

## **In gesprek met de directe naasten van kritiek zieke patiënten op de neonatale, pediatrische en volwassen intensive care**

### **Uitkomsten en aanbevelingen uit de famICom-studie**

**Looptijd: 2017 tot nu**

**Samenwerkingsverband: Amsterdam UMC, UMCG, Erasmus MC, Radboud MC, UMCU en LUMC.**

**Financiers: ZonMw en Amsterdam UMC**

**Projectleider: Mirjam de Vos, senior onderzoeker Amsterdam UMC**

### **Directe aanleiding**

Uit eerdere interviews met artsen en familieleden van kritiek zieke patiënten die niet (meer) zelf konden beslissen bleek hoe belangrijk goede communicatie tussen artsen en families is voor het nemen van de juiste behandelbeslissing en voor het vrede vinden met deze beslissing. Helaas hoorden we ook terug dat deze communicatie niet altijd goed verliep. Om die reden wilden we onderzoeken hoe deze gesprekken gaan in de dagelijkse praktijk op intensive care afdelingen en wat er beter kan.

### **Dataverzameling**

We vroegen artsen op zeven ic-afdelingen om hun gesprekken met families op te nemen. Daarbij ging het om drie afdelingen Neonatologie, drie afdelingen IC Kinderen en één afdeling IC Volwassenen. In totaal maakten de deelnemende artsen 139 audio-opnames van hun gesprekken met de directe naasten van 46 kritiek zieke patiënten. De leeftijd van deze patiënten varieerde tussen 0 en 80 jaar. Rode draad door alle gesprekken heen was de vraag of continueren van de behandeling nog in het belang was van de patiënt in het licht van zijn of haar (resterende) kwaliteit van leven.

Op de IC Volwassenen lag het gemiddelde aantal familiegesprekken aanmerkelijk lager dan op de afdelingen IC Kinderen en Neonatologie, gemeten vanaf het ontstaan van de eerste twijfels tot aan het moment dat beslist werd om de behandeling al dan niet te staken. Bij de meeste patiënten resulteerde het overlegproces in de beslissing om de lopende behandeling te staken en geen nieuwe behandelingen meer te starten. Al deze patiënten overleden kort daarna.

### **Analysemethodes**

Eerste stap in het analyseproces vormde een ‘close reading’ van de transcripten van alle gespreksopnames door ons als onderzoeksteam. In een aantal overlegsessies identificeerden we de meest in het oog springende communicatieve uitdagingen. Concreet: die aspecten die de gespreksvoering zichtbaar lastig maakten voor een of meerdere gesprekspartners en/of die een evenwichtige en soepele voortgang van het gesprek bemoeilijkten. Dit leidde tot een totaal van acht communicatieve uitdagingen die vaak gepaard gingen met ethische dilemma's. Achtereenvolgens waren dit: 1) het overbrengen van complexe informatie op een begrijpelijke manier; 2) families ruimte geven om vragen te stellen en ook verder een inbreng te hebben; 3) bespreken van onzekerheden, met name wat betreft de prognose; 4) families op een consistente en passende wijze betrekken bij de besluitvorming; 5) het beargumenteren van de (overgebleven) behandelopties en hun voors en tegens; 6) het omgaan met verschillen van inzicht tussen artsen en families; 7) het omgaan met de rollercoaster aan emoties van families en 8) het bespreken van de wensen en voorkeuren van de patiënt en van zijn directe naasten.

Deze acht communicatieve uitdagingen onderzochten we in detail in evenzoveel deelstudies. Daarbij maakten we gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethodes. Naar een aantal communicatieve uitdagingen was nog niet eerder onderzoek gedaan. Daarbij konden we dus niet voortbouwen op eerder beschreven gespreksstrategieën ten aanzien van dit aspect van de gespreksvoering. In deze drie deelstudies zijn we daarom inductief gaan coderen en analyseren. Naar de overige communicatieve uitdagingen bleek al wel onderzoek te zijn gedaan, zij het heel weinig. Deze inzichten hebben we gebruikt als basis voor onze eigen codeboeken. Vervolgens hebben we deze codeboeken uitgebreid door nieuwe codes en deelcodes toe te voegen. Deze deductieve manier van coderen en analyseren

hebben we toegepast in vier deelstudies. In één deelstudie hebben we gebruik gemaakt van Conversatie Analyse

### **Uitkomsten**

Hieronder volgen per deelstudie de belangrijkste uitkomsten. Meer informatie is te vinden in de wetenschappelijke artikelen die hierover verschenen zijn of binnenkort gaan verschijnen.

