



## 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.

# Addendum

## List of contributing authors

**Gudule Boland**

Landelijk Expertisecentrum Pharos  
The Netherlands

**Thomas G.V. Cherpanath**

Department of Intensive Care Medicine  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Peter H. Dijk**

Division of Neonatology, Department of Pediatrics  
Beatrix Children's Hospital, University Medical Center  
Groningen, Groningen  
The Netherlands

**Marc van Heerde**

Department of Pediatric Intensive Care  
Emma Children's Hospital  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Marij A. Hillen**

Department of Medical Psychology  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Matthijs de Hoog**

Intensive Care and Department of Pediatric Surgery  
Erasmus MC Sophia Children's Hospital, Rotterdam  
The Netherlands

**Anton H.L.C. van Kaam**

Department of Neonatology  
Emma Children's Hospital  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Martin C.J. Kneyber**

Pediatric Critical Care Medicine  
Beatrix Children's Hospital, University Medical Center  
Groningen, Groningen  
The Netherlands

**Nanon H.M. Labrie**

Department of Language, Literature and Communication  
Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Joyce M.W.J. Lamerichs**

Faculty of Humanities  
Department of Language, Literature and Communication  
VU Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Annemiek J. Linn**

Amsterdam School of Communication Research  
University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Moniek D. van de Loo**

Department of Neonatology  
Emma Children's Hospital  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Marcus J. Schultz**

Department of Intensive Care Medicine  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

Mahidol-Oxford Tropical Medicine Research Unit (MORU)  
Mahidol University, Bangkok  
Thailand

Nuffield Department of Medicine  
University of Oxford, Oxford  
United Kingdom

**Sanne Prins**

Department of Medical Psychology  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Sinno H.P. Simons**

Division of Neonatology, Department of Pediatrics  
Erasmus MC Sophia Children's Hospital, Rotterdam  
The Netherlands

**Ellen M.A. Smets**

Department of Medical Psychology  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Amber S. Spijkers**

Department of Medical Psychology  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Anne M. Stiggelbout**

Medical Decision Making  
Department of Biomedical Data Science  
Leiden University Medical Center, Leiden  
The Netherlands

Erasmus School of Health Policy and Management  
Erasmus University Rotterdam, Rotterdam

**Mirjam A. de Vos**

Department of Pediatrics  
Emma Children's Hospital  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Jean H.M. Wagemans**

Department of Speech Communication, Argumentation  
Theory, and Rhetoric  
University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Dick L. Willems**

Department of Ethics, Law and Humanities  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Job B.M. van Woensel**

Department of Pediatric Intensive Care  
Emma Children's Hospital  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

**Milou Zwarteveen**

Department of Medical Psychology  
Amsterdam UMC, University of Amsterdam, Amsterdam  
The Netherlands

# PhD portfolio

Name PhD student: Aranka Akkermans  
 PhD period: October 2017 - August 2023  
 Name PhD supervisor 1: Prof. dr. E.M.A. Smets  
 Name PhD supervisor 2: Prof. dr. M.J. Schultz  
 Names PhD co-supervisor 1: Dr. M.A. de Vos  
 Names PhD co-supervisor 2: Dr. T.G.V. Cherpanath

