeld worden gebracht (Jenerette et al., 2015). In het onderzoek van Jenerette et al. (2015) is aangetoond dat voorlichting aan verpleegkundigen van groot belang is om de kans van stigmatisering op basis van niet kloppende percepties te verkleinen bij sikkelcelpatiënten.

Daarnaast kan er op de website van de afdeling, die gericht is naar het verpleegkundig personeel, informatie worden geplaatst over sikkelcelziekte. Hier kan soortgelijke informatie worden gegeven als bij de klinische les. Hierdoor hebben verpleegkundigen de mogelijkheid om informatie terug te lezen en op te zoeken. Ook biedt dit voor nieuwe verpleegkundigen de mogelijkheid om informatie te vinden over het ziektebeeld, zodat er adequaat gehandeld kan worden.

In vervolgonderzoek zou er gekeken kunnen worden naar een bredere pijnobservatieschaal, waarin naast de NRS ook de locatie, intensiteit, kwaliteit, uitlokkende factoren en pijnverlichting uitgevraagd worden aan sikkelcelpatiënten (Ballas, 2011). Door een uitgebreide pijnbeoordeling zou de pijn effectiever behandeld kunnen worden (Stewart et al., 2021). Daarnaast kan er vervolgonderzoek gedaan worden naar hoe sikkelcelpatiënten de zorg ervaren op de afdeling hematologie, zodat dit meegenomen kan worden bij de zorgverlening.

Conclusie

Het praktijkonderzoek heeft in beeld gebracht hoe de verpleegkundigen op de afdeling hematologie handelen bij pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises. Hierbij is weergegeven dat de verpleegkundigen gebruik maken van de NRS en opmerkingen toevoegen over

pijnsignalen, locatie en de intensiteit. De verpleegkundigen luisteren hierbij naar de patiënt, maar geven wel aan het lastig te vinden om op te schrijven wat de patiënt zegt te voelen, vanwege de subjectiviteit van pijn. De verpleegkundigen benoemden ook dat zij de pijn van sikkelcelpatiënten niet altijd serieus nemen, wat kan leiden tot stigmatering en het uitstellen van behandeling. De verpleegkundigen maken bij de behandeling van pijn bij sikkelcelpatiënten gebruik van farmacologische interventies, waarbij zij erop letten of de interventies bijwerkingen hebben en effectief zijn. Ook gebruiken de verpleegkundigen niet-farmacologische interventies, waarbij voornamelijk warmtetherapie werd benoemd.

Verpleegkundigen moeten onthouden dat pijn is wat de patiënt zegt dat het is en dat als uitgangspunt van de zorg nemen. Om dit te bereiken en aan de behoeften van de verpleegkundigen te voldoen zouden de verpleegkundigen een klinische les moeten krijgen over het ziekteverloop, de aangepaste signalen van pijn vanwege coping-mechanismen en de complicaties.