#### **\* Deelstudie 1**

##### **Het overbrengen van complexe informatie op een begrijpelijke manier...**

- In deze deelstudie hebben we de gespreksopnames geanalyseerd die zijn gemaakt op de afdeling Neonatologie, IC Kinderen en IC Volwassenen van Amsterdam UMC.
- Deze analyse liet zien dat artsen het overgrote deel van de gesprekken besteedden aan het informeren van families over de huidige situatie van de patiënt, over wat deze situatie zou kunnen verklaren en over welke gevolgen dit zou kunnen hebben voor het verdere behandelbeleid.
- Zij gebruikten gewone woorden of ‘ondertitelden’ de medische termen die ze gebruikten.
- Wat het lastig maakte voor families om de informatie te begrijpen, was de ononderbroken stroom van woorden en het feit dat artsen hun redeneringen en opsommingen vaak niet afmaakten.
- Tijdens het gesprek nodigden artsen families niet actief uit om hun vragen te stellen of anderszins te reageren. Er vielen ook geen stiltes die hiervoor ruimte boden.
- Aan het begin van een gesprek stelden artsen regelmatig de vraag of de familie wilde vertellen wat eerder met hen besproken was. Families vonden dit een lastige vraag, zoals bleek uit hun korte en oppervlakkige antwoord of uit het feit dat zij geen antwoord gaven, maar direct doorvroegen naar de laatste uitslagen.
- Aan het einde van het gesprek stelden veel artsen de vraag of families hadden begrepen wat hen allemaal was verteld en/of zij nog aanvullende vragen hadden. Daarop volgde vrijwel altijd een bevestigend antwoord van de familie. Blijkbaar nodigde deze vraag (op deze manier gesteld en helemaal aan het einde van het gesprek) families niet uit om alsnog hun vragen, meningen en mogelijke twijfels op tafel te leggen.

#### **\* Deelstudie 2**

##### **Families ruimte geven om vragen te stellen of anderszins inbreng te hebben...**

- In deze deelstudie hebben we als enige gebruik gemaakt van Conversatie Analyse. Daarbij hebben we ons gericht op de gesprekken die artsen met ouders voerden op de afdelingen Neonatologie van het UMCG, Erasmus MC en Amsterdam UMC.
- Deze deelstudie bevestigde het eerdere beeld dat families (in dit geval ouders) zelden actief worden uitgenodigd om gaande het gesprek hun vragen te stellen en hun visie en twijfels te delen.
- Een aantal ouders brak op enig moment alsnog in. Dat gebeurde op een laat moment in het gesprek. Dit deden zij vaak in de vorm van een of-of vraag. Bijvoorbeeld: “Betekent dit dat we nu met de rug tegen de muur staan of hebben we daar tegen die tijd een gesprek over?” Of: “Is hij dan niet meer in staat om zijn armen en benen te bewegen of hebben jullie nog geen idee?” Enerzijds checkten ouders met dit type vraag of zij de gegeven informatie goed hadden begrepen. Anderzijds leken ouders hetgeen hen verteld was ook te bevragen en impliciet te bekritisieren. In alle vragen was de angst van ouders voelbaar dat de conditie van hun kind zou verslechteren en dat dit zelfs zou kunnen betekenen dat hij of zij zou overlijden.
- Artsen reageerden op verschillende manieren op dit type vragen van ouders. Ten eerste gaven veel artsen alleen antwoord op een van beide deelvragen, meestal op de somberste van de twee. In hun antwoord benadrukten zij de zorgelijke situatie en/of sombere prognose nog eens extra. Ten tweede parkeerden zij de vraag, bijvoorbeeld door aan te geven dat er meer tijd nodig was om de ontwikkelingen aan te kijken.
- Geen van de artsen gaf een overkoepelend antwoord en - belangrijker - geen van de artsen vroeg door en maakte zo de diepste zorgen, twijfels en angsten van ouders bespreekbaar. Daaronder ook de twijfel die ouders impliciet uitten of het 100% zeker was dat het niet goed zou gaan met hun kind en - in het verlengde daarvan - of het afzien van verdere behandeling wel de enige overgebleven optie was.

