



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### Communicating with families of critically ill patients about continuing or discontinuing life-sustaining treatment

Akkermans, A.

**Publication date**  
2023

[Link to publication](#)

#### **Citation for published version (APA):**

Akkermans, A. (2023). *Communicating with families of critically ill patients about continuing or discontinuing life-sustaining treatment*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].

#### **General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

#### **Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

## English summary

# Communicating with families of critically ill patients about continuing or discontinuing life-sustaining treatment

Medical decision-making in intensive care units involves many aspects and is always a challenging process, due to characteristics specific for this context, such as time constraints and pressure, the absence of preexisting relationships with patients and their families, uncertainty, complex ethical dilemmas, and the fact that in most cases family members must act as the patient's surrogate decision-maker. The FamCom-project (Family Communication) aims to provide in depth insight into communication and decision-making practices in actual conversations in intensive care units. We recorded, transcribed, and analyzed audio-recordings of actual conversations between doctors and families in the neonatal, pediatric, and adult intensive care unit. Based on an initial thorough analysis of all transcripts, we determined what the most complex communicative challenges were in these conversations. This dissertation describes the extensive qualitative exploration of the following main challenges:

- how to involve families in decisions to continue or discontinue life-sustaining treatments;
- how to exchange arguments pro and con decisions to continue or discontinue life-sustaining treatments;
- how to deal with conflicts that arise between the medical team and families during the decision-making process;
- how to provide understandable information to families;
- how to discuss uncertainty with families.

Intensive care doctors have to find the right balance between sharing crucial decisions with families of patients on the one hand and not overburdening them on the other hand. This requires a tailored approach instead of a model based approach. In **chapter 2**, we explored how doctors involve families in the decision-making process regarding life-sustaining

treatment on the neonatal, pediatric, and adult intensive care. For this purpose, we coded and analyzed 101 conversations by means of inductive thematic analysis to identify types of communicative behavior by which doctors involved families in the decision-making process. We identified eight relevant and distinct communicative behaviors. Doctors' sequential communicative behaviors either reflected consistent approaches – a shared approach or a physician-driven approach – or reflected vacillating between both approaches. Doctors more often displayed a physician-driven or a vacillating approach than a shared approach, especially in the adult intensive care. Doctors did not verify whether their chosen approach matched the families' decision-making preferences. We concluded that even though tailoring doctors' communication to families' preferences is advocated, it does not seem to be integrated into actual practice. To allow for true tailoring, doctors' awareness regarding the impact of their communicative behaviors is key. Educational initiatives could focus especially on improving doctors' skills in tactfully exploring families' decision-making preferences and in mutually sharing knowledge, values, and treatment preferences.

Professional guidelines recommend an open exchange of standpoints and underlying arguments between doctors and families to arrive at the most appropriate decision. In **chapter 3**, we presented the outcomes of a qualitative explorative study which focused on the real-life argumentative practices of both doctors and families regarding the decision to partly or fully continue or discontinue life-sustaining treatment. We aimed to (1) identify which arguments doctors and families use in support of standpoints to continue or discontinue life-sustaining treatment, (2) investigated how doctors and families structure their arguments, and (3) explored how their argumentative practices unfold during conversations. We coded and analyzed 101 conversations

from the neonatal, pediatric, and adult intensive care. We used inductive thematic analysis to get a complete overview of all arguments doctors and families of critically ill patients used in support of their standpoints and to explore how doctors and families structured their argumentation. In almost all conversations, doctors were the first to argue and families followed, thereby either countering the doctor's line of argumentation or substantiating it. Arguments put forward by doctors and families fell under one of ten main types. The types of arguments presented by families largely overlapped with those presented by doctors. A real exchange of arguments occurred in a minority of conversations and was generally quite brief in the sense that not all possible arguments were presented and then discussed together. These insights can help doctors to have a sharper eye for the arguments put forward by doctors and families and to offer room for true deliberation.

Intensive care is a stressful environment in which team-family conflicts commonly occur. If managed poorly, conflicts can have negative effects on all parties involved. Previous studies mainly investigated these conflicts and their management in a retrospective way. In **chapter 4**, we prospectively explored team-family conflicts, including their main topics, complicating factors, doctors' conflict management strategies, and the effect of these strategies. For this purpose, we again coded and analyzed the 101 conversations from the neonatal, pediatric, and adult intensive care now using a qualitative, deductive approach. In this top-down approach, we based our codebook on existing ideas and theories and applied that codebook on our data. We found that team-family conflicts occurred in 29 out of 101 conversations (29%) concerning 20 out of 36 patients (56%). Conflicts mostly concerned more than one topic. We identified four complicating context- and/or family-related factors: diagnostic and prognostic uncertainty, families' strong negative emotions, limited health literacy, and burden of responsibility. Doctors used four overarching strategies to manage conflicts, namely content-oriented, process-oriented, moral and empathic strategies. Doctors mostly used content-oriented strategies, independent of the intensive care setting. They were able to effectively address conflicts in most conversations. Yet, if they did not acknowledge families' cues indicating the existence of one or more complicating factors,

conflicts were likely to linger on during the conversation. In this chapter, we underlined the importance of doctors tailoring their communication strategies to the concrete conflict topic(s) and to the context- and family-related factors which complicate a specific conflict.