Bronvermelding

- Acuña-Castroviejo, D., & Rusanova, I. (2013). *Sickle Cell Disease: A New Vision for an Old Problem (Recent Advances in Hematology Research)* [E-book]. Nova Science Publishers, Inc.
https://ezproxy.hro.nl/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,cookie,uid&db=e000xww&AN=619682&site=ehost-live&scope=site&ebv=EB&ppid=pp_i
- Alles over DNA. (2017a, 19 oktober). *Mutaties*. <https://www.allesoverdna.nl/kennisbank/mutatie/>
- Alles over DNA. (2017b, 19 oktober). *Wat zijn Nucleotiden?* <https://www.allesoverdna.nl/kennisbank/nucleotiden/>
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., & Velden, T. van der. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (Vierde druk). Noordhoff Uitgevers Groningen/Utrecht.
- Baarda, B., & Hulst, M. van der. (2017). *Basisboek interviewen: handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews* (Vierde druk). Noordhoff Uitgevers Groningen/Utrecht.
- Ballas, S. K. (2007). Current Issues in Sickle Cell Pain and Its Management. *Hematology*, 2007(1), 97–105. <https://doi.org/10.1182/asheducation-2007.1.97>
- Ballas, S. K. (2011). Update on Pain Management in Sickle Cell Disease. *Hemoglobin*, 35(5–6), 520–529. <https://doi.org/10.3109/03630269.2011.610478>
- Ballas, S. K., Gupta, K., & Adams-Graves, P. (2012). Sickle cell pain: a critical reappraisal. *Blood*, 120(18), 3647–3656. <https://doi.org/10.1182/blood-2012-04-383430>.
- Beers, E. J. van, Peters, M., & Biemond, B. J. (2005). Pathofysiologie en behandeling van sikkelcelziekte. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 149(21), 1144–1149.
<https://www.ntvg.nl/system/files/publications/2005111440001a.pdf>
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (Derde druk). Boom uitgevers Amsterdam.
- Da Silva, D. G., & Marques, I. R. (2007). Nursing interventions for patients with sickle cell during pain crisis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 327–330. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000300015>
- De Nederlandse Hartstichting. (z.d.-b). *Pulmonale hypertensie*. Hartstichting. Geraadpleegd op 22 maart 2021, van <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/pulmonale-hypertensie>
- De Nederlandse Vereniging voor Hematologie & Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2017, oktober). *Richtlijn behandeling sikkelcelziekte*. https://hematologienederland.nl/wp-content/uploads/2019/07/richtlijn_sikkelcelziekte_2017.pdf
- Dokterdokter. (z.d.). *Oxygenatie*. Geraadpleegd op 22 maart 2021, van <https://www.dokterdokter.nl/encyclopedie/oxygenatie/item45982>
- Erasmus MC. (z.d.). *Sikkelcelziekte*. <https://www.erasmusmc.nl/nl-patientenzorg/aandoeningen/sikkelcelziekte>
- Eufemia, J. (2001). Pain management in sickle cell disease. *Pain Management Nursing*, 2(4), 121–131. <https://doi.org/10.1053/jpmn.2001.26297>
- Feliu, M. H., Wellington, C., Crawford, R. D., Wood, M., Edwards, L., Byrd, G., & Edwards, C. L. (2011). Opioid Management and Dependency Among Adult Patients with Sickle Cell Disease. *Hemoglobin*, 35(5–6), 485–494. <https://doi.org/10.3109/03630269.2011.610914>
- Fishman, S., Ballantyne, J., & Rathmell, J. P. (2010). *Bonica's Management of Pain*. Lippincott Williams & Wilkins.