### **\* Deelstudie 3**

#### **Bespreken van onzekerheden...**

- Deze studie is gebaseerd op alle gespreksopnames op de afdelingen Neonatologie en de afdelingen IC Kinderen van het UMCG, het Erasmus MC en Amsterdam UMC.
- We zagen dat artsen een groot scala aan onderwerpen waarover onzekerheden bestonden met ouders bespraken. Om dit te communiceren gebruikten zij ook een breed scala aan communicatieve strategieën. Artsen brachten de onzekerheden vooral impliciet aan bod.
- Hoe artsen onzekerheden communiceerden veranderde gaande het behandelproces van het kind.
- In de eerste gesprekken informeerden zij ouders vooral over de onzekerheden rond diagnostische procedures, behandelopties en hun risico's. In de laatste gesprekken, direct voorafgaand aan het overlijden van het kind, sloten artsen de meeste onzekerheden uit en probeerden zij ouders zoveel mogelijk praktische informatie te geven.
- Artsen vroegen ouders zelden aan welke informatie en aan welke vorm van steun zij behoefte hadden bij het omgaan met alle onzekerheden.

### **\* Deelstudie 4**

#### **Betrekken van families bij de besluitvorming...**

- In deze studie hebben we gekeken naar hoe intensivisten, kinderarts-intensivisten en neonatologen families concreet betrekken bij de besluitvorming om een behandeling al dan niet te staken.
- We identificeerden acht manieren ('*communicative behaviours*'). In de meeste gesprekken zagen we dat artsen meerdere manieren tegelijk gebruikten. Die manieren waren vaak in lijn met elkaar, dus consistent. Gezamenlijk vormden zij een benadering die getypeerd kon worden als paternalistisch ('*physician-driven*') of als gezamenlijke besluitvorming ('*shared*').
- In die gesprekken waarin de arts koos voor een benadering van gezamenlijke besluitvorming hadden families een grotere inbreng en deelden zij vrijer hun idee over wat de patiënt gewild zou hebben of wat zij zelf in zijn of haar belang vonden om te doen of niet meer te doen.
- In een deel van gesprekken zagen we geen consistente, maar een wisselende benadering ('*vacillating approach*'). In deze gesprekken bewoog de arts heen en weer tussen een paternalistische en een gezamenlijke benadering. De arts nodigde de familie bijvoorbeeld eerst uit om actief te participeren in de besluitvorming en gaf op een later moment in het gesprek aan dat de uiteindelijke beslissing aan het medisch team was. In sommige gesprekken werd meerdere keren heen en weer bewogen tussen een gezamenlijke – en een paternalistische benadering. Geen van de families stelde hier vragen over.
- In geen van de gesprekken polste de arts de aanwezige familieleden hoe zij betrokken wilden worden of toetste hij of de gekozen benadering paste bij hun wensen en behoeften.
- In meerdere gesprekken vroeg de arts aan de betreffende familie of zij konden instemmen met het staken van de behandeling. In reactie daarop gaven meerdere families aan dat zij deze vraag zwaar en belastend vonden. Door ja te zeggen hadden zij het gevoel het doodvonnis van hun dierbare te tekenen. Veel families, met name op de IC Volwassenen, reageerden ook met duidelijke opluchting op de uitspraak van de arts dat zij de uiteindelijke knoop niet hoefden door te hakken.