Understandable information provision by doctors is a prerequisite to enable family involvement in the intensive care unit. Previous research has resulted in best-practice recommendations to enhance the understandability of medical information. In **chapter 5**, we identified the best-practice recommendations doctors use to enhance the understandability of their oral information in conversations with families about decisions to continue or discontinue life-sustaining treatment and the strategies doctors use to check if families have understood the information provided in these conversations. For this purpose, we coded and analyzed 95 conversations from the neonatal, pediatric, and adult intensive care, again by means of a qualitative, deductive analysis. Doctors frequently used best-practice recommendations intended to improve the understandability of their exchange of medical information. Yet, they less frequently structured their conversations, or used visual aids. To check understanding, doctors used teach-back in less than half of their conversations and rarely used summaries. Regardless of the use of best-practices, families mostly showed no response or reacted with a backchannel (e.g., "yeah", "hmm", "right").

Physicians and parents of critically ill neonates and children receiving intensive care have to make decisions on the child's behalf. Throughout the child's illness and treatment trajectory, adequately discussing uncertainties with parents is pivotal because this enhances the quality of the decision-making process and may positively affect the child's and parents' well-being. In **chapter 6**, we presented the outcomes of a qualitative explorative study into how doctors discuss uncertainty with parents. We coded and analyzed 29 conversations from the neonatal and pediatric intensive care by means of explorative analysis to investigate which topics doctors' discussion of uncertainty pertained to, which communicative strategies doctors used to discuss uncertainty with parents, and how the discussion of uncertainty developed over time. Physicians were found to adapt the way they discussed uncertainty with parents to the specific phase of

the child's illness and treatment trajectory. When treatment options were still available, physicians primarily focused on uncertainty related to diagnostic procedures, treatment options, and associated risks and effects. Particularly when the child's death was imminent, physicians had less "scientific" guidance to offer. They eliminated most uncertainty and primarily addressed practical uncertainties regarding the child's dying process to offer parents guidance.

In the following chapter (**chapter 8**), we put the findings of this dissertation in perspective in a general discussion and discuss future perspectives.



## Nederlandse samenvatting (Dutch summary)

# Communiceren met families van ernstig zieke patiënten over het voortzetten of beëindigen van levensondersteunende behandelingen

medische besluitvorming op intensive care-afdelingen omvat vele aspecten en is altijd een uitdagend proces. Vanwege kenmerken die specifiek zijn voor deze context, zoals tijdsrestricties en -druk, de afwezigheid van bestaande relaties met patiënten en hun families, onzekerheid, complexe ethische dilemma's en het feit dat familieleden in de meeste gevallen als de plaatsvervangende beslisser voor de patiënt moeten optreden. Het FamICom-project (Familiecommunicatie) heeft tot doel diepgaande inzichten te verschaffen in communicatie- en besluitvormingspraktijken in daadwerkelijke gesprekken op intensive care-afdelingen. We hebben audio-opnames gemaakt van daadwerkelijke gesprekken tussen artsen en families op de neonatale, pediatrie en volwassen intensive care-afdeling. Deze opnames hebben we getranscribeerd en geanalyseerd. Op basis van een eerste grondige analyse van alle transcripten hebben we vastgesteld wat de meest complexe communicatieve uitdagingen waren in deze gesprekken. Dit proefschrift beschrijft de uitgebreide kwalitatieve verkenning van de volgende belangrijkste uitdagingen:

- hoe families te betrekken bij beslissingen om levensondersteunende behandelingen voort te zetten of te beëindigen;
- hoe voor- en tegenargumenten uit te wisselen betreffende het voortzetten of beëindigen van levensondersteunende behandelingen;
- hoe om te gaan met conflicten die tijdens het besluitvormingsproces ontstaan tussen het medische team en families;
- hoe begrijpelijke informatie aan families te verstrekken;
- hoe onzekerheid te bespreken met families.