- Gezondheid.be. (2019, augustus). *Verhoogde bloeddruk (hypertensie)*.
https://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=3165
- Gil, K. M., Carson, J. W., Porter, L. S., Ready, J., Valrie, C., Redding-Lallinger, R., & Daeschner, C. (2003). Daily Stress and Mood and Their Association With Pain, Health-Care Use, and School Activity in Adolescents With Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology, 28*(5), 363–373. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg026>
- Het Sikkelcelfonds. (z.d.). *Wat is sikkelcelziekte*. <https://hetsikkelcelfonds.nl/sikkelcelziekte/>
- IASP. (z.d.). *IASP Terminology*. Geraadpleegd op 8 maart 2021, van <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain>
- Jenerette, C. M., Brewer, C. A., & Ataga, K. I. (2014). Care Seeking for Pain in Young Adults with Sickle Cell Disease. *Pain Management Nursing, 15*(1), 324–330.
<https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.007>
- Jenerette, C. M., Pierre-Louis, B. J., Matthie, N., & Girardeau, Y. (2015). Nurses' Attitudes Toward Patients with Sickle Cell Disease: A Worksite Comparison. *Pain Management Nursing, 16*(3), 173–181. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.06.007>
- Klinisch Redeneren. (z.d-a.). *Hypoxemie*. Geraadpleegd op 22 maart 2021, van <https://www.klinischredeneren.nl/animatie/hypoxemie/>
- Klinisch Redeneren. (z.d-b.). *Hypoxie*. Geraadpleegd op 23 maart 2021, van <https://www.klinischredeneren.nl/animatie/hypoxie/>
- Medisch Spectrum Twente. (2017, 6 april). *Acute ischemie*. <https://www.mst.nl/p/Centra/ischemie-centrum/voor-patienten/acute-ischemie/>
- Menselijk lichaam. (2016, 12 januari). *Sikkelcelanemie*.
<https://www.menselijklichaam.nl/algemeen/sikkelcelanemie/>
- Mijn gezondheidsgids. (z.d.). *Sikkelcelziekte: erfelijk en ernstig* [Foto].
<https://www.mijngezondheidsgids.nl/hematologie/bloedziekte/sikkelcelziekte-erfelijk-en-ernstig/>
- Montfrans, J. M. van, & Schreuder, I. (z.d.). *Werkboek Kinderinfectieziekten > Patienten > Asplenie*. NVK. Geraadpleegd op 22 maart 2021, van <https://werkboeken.nvk.nl/kinderinfectieziekten/Patienten/Asplenie>
- Mu, P., Chen, Y., & Cheng, S. (2009). The effectiveness of non-pharmacological pain management in relieving chronic pain for children and adolescents. *JBI Library of Systematic Reviews, 7*(34), 1489–1543. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2009-215>
- Nicola, P., Sorrentino, F., Scaramucci, L., De Fabritiis, P., & Cianciulli, P. (2009). Pain Syndromes in Sickle Cell Disease: An Update. *Pain Medicine, 10*(3), 470–480.
<https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2009.00601.x>
- Novelli, E. M., & Gladwin, M. T. (2016). Crisis in Sickle Cell Disease. *Chest, 149*(4), 1082–1093.
<https://doi.org/10.1016/j.chest.2015.12.016>
- NVVC. (2010, 17 oktober). *Zoek een test*. <https://www.nvvc.nl/zoek-een-test/?id=233>
- Rare Care World. (2019, 13 oktober). *Acuut borst syndroom*. <https://rarecare.world/nl/ziekte/acuut-borst-syndroom>
- Rees, D. C., Williams, T. N., & Gladwin, M. T. (2010). *Sickle-cell disease* (Nr. 376).
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61029-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61029-X)
- Sanquin. (z.d.). *Over hemoglobine (Hb) en normale waardes | Sanquin*. Geraadpleegd op 22 maart 2021, van <https://www.sanquin.nl/over-bloed/eiwitten/hemoglobine>

- Stewart, K. A., Parshad-Asnani, M., Wonkam, A., Bollinger, J., Ngo Bitoungui, V., Wonkam-Tingang, E., . . . Royal, C. D. M. (2021). "Pain is Subjective": A Mixed-Methods Study of Provider Attitudes and Practices Regarding Pain Management in Sickle Cell Disease Across Three Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(3), 474–487.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.029>
- Stichting tegen Kanker. (z.d.). *Lexicon: Adjuvante behandeling*. Kanker.be. Geraadpleegd op 23 maart 2021, van <https://www.kanker.be/lexicon/a/adjuvante-behandeling>
- Van Tuijn, C. F. J., Sins, J. W. R., Fijnvandraat, K., & Biemond, B. J. (2017). Daily pain in adults with sickle cell disease—a different perspective. *American Journal of Hematology*, 92(2), 179–186.
<https://doi.org/10.1002/ajh.24612>
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- VKGN. (2017, 15 december). *Informatie over hemoglobinopathieën*.
https://www.vkgn.org/files/4748/Hemoglobinopathieën_V1_15dec2017.pdf
- Waked, I. S., & Alotaibi, A. A. (2016). *Sickle Cell Anemia: Modern Trends in Treatment* [E-book]. Nova Science Publishers, Inc.
https://ezproxy.hro.nl/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,cookie,uid&db=e000xww&AN=1258666&site=ehost-live&scope=site&ebv=EB&ppid=pp_Cover
- Williams, H., & Tanabe, P. (2016). Sickle Cell Disease: A Review of Nonpharmacological Approaches for Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 163–177.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.017>