1. PhD training	Year
<b>General courses</b>	
Scientific Writing: Writing a Scientific Paper	2020
EndNote	2018
<b>Seminars, workshops and master classes</b>	
Conversation Analysis (private course with Dr. J.M.W.J. Lamerichs)	2018
Workshop in Conversation Analysis & Healthcare Interactions - Loughborough University, January 2018	2018
Data sessions with researchers in the field of conversation analysis	2018-2020
Weekly department research meetings	2017-2021
<b>Presentations</b>	
Challenging Situations in Conversations with Families about treatment decisions on behalf of their Loved One in the ICU, AWIA symposium (oral presentation)	2018
Family Involvement in Intensive Care Decision-making, European Conference on Health Communication (oral presentation)	2021
Family Involvement in Intensive Care Decision-making, ARPH (oral presentation)	2021
Familieparticipatie in besluitvorming op de IC, Mini-symposium 'Praten over leven en dood' (oral presentation)	2021
Argumentatie in besluitvorming op de IC, Mini-symposium 'Praten over leven en dood' (oral presentation)	2021
Argumentation in End-of-life Conversations with Families in ICUs in the Netherlands, ESICM LIVES Congress (oral presentation)	2022
<b>(Inter)national conferences</b>	
AWIA symposium (Anéla Werkgroep Interactieanalyse), October 4-5, 2018, Nijmegen, The Netherlands	2018
European Conference on Health Communication, November 4-5, 2021, online conference	2021
ARPH (Association of Researchers in Psychology and Health), January 28-29, 2021, Groningen, The Netherlands, online conference	2021
Symposium 'Praten over leven en dood', June 1, 2021, Amsterdam, The Netherlands, online symposium	2021
ESICM LIVES Congress (European Society of Intensive Care Medicine), October 22-26, 2022, Paris (Palais des Congrès – Porte Maillot), France	2022
ESICM LIVES Congress (European Society of Intensive Care Medicine), October 21-25, 2022, Milan (MiCo, Milano Convention Center), Italy	2023
<b>Other</b>	
Organisatie: APROVE Career Event 2018	2018
E-learning Privacybescherming en Informatiebev. (AVG)	2019-2020

<b>2. Teaching</b>		<b>Year</b>
<b>Lecturing</b>		
Verbale communicatie, Universiteit van Amsterdam		2017-2018
Strategisch Manoeuvreren, Universiteit van Amsterdam		2017-2018
Onderzoeksliteratuur, Universiteit van Amsterdam		2017-2018
Face-to-face communicatie, Universiteit Utrecht		2018
Dutch Language, Grafisch Lyceum Utrecht		2018-2021
<b>Tutoring, Mentoring</b>		
Student mentor, Grafisch Lyceum Utrecht		2019-2021
<b>Supervising</b>		
Bertijn van Steenhoven, Internship		2018
Milou Zwartveen, Master thesis and FamICom-project		2020-2022
Amber Spijkers, FamICom-project		2020-2021
<b>3. Parameters of Esteem</b>		<b>Year</b>
<b>Awards and Prizes</b>		
Best Abstract Award, ESICM LIVES 2022 Congress		2022

# Appendix A - Gesprekswijzer (Conversation guide)

## Gesprekswijzer voor familiegesprekken over ingrijpende behandelbeslissingen

Gebaseerd op uitkomsten uit de FAMICOM-studie

Amsterdam UMC  
Universitair Medisch Centrum

ZonMw

© 2021

### ALGEMENE HANDVATTEN:



#### Bereid je voor

- Zet de behandelmogelijkheden op een rij.
- Weet wat eerder besproken is met de familie.
- Bepaal je doel van dit gesprek.
- Bedenk welke informatie je wilt geven en hoe je dat gaat doen.
- Bedenk welke informatie je wilt krijgen.



#### Bouw een vertrouwensband op

- Laat je niet storen tijdens het gesprek.
- Vraag de familie naar eerdere moeilijke situaties en wat hen toen hielp.
- Overleg hoe je hen zult informeren en betrekken.
- Veronderstel niet maar vraag door.
- Houd regie over het gesprek.



#### Communiceer op maat

- Stem je woorden af op de taalvaardigheid van de familie.
- Leg helder uit wat je zeker weet en wat (nog) niet.
- Praat niet te lang achter elkaar.
- Bied tussendoor ruimte voor vragen en reacties.
- Stel tijdens het gesprek open vragen om te checken of de familie je begrijpt.



#### Heb oog voor emoties

- Geef emoties de ruimte zonder de familie erin te laten verzanden.
- Reageer ook op impliciete uitingen van emoties.
- Ontdek waar zij angstig of boos over zijn en hoe je daarin kunt helpen.
- Stel misconcepties invoelend bij.