Artsen op de intensive care moeten de juiste balans vinden tussen enerzijds het delen van cruciale beslissingen met de families van patiënten en anderzijds het niet overbelasten van deze families. Dit vraagt om maatwerk in plaats van een modelmatige aanpak. In **hoofdstuk 2** hebben we onderzocht hoe artsen families betrekken bij het besluitvormingsproces met betrekking tot levensondersteunende behandelingen op de neonatale, pediatrie en volwassen intensive care. Met dit doel hebben we 101 gesprekken gecodeerd en geanalyseerd door middel van inductieve thematische analyse om typen communicatief gedrag waarmee artsen families bij het besluitvormingsproces betrokken te identificeren. We identificeerden acht relevante en onderscheidende communicatieve gedragingen. Kijkend naar opeenvolgende communicatieve gedragingen van artsen ontdekten we dat die opeenvolging ofwel een consistente aanpak weergaf – een gedeelde aanpak of een meer arts-gestuurde aanpak – ofwel een aarzelen tussen beide benaderingen. Artsen vertoonden vaker een arts-gestuurde of een aarzelende benadering dan een gedeelde benadering, vooral op de intensive care voor volwassenen. Artsen controleerden niet of de door hen gekozen aanpak overeenkwam met de besluitvormingsvoorkeuren van de families. We concludeerden dat, hoewel er wel wordt gepleit voor het afstemmen van de communicatie van artsen op de voorkeuren van families, dit niet in de praktijk lijkt te zijn geïntegreerd. Om maatwerk mogelijk te maken, is het bewustzijn van artsen over de impact van hun communicatieve gedrag van cruciaal belang. Educatieve initiatieven zouden zich kunnen richten op het verbeteren van de vaardigheid van artsen in het tactvol achterhalen van de besluitvormingsvoorkeuren van families en in het onderling delen van kennis, waarden en behandelingsvoorkeuren.

Professionele richtlijnen pleiten voor een open uitwisseling van standpunten en onderliggende argumenten tussen artsen en families om tot de meest passende beslissing voor de patiënt te komen. In **hoofdstuk 3** presenteerden we de resultaten van een kwalitatief verkennend onderzoek dat zich richtte op de daadwerkelijke argumentatieve praktijken van zowel artsen als families met betrekking tot de beslissing om een levensondersteunende behandeling voort te zetten of te beëindigen. Ons doel was om (1) te identificeren welke argumenten artsen en families gebruiken ter ondersteuning van standpunten om levensondersteunende behandelingen voort te zetten of te beëindigen, om (2) te onderzoeken hoe artsen en families hun argumenten structureren en om (3) te onderzoeken hoe hun argumentatieve praktijken zich ontvouwen tijdens gesprekken. We hebben weer de 101 gesprekken van de neonatale, pediatrie en volwassen intensive care gecodeerd en geanalyseerd. We gebruikten opnieuw inductieve thematische analyse om een compleet overzicht te krijgen van alle argumenten die artsen en families van ernstig zieke patiënten gebruikten ter ondersteuning van hun standpunten en om te onderzoeken hoe artsen en families hun argumentatie structureerden. In bijna alle gesprekken waren de artsen de eersten die argumenten deelden en de families volgden door de argumentatie van de arts tegen te spreken of verder uit te werken. Argumenten van artsen en families waren onder te verdelen in tien hoofdtypen. De typen argumenten die door families naar voren werd gebracht, overlaptten grotendeels met die van artsen. Een daadwerkelijke uitwisseling van argumenten vond plaats in een minderheid van de gesprekken en was over het algemeen vrij kort in de zin dat niet alle mogelijke argumenten werden gepresenteerd en vervolgens in totaliteit werden besproken. Deze inzichten kunnen artsen helpen een scherper oog te krijgen voor de argumenten van artsen en families en om ruimte te bieden voor wederzijds overleg. De intensive care is een stressvolle omgeving waarin team-familieconflicten vaak voorkomen. Als er niet op de juiste manier met conflicten om wordt gegaan, kunnen die conflicten negatieve gevolgen hebben voor alle betrokken partijen. Eerdere studies onderzochten conflicten en de beheersing daarvan vooral op een retrospectieve manier. In **hoofdstuk 4** hebben we team-familieconflicten – inclusief de belangrijkste onderwerpen, complicerende factoren, con-