Bijlagen

Bijlage 1: Verklarende woordenlijst

Sikkelen	Het veranderen van de rode bloedcellen in halvemaanvormige cellen (Menselijk lichaam, 2016).
Sikkelcelanemie	Erfelijke aandoening waarbij sikkelvormige rode bloedlichaampjes in het bloed voorkomen (Menselijk lichaam, 2016).
Hematocriet (Ht)	Volume dat de rode bloedcellen (erythrocyten) innemen in het bloed (NVKC, 2010).
Hemoglobine concentratie (HbF)	Een ijzerhoudend eiwit dat aanwezig is in de rode bloedcellen, dat er voor zorgt dat zuurstof gebonden en vervoerd kan worden en koolstofdioxide afgevoerd kan worden. Daarnaast helpt het bij het op peil houden van de zuurgraad (pH) in ons lichaam. Het HbF is de hoeveelheid zuurstofdragende proteïne in het bloed (Sanquin, z.d.).
Hypoxemie	De eerste fase van zuurstofgebrek. Hierbij daalt de zuurstofverzadiging van het arteriële bloed, maar blijven de functies van de organen en cellen intact (Klinisch Redeneren, z.d-a.).
Puntmutatie	Een verandering in één nucleotidenpaar. Het kan zijn dat het nucleotidenpaar wordt vervangen door een paar of dat er een paar tussen wordt gevoegd of dat een nucleotidenpaar verdwijnt (Alles over DNA, 2017a).
Nucleotiden	De bouwstenen waar DNA- en RNA-moleculen uit zijn opgebouwd (Alles over DNA, 2017b).
β -globine	Het hemoglobine eiwit bestaat uit twee "deel-eiwitten", het α -(alfa)globine en het β -(beta)globine. Als er veranderingen (mutaties) optreden in het α - of β -globine gen kan er een erfelijke vorm van bloedarmoede ontstaan. Mutaties in het β -globine gen veroorzaken sikkelcelziekte of β -thalassemie (VKGN, 2017).
Oxygenatie	Verzadiging van zuurstof (dokterdokter, z.d.).
Asplenie	Het niet aanwezig zijn van een functionerende milt, waardoor iemand een verminderde afweer heeft (Van Montfrans & Schreuder, z.d.).
Acuut borst syndroom / Acute chest syndrome (ACS)	De aanwezigheid van een nieuwe longinfiltratie bij iemand die plotseling last krijgt van ademhalingsproblemen, zoals hoesten en

	benauwdheid. Het kan levensbedreigend zijn (Rare Care World, 2019).
Pulmonale hypertensie	Niet normaal hoge bloeddruk in de longen, wat gevolgen heeft op het hart. Bij een hoge druk van de longen moet vooral de rechterkamer van het hart harder werken. Het kost meer moeite om het bloed richting de longen te pompen. Hierdoor wordt de spierwand van het hart dikker. Ook ontstaan er beschadigingen in de grote en kleine longslagaders. Op den duur gaat de hartpompfunctie achteruit en ontstaat hartfalen (de Nederlandse Hartstichting, z.d.).
Acute miltsequestratie	Plotselinge daling van het hemoglobine met meer dan 30% in vergelijking met de patiënt zijn klinisch stabiele Hb gehalte en vergroting van de milt met twee centimeter. Het is een van de meest levensbedreigende complicaties van sikkelcelziekte met een mortaliteit van 15% (De Nederlandse Vereniging voor Hematologie & Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2017).
Vasodilatoren	Medicijnen die de vaten wijder maken (Gezondheid.be, 2019).
Hypoxie	Tekort aan zuurstof in weefsels (Klinisch Redeneren, z.d-b.).
Ischemie	Verminderde bloedvoorziening naar organen en weefsels, waardoor er een tekort ontstaat aan zuurstof en voedingsstoffen (Medisch Spectrum Twente, 2017).
Adjuvante behandeling	Behandeling die toegediend wordt boven op de primaire behandeling om het risico van het terugkomen van de ziekte te verkleinen (Stichting tegen kanker, z.d.).