### **\* Deelstudie 5**

#### **Het beargumenteren van de (overgebleven) behandelopties en hun voors en tegens...**

- Net als in deelstudie 4 baseerden we ook deze analyse op de gesprekken die waren opgenomen op de afdelingen Neonatologie, IC Kinderen en IC Volwassenen van Amsterdam UMC.
- In het overgrote deel van de gesprekken presenteerden artsen één behandeloptie. Dat was óf de optie om nog door te gaan met behandelen óf de optie om de behandeling op korte termijn te staken en/of geen nieuwe behandeling meer te starten. Het presenteren van slechts één optie gebeurde ook in de eerste gesprekken van de reeksen. Dit is bijzonder, omdat er op dat moment nog wel meerdere opties waren. Deze werden alleen niet allebei gepresenteerd.
- Artsen onderbouwden de gepresenteerde optie in de meeste gevallen met een enkel argument. De meest gebruikte argumenten hadden betrekking op de huidige of toekomstige kwaliteit van leven van

de patiënt (gepresenteerd als argument om nog door te gaan of als argument om te stoppen), op de professionele standaard of actuele professionele inzichten (idem), op de ineffectiviteit of de disproportionaliteit van de behandeling (als argument om de behandeling te stoppen en/of geen nieuwe behandeling te starten) en op de prognostische onzekerheid (als argument om de behandeling vooralsnog te continueren).

- Meerdere families brachten spontaan een eigen standpunt naar voren. Ook zij onderbouwden dit met een enkel argument. Deze argumenten kwamen deels overeen met de argumenten die artsen gebruikten, deels brachten families ook heel nieuwe argumenten naar voren. Bijvoorbeeld het argument dat zij de patiënt het beste kenden of dat zij een voortzetting van de behandeling niet wensten omdat zij zeker wisten dat de patiënt dit nooit gewild zou hebben.

- Op de IC Volwassenen kwam het standpunt van de familie het vaakst overeen met het standpunt van de arts. Meestal ging het dan om het standpunt om de behandeling te staken of geen nieuwe behandeling meer te starten. Op de Neonatologie stonden de standpunten van de arts en van de familie het vaakst haaks op elkaar. Meestal stond de arts daar op het standpunt dat het beter was de behandeling te staken, terwijl ouders de behandeling vooralsnog wilden continueren.

### **\* Deelstudie 6**

#### **Het omgaan met verschillen van inzicht tussen artsen en families...**

- Ook deze analyse hebben we gebaseerd op alle gesprekken die zijn opgenomen op de afdelingen Neonatologie, IC Kinderen en IC Volwassenen van Amsterdam UMC.

- Daaruit blijkt dat verschillen van inzicht zeer regelmatig voorkomen op alle afdelingen. Rond 50% van de geïncludeerde patiënten speelde op enig moment een verschil van inzicht. Dat conflict had met name betrekking op behandelbeslissingen en de timing daarvan, maar er waren meer onderwerpen waarover conflicten ontstonden. Bijvoorbeeld de huidige gezondheidstoestand van de patiënt of zijn prognose.

- Vier factoren bleken verschillen van inzicht te verdiepen en te compliceren: 1) diagnostische en prognostische onzekerheid; 2) heftige negatieve emoties van families; 3) beperkte gezondheidsvaardigheden van families; 4) groot gevoel van verantwoordelijkheid door families.

- Artsen gebruikten een breed repertoire aan communicatieve strategieën om verschillen van inzicht te overbruggen. Die vielen uiteen in vier categorieën: 1) inhouds-georiënteerde strategieën (zoals uitvragen en uitleggen); 2) proces-georiënteerde strategieën (zoals uitstellen van de beslissing of invoeren van hulp van derden); 3) empathische strategieën (zoals ruimte geven voor emoties en bieden van emotionele steun); 4) morele strategieën (overtuigen met morele argumenten).

- Inhouds-georiënteerde strategieën bleken effectief bij de minder gecompliceerde conflicten. Empathische strategieën bleken effectiever bij de meer gecompliceerde conflicten, zeker als die gepaard gingen met negatieve emoties. Morele strategieën werden niet heel vaak ingezet, maar als dit gebeurde werkte dit averechts.

### **\* Deelstudie 7**

#### **Het omgaan met de rollercoaster aan emoties van families...**

- Deze studie is gebaseerd op alle gespreksopnames op de afdelingen Neonatologie en de afdelingen IC Kinderen van het UMCG, het Erasmus MC en Amsterdam UMC.

