

Publiekssamenvatting van de famlCOM–studie

“Beter in gesprek met de directe naasten van kritiek zieke patiënten op de neonatale, pediatrie en volwassen intensive care”

Aanleiding

Uit eerdere interviews met artsen en directe naasten van kritiek zieke patiënten bleek hoe belangrijk goede communicatie tussen artsen en naasten 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.

Onderzoek

Om die reden wilden we onderzoeken hoe deze gesprekken gaan in de dagelijkse praktijk op intensive care afdelingen voor volwassenen, voor kinderen en voor te vroeg geboren. We vroegen artsen op zeven van deze afdelingen om hun gesprekken met families op te nemen vanaf het moment dat er twijfel ontstond of de intensive care behandeling de patiënt nog hielp tot aan het moment dat de behandeling werd gestaakt. Deze 139 gesprekken werden uitgetypt en die letterlijke gespreksverslagen hebben we met een groot team van onderzoekers nauwgezet bekeken.

Resultaten

Wat we zagen was dat artsen veel aan het woord waren, vooral omdat zij alles heel goed wilden uitleggen. Tegelijkertijd bleek uit hun uitleg ook hoeveel onzekerheden er nog waren. Deze onzekerheden kwamen meestal impliciet ter sprake. Dit maakte het nog weer lastiger voor directe naasten (ouders, partners of kinderen van kritiek zieke patiënten) om alle uitleg goed te begrijpen. Zij kregen ook weinig ruimte om hun vragen te stellen en om aan te geven wat de patiënt volgens hen had gewild of wat zij zelf belangrijk vonden voor de patiënt. Artsen vroegen incidenteel aan directe naasten hoe zij zich voelden en wat hen zou helpen. Uit hun spontane uitingen bleek dat de meeste naasten zich vooral heel bezorgd en angstig voelden. Meerderen van hen gaven aan dat zij de uiteindelijke beslissing graag aan de arts overlieten.

Verschillen van inzicht tussen artsen en directe naasten kwamen vaker voor dan we hadden verwacht, namelijk in ruim de helft van de gevallen. Artsen gebruikten vooral rationale strategieën zoals meer uitleg geven om deze verschillen van inzicht te overbruggen. Soms gebruikten zij ook proces–georiënteerde strategieën zoals het uitstellen van de beslissing. In de meeste gevallen bleken deze strategieën effectief. Dat waren ze niet bij diepgaande verschillen van inzicht, zeker niet als die heftige emoties opriepen bij naasten. Wat dan wel hielp was als de arts deze emoties bespreekbaar maakte en emotionele steun bood. Verschillen van inzicht op basis van de religieuze overtuigingen van directe naasten kwamen in slechts één gesprek voor.

Impact

Onze inzichten hebben we beschreven in meerdere artikelen. Verder hebben we een aantal praktische aanbevelingen samengevat in de gesprekswijzer "Handvatten voor familiegesprekken over ingrijpende behandelbeslissingen". Ook hebben we de podcastserie "Op leven en dood" gemaakt die is bedoeld voor een breed publiek. Het kan immers ieder van ons zomaar overkomen dat een dierbare moet worden opgenomen op de intensive care. Tot slot zullen we onze inzichten vertalen in handzame trainingsmodules die artsen en verpleegkundigen in hun onderwijs en nascholing kunnen gebruiken. Uit een aanvullende survey onder artsen in opleiding weten we dat zij in hun opleiding graag meer aandacht willen voor het beter leren communiceren met families. Allereerst door dit te oefenen in een veilige omgeving en verder door de kunst af te kijken bij ervaren collega's en het vervolgens zelf te doen, daarbij gecoacht door de eigen opleider.