Bijlage 2: Interviewschema / Topiclijst

<p>Inleiding (5 minuten)</p>	<p>Dank u dat u wilt meedoen aan dit onderzoek. Mijn naam is Lara de Bruin, student van de Hogeschool Rotterdam, stagiaire op de afdeling Hematologie in het Erasmus MC.</p> <p>Zoals u in de informatiebrief heeft kunnen lezen doe ik onderzoek naar “Hoe verpleegkundigen op de afdeling hematologie handelen bij pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises?”</p> <p>Sikkelcelziekte is een erfelijke bloedziekte die gekenmerkt wordt door ernstige bloedarmoede en ondraaglijke pijnaanvallen tijdens vaso-occlusieve crises. Hierbij houd ik interviews met verpleegkundigen om inzicht te krijgen hoe verpleegkundigen hierbij handelen, zodat de pijn adequaat behandeld kan worden.</p> <p>Het interview zal ongeveer 40 minuten duren.</p> <p>Als u ermee akkoord gaat zou ik het interview graag op willen nemen, zodat ik dit op een later moment kan transcriberen. Zodra het onderzoek is afgerond zullen alle geluidsopnames en mogelijke aantekeningen worden vernietigd.</p> <p>De resultaten zullen gebruikt worden voor mijn praktijkonderzoek, waarbij ik de resultaten van meerdere interviews met elkaar zal vergelijken om in beeld te brengen hoe verpleegkundigen hierbij handelen.</p> <p>Ik zal de informatie die u geeft vertrouwelijk behandelen. De onderzoeksgegevens zijn in het onderzoeksverslag en bij een eventuele publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u.</p> <p>Voordat wij beginnen, heeft u nog vragen voor mij?</p>
<p>Achtergrondgegevens</p>	<p>Ik wil beginnen met een paar achtergrondgegevens:</p> <p>Geslacht: <input type="checkbox"/> man <input type="checkbox"/> vrouw Leeftijd: Jaar Opleidingsniveau: <input type="checkbox"/>4 <input type="checkbox"/>5 <input type="checkbox"/>6 Jaren werkervaring: Functie: Specialisatie: - Oncologie/hemato-onco/andere specialistische opleiding Jaren ervaring sikkelcelpatiënten:</p>
<p>Brede openingsvraag</p>	<p>Hoe ervaart u zelf het zorgen voor een sikkelcelpatiënt?</p>