flictbeheersingsstrategieën van artsen en het effect van deze strategieën – prospectief verkend. Met dit doel hebben we opnieuw de 101 gesprekken van de neonatale, pediatrie en volwassen intensive care gecodeerd en geanalyseerd. Dit keer met behulp van een kwalitatieve, deductieve aanpak. Bij deze top-down benadering baseerden we ons codeboek op bestaande ideeën en theorieën en pasten we dat codeboek toe op onze data. We ontdekten dat team-familieconflicten voorkwamen in 29 van de 101 gesprekken (29%) met betrekking tot 20 van de 36 patiënten (56%). Conflicten betroffen meestal meer dan één onderwerp. We identificeerden vier complicerende context- en/of familie-gerelateerde factoren: diagnostische en prognostische onzekerheid, sterke negatieve emoties van families, beperkte gezondheidsvaardigheden en de last die het dragen van beslissingsverantwoordelijkheid met zich meebrengt. Artsen gebruikten vier overkoepelende strategieën om met conflicten om te gaan, namelijk inhoudsgerichte, procesgerichte, morele en empathische strategieën. Artsen gebruikten onafhankelijk van de intensive care-setting vooral inhoudsgerichte strategieën. Ze waren in de meeste gesprekken in staat om conflicten effectief aan te pakken. Maar als ze de signalen van families die wezen op het bestaan van een of meer complicerende factoren niet herkenden, duurden conflicten veelal voort tijdens het gesprek. In dit hoofdstuk benadrukten we het belang van dat artsen hun communicatiestrategieën afstemmen op de concrete conflictonderwerpen en op de context- en familie-gerelateerde factoren die een specifiek conflict compliceren.

Begrijpelijke informatievoorziening door artsen is een voorwaarde om familiebetrokkenheid op de intensive care mogelijk te maken. Eerder onderzoek heeft geresulteerd in best-practice-aanbevelingen om de begrijpelijkheid van medische informatie te vergroten. In **hoofdstuk 5** identificeerden we de best-practice-aanbevelingen die artsen gebruiken om de begrijpelijkheid van hun mondelinge informatie te vergroten en de strategieën die artsen inzetten om te controleren of families de informatie hebben begrepen. We hebben 95 gesprekken van de neonatale, pediatrie en volwassen intensive care gecodeerd en geanalyseerd. Dit hebben we wederom door middel van een kwalitatieve, deductieve analyse gedaan. Artsen maakten vaak gebruik van best-practice-aanbevelingen die bedoeld zijn om de begrijpelijkheid van

hun uitwisseling van medische informatie te verbeteren. Toch structureerden ze hun gesprekken niet vaak en gebruikten ze bijna geen visuele hulpmiddelen. Om het begrip van families met betrekking tot de verstrekte informatie na te gaan, gebruikten artsen in minder dan de helft van hun gesprekken 'teach-back' en gebruikten ze zelden samenvattingen. Los van het gebruik van best-practices reageerden families meestal niet of reageerden ze met een backchannel (bijvoorbeeld: "ja", "hmm", "oké").

Artsen en ouders van ernstig zieke pasgeborenen en kinderen die intensieve zorg ontvangen, moeten namens het kind beslissingen nemen. Gedurende het hele ziekte- en behandeltraject van het kind is het adequaat bespreken van onzekerheden met de ouders van cruciaal belang, omdat dit de kwaliteit van het besluitvormingsproces kan verbeteren en een positieve invloed kan hebben op het welzijn van het kind en de ouders. In **hoofdstuk 6** presenteren we de uitkomsten van een kwalitatief verkennend onderzoek naar de manier waarop artsen onzekerheid bespreken met ouders. We hebben 29 gesprekken op de neonatale en pediatrie intensive care gecodeerd en geanalyseerd door

middel van verkennende analyse om te onderzoeken op welke onderwerpen de artsen zich richtten bij het bespreken van onzekerheid, welke communicatieve strategieën artsen gebruikten om onzekerheid met ouders te bespreken en hoe het bespreken van onzekerheid zich in de loop van de tijd ontwikkelde. Artsen bleken de manier waarop zij onzekerheid met ouders bespraken aan te passen aan de specifieke fase van de ziekte en het behandeltraject van het kind. Wanneer er nog behandelopties beschikbaar waren, concentreerden artsen zich vooral op de onzekerheid met betrekking tot diagnostische procedures, behandelopties en de daarmee samenhangende risico's en effecten. Vooral wanneer de dood van het kind naderde, hadden artsen minder 'wetenschappelijke' begeleiding te bieden. Ze elimineerden de meeste onzekerheid en paktten vooral praktische onzekerheden met betrekking tot het sterfproces van het kind aan om ouders begeleiding te bieden.

In het volgende hoofdstuk (**hoofdstuk 8**) plaatsen we de bevindingen van dit proefschrift in perspectief in een algemene discussie en bespreken we toekomstperspectieven.