- Ouders toonden een breed palet aan emoties. Angst bleek de grondtoon in de meeste gesprekken. Deze angst ging vaak gepaard met andere emoties zoals boosheid, verdriet, hoop, en liefde. Zowel binnen eenzelfde gespreksbeurt als door het gesprek heen uitten ouders sterk ambivalente emoties.

- Artsen reageerden op verschillende manieren op de emoties van ouders. Deze vielen grofweg uiteen in twee groepen: reacties die ouders de ruimte boden om hun emoties verder te uiten en daar meer over te vertellen en reacties die ouders beperkten in deze ruimte of die iedere verdere emotionele uiting blokkeerden.

- Als artsen de (indirecte) uitingen van angst van ouders niet onderkenden, dan leidde dat er regelmatig toe dat ouders bozer en gefrustreerder werden, niet alleen over de situatie van hun kind, maar ook over de voorgestelde behandelkeuzes.

## \* Deelstudie 8

### Het bespreken van de wensen en voorkeuren van de familie...

- Ook deze deelstudie is gebaseerd op de gespreksopnames die zijn gemaakt op de afdelingen Neonatologie en de afdelingen IC Kinderen van het UMCG, het Erasmus MC en Amsterdam UMC.
- De belangrijkste conclusie is dat artsen de wensen en voorkeuren van ouders zelden of nooit expliciet bleken uit te vragen of te bespreken. Sommige artsen verkenden wel voorzichtig hoe ouders aankeken tegen de ernst van de situatie en tegen de kwaliteit van leven van hun kind.
- In het merendeel van de gesprekken legden artsen uit waar de voorkeur van het medisch team naar uitging. Daarin schemerde ook hun persoonlijke voorkeur door, zonder dat zij dat als zodanig benoemden.
- Opvallend was het hoge aantal normatieve uitspraken van artsen in gesprekken, bijvoorbeeld de uitspraak dat “dit geen kwaliteit van leven meer is” of dat “we dit niet meer moeten willen”. Deze uitspraken hadden ook een sturend karakter.

### Conclusies en aanbevelingen

\* De belangrijkste conclusies uit de famICOM-studie hebben we op een rij gezet in bijgaande **publiekssamenvatting**.

\* Tijdens een **online webinar** hebben we de uitkomsten nader belicht. Om deze te bekijken, kunt u klikken op de onderstaande link:

[https://video.uva.nl/media/FAMICOM\\_Volledigefilm/0\\_n6lt66p4](https://video.uva.nl/media/FAMICOM_Volledigefilm/0_n6lt66p4)

\* Onze praktische aanbevelingen hebben we samengevat in een handzame **gesprekswijzer**. Deze vindt u via onderstaande link:

[https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema\\_Palliatieve\\_Zorg/Gesprekswijzer\\_voor\\_familiegesprekken\\_over\\_ingrijpende\\_behandelbeslissingen.pdf](https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Thema_Palliatieve_Zorg/Gesprekswijzer_voor_familiegesprekken_over_ingrijpende_behandelbeslissingen.pdf)

\* Tot slot vindt u hieronder de link naar de tiendelige **podcastserie ‘Op leven en dood’**.

In deze serie belichten we de dilemma's waarmee je als familie en als zorgprofessional te maken kunt krijgen als een kritiek zieke patiënt op de intensive care moet worden opgenomen.

De oneven afleveringen bestaan uit fictieve verhalen rond vijf families van wie hun kind, partner of ouder op de intensive care ligt. Deze verhalen zijn gebaseerd op actuele dilemma's. In elk verhaal groeit de twijfel of doorbehandelen nog wel zinvol is en breekt het moment aan waarop de beslissing genomen moet worden om de behandeling te staken (of toch nog niet). In de even afleveringen praten we door over deze dilemma's met vijf artsen die een jarenlange ervaring hebben op dit terrein. Dit zijn Peter Dijk, neonatoloog in het UMCG, Matthijs de Hoog, hoofd IC Kinderen van het Erasmus MC Sophia, Eduard Verhagen, hoofd kindergeneeskunde van het UMCG, Tina van Hemel-Rintjap, intensivist in het LUMC en Hans van der Hoeven, hoofd IC Volwassenen van het Radboud UMC.

<https://open.spotify.com/show/0v8YKB6z360q3SucJyXq1l>