TOPIC 1 Ervaring met sikkelcelziekte (5 minuten)	<p>Wat verstaat u onder sikkelcelziekte?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Heeft u het idee dat u zich makkelijk kunt inleven in sikkelcelpatiënten?
TOPIC 2 Ervaring met Vaso-occlusieve crises (2 minuten)	<p>Wat verstaat u onder een vaso-occlusieve crisis?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat zijn uw ervaringen met sikkelcelpatiënten tijdens een vaso-occlusieve crisis? <p>Ervaart u dat patiënten tijdens deze crises last hebben van pijn?</p>
TOPIC 3 Beoordelen en meten van pijn bij sikkelcelpatiënten (8 minuten)	<p>Kunt u wat vertellen over de pijn die u ziet bij sikkelcelpatiënten?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hoe meet of beoordeelt u pijn bij sikkelcelpatiënten? (Stewart et al., 2021) - Gebruikt u specifieke hulpmiddelen (visueel, numeriek, interview) om de ernst van de pijn bij uw patiënt te beoordelen? (Stewart et al., 2021) <ul style="list-style-type: none"> o Zo ja, welke? - Wat zijn uw ervaringen met het beoordelen of meten van pijn bij sikkelcelpatiënten? (Stewart et al., 2021) - Is het beoordeling of meten van pijn anders dan bij andere hemato-oncologische patiënten? <ul style="list-style-type: none"> o Wat is er anders aan? <p>Heeft u bepaalde dingen waar u tegen aanloopt bij het meten van pijn bij sikkelcelpatiënten?</p>
Topic 4: Behandeling van pijn (10 minuten)	<p>Hoe gaat u om met de pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises? (Stewart et al., 2021)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat zijn interventies die u uitvoert? - Waar houdt u rekening mee bij de behandeling van pijn? - Welke farmacologische interventies voert u uit? <ul style="list-style-type: none"> o Op welk moment voert u deze uit? o Heeft u het idee dat deze interventies effectief zijn? - Heeft u wel eens gebruik gemaakt van niet-farmacologische interventies (zoals muziek, afleiding, warmte- of koude therapie)? <ul style="list-style-type: none"> o Op welk moment kiest u ervoor om deze interventies in te zetten? o Heeft u het idee dat deze interventies effectief zijn? o Indien niet, hoezo niet? - Heeft u wel is gebruik gemaakt van andere disciplines? <ul style="list-style-type: none"> o Wat heeft u doen besluiten om gebruik te maken van andere disciplines? o Indien niet, waarom niet? o Wat was daar het effect van? - Maakt u gebruik van bepaalde protocollen of richtlijnen bij de behandeling? <ul style="list-style-type: none"> o Zo ja, welke?

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zo niet, waarom niet? - Wat vindt u van de zorg die u op het moment verleend wordt aan sikkelcelpatiënten die pijn ondervinden tijdens vaso-occlusieve crises? <ul style="list-style-type: none"> ○ Goed: Wat vindt u er goed aan? ○ Minder goed: Wat vindt u er minder aan gaan? - Als u in de schoenen van een sikkelcelpatiënt zou staan tijdens een vaso-occlusieve crisis waarin hij/zij veel pijn ondervindt, wat zouden uw wensen dan zijn? - Heeft u het idee dat dat op de afdeling gebeurt?
Topic 5: Niet weten hoe te handelen: (10 minuten)	Heeft u wel eens momenten gehad bij de behandeling van pijn bij sikkelcelpatiënten dat u niet wist wat u moest doen? Zo ja, <ul style="list-style-type: none"> - Wat heeft u toen gedaan? - Heeft u het idee dat u op zo'n moment kennis mist? <ul style="list-style-type: none"> ○ Zo ja, heeft u zelf iets gedaan om het kennistekort aan te vullen? - Wat heeft u nodig om op zo'n moment wel te kunnen handelen of het kennistekort aan te vullen Bent u ooit gefrustreerd geweest bij het verlenen van zorg aan sikkelcelpatiënten? <ul style="list-style-type: none"> - Zo ja, hoe kwam dat?
Topic 6: Behoeften (5 minuten)	Dan gaan we nu verder met het laatste onderwerp Heeft u het idee dat de afdeling adequaat handelt bij pijn die sikkelcelpatiënten ondervinden? <ul style="list-style-type: none"> - Waarom denk je dat? Heeft u nog ideeën hoe de pijnbehandeling bij sikkelcelpatiënten kunnen verbeteren?
AFSLUITING (5 minuten)	Dit waren alle vragen die ik u wilde stellen. Heeft u nog vragen? Of dingen die u kwijt wilt? <ul style="list-style-type: none"> - Dank u wel voor uw tijd en medewerking - Wat vond u van het interview? - Ik ga vervolgens het interview transcriberen en dan zal ik als u dat goed vindt de transcriptie naar u toe mailen, zodat u kunt controleren of het overeenkomt met wat u heeft gezegd. - Wat vond u van het interview? Zet opnameapparatuur uit