### AFGESTEMD OP DE BESLUITVORMING:



#### Bespreek concrete behandelopties

- Zet voor- en nadelen van de overgebleven behandelopties overzichtelijk op een rij.
- Vraag de familie welke voor- en nadelen zij zien.
- Als één behandelroute ontegenzeggelijk de beste is, beargumenteer deze dan concreet.
- Leg uit dat de bestrijding van pijn en andere symptomen nooit stopt.



#### Wissel wensen en waarden uit

- Vraag de familie naar de behandelwensen van de patiënt.
- Vraag hen wat voor de patiënt het leven tot een goed leven maakt.
- Vraag wat zij een goede toekomst vinden voor de patiënt.
- Vraag waar voor hen de grens van lijden ligt.
- Leg uit wat goede zorg is in jouw ogen.



#### Ga invoelend om met verschillen van inzicht

- Heb oog voor de unieke omstandigheden van de familie.
- Onderzoek waar het verschil van inzicht in de kern om draait.
- Kijk onbevooroordeeld naar hun standpunten.
- Oefen geen morele druk uit.
- Blijf naast hen staan.



#### Kom via dialoog uit op een gezamenlijk gedragen beslissing

- Vét simen waar je nu met elkaar staat.
- Toets of de familie zich kan vinden in die weergave van de situatie.
- Bespreek de volgende concrete stappen in behandeling en zorg.
- Reageer op signalen dat de familie zich onvoldoende gehoord of te zwaar belast voelt.
- Als een beslissing onontkoombaar is, leg uit waarom dit zo is.



#### Bereid de familie voor op het sterven van de patiënt

- Vraag naar hun wensen rond het afscheid.
- Ondersteun hen bij de uitvoering van deze wensen.
- Bereid hen voor op hoe het stervensproces zal gaan.
- Leg uit wat je gaat doen zodat de patiënt zo vredig mogelijk overlijdt.

# Appendix B - Visual abstract



## Argumentation in end-of-life conversations with families in Dutch intensive care units: a qualitative observational study



*Which arguments do doctors and families of critically ill patients use in support of standpoints to continue or discontinue LST? How do doctors and families structure their arguments? How do doctors' and families' argumentative practices unfold during conversations?*

### STUDY DESIGN



**101**  
RECORDED  
CONVERSATIONS

**Type of study:** Qualitative observational study (explorative)  
**Data analysis:** Inductive thematic analysis  
**Participants:** 71 doctors and the families of 36 patients



### RESULTS



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 which could be divided into four clusters, namely treatment-related, patient-related, family-related and 'deviating' types of arguments.



The types of arguments presented by families largely overlapped with the types of arguments presented by doctors.



A real exchange of arguments occurred in a minority of conversations and was generally quite brief.



If families did respond to the arguments presented by the doctor, they often did so much later in the conversation.



The arguments presented by doctors in this study appeared to be largely consistent with the arguments presented in recent professional guidelines regarding the continuation or discontinuation of LST. This study revealed two new arguments: arguments referring to uncertainty and arguments referring to professional authority.

### CONCLUSIONS

This study offers detailed insights in the argumentation practices of doctors and families. These insights can help doctors to have a sharper eye for their own line of argumentation and that of families and to offer room for true deliberation. This will add to open and insightful discussions and to well-considered and appropriate treatment decisions for critically ill patients.



# Dankwoord (Acknowledgements)

Om dit proefschrift af te sluiten wil ik graag een aantal mensen in het bijzonder bedanken. Zonder hen en vele anderen zouden mijn proefschrift en promotietijd niet hetzelfde zijn geweest.

Allereerst wil ik **alle familieleden en andere naasten** bedanken die hebben deelgenomen aan de studies in dit proefschrift. Jullie openheid, jullie gesprekken met het medische team en onze persoonlijke gesprekken hebben een onuitwisbare indruk op mij gemaakt. Ik hoop dat dit proefschrift een steentje bijdraagt aan de verdere verbetering van communicatie op intensive care-afdelingen.

Ik wil ook een woord van dank richten aan mijn **promotieteam**. Jullie expertise en waardevolle inzichten hebben mijn onderzoek verrijkt:

**Dr. Broerse-de Vos, lieve Mirjam**, ik had niet beter kunnen wensen dan onder jouw hoede mijn promotieonderzoek te mogen doen. Bedankt voor je vertrouwen en de kans die je me hebt gegeven om (een deel van) jouw onderzoeksideeën uit te voeren in het kader van dit promotietraject.

Wat hebben we veel meegemaakt de afgelopen jaren! Bedankt voor jouw onuitputtelijke steun, enthousiasme en kennis. Ondanks alle hobbels die jij de afgelopen jaren tegen bent gekomen, ben jij er altijd voor mij geweest. Ik vind het ongelooflijk hoe jij dat hebt gedaan!

**Prof. Dr. Smets, beste Ellen**, jaren geleden kwam ik in aanraking met jouw onderzoeksgroep in het kader van mijn masterthesis. Toen had ik niet kunnen bedenken dat ik zelf onderdeel zou worden van diezelfde onderzoeksgroep. Ik prijs mezelf enorm gelukkig dat jij me met open armen hebt ontvangen. Jouw deur stond altijd open voor advies en vragen! Jouw betrokkenheid bij en inzet voor het FamICom-project en mijn promotietraject heb ik als buitengewoon ervaren. Dat je insprong voor Mirjam toen dat even nodig was, blijf ik enorm waarderen.

**Prof. Dr. Schultz, beste Marcus**, jouw inzichten vanuit het artsenperspectief zijn van onschatbare waarde geweest voor mijn studies. Waar in de wereld jij je ook bevond, jouw betrokkenheid bleef altijd even groot. Ik denk dat ik nooit

iemand zal ontmoeten die mijn mails sneller inhoudelijk beantwoordt dan jij. Bedankt voor al jouw hulp en aanmoediging tijdens mijn academische groei.

**Dr. Cherpanath, beste Thomas**, wat was jij een aanwinst voor mijn promotieteam. Hoe jij mij mee hebt genomen in de wereld van de volwassen IC is precies wat ik nodig had. Het was geweldig dat je tussendoor altijd even kon sparren en mij continu voedde met interessante (kranten)artikelen die je tegenkwam. Jij hebt er absoluut aan bijgedragen om ons onderzoek naar een hoger niveau te brengen.

Naast mijn promotieteam wil ik graag **Moniek, Job, Marc en Anton** bedanken voor hun omvangrijke bijdrage aan mijn promotietraject. Ik heb mij op jullie afdelingen buitengewoon welkom gevoeld. Ontzettend bedankt voor jullie toewijding aan het FamICom-project. Jullie input was onmisbaar!

Alle **medewerkers van de neonatale, pediatrische en volwassen IC van het Amsterdam UMC en andere betrokkenen bij ons onderzoek**, ontzettend bedankt voor jullie inzet. Zonder jullie was het niet gelukt!

**Mede-auteurs** van de manuscripten in dit proefschrift, heel erg bedankt voor jullie bijdrage in welke vorm dan ook.

Geachte **beoordelingscommissie**, hartelijk dank voor het lezen en beoordelen van mijn proefschrift. Ik voel mij vereerd om mijn proefschrift tegenover u te mogen verdedigen.

Ik heb dit traject samen met jou, **Maartje**, mogen starten en in die fase bracht jij mij veel steun en gezelligheid. Bedankt daarvoor. Zo fijn, **Amber**, dat jij dat stokje van Maartje over hebt genomen. Ik vond het heel leerzaam en inspirerend om met jou samen te werken. Ik kijk met plezier terug op onze leuke (en soms minder leuke) gesprekken. Dat jij het cirkeltje als paranimf op mijn verdediging rondmaakt, vind ik geweldig! Uiteraard wil ik ook jou bedanken, **Sanne**, voor onze samenwerking binnen het FamICom-project.



Lieve **Communicatieclub**, wat was het fijn om met elkaar te sparren, te kletsen en te lachen. Ook toen ik niet meer in het Amsterdam UMC aanwezig was, mocht ik nog mijn voordeel blijven doen met jullie handige tips in de app en met de schrijfretraite. Geweldig hoe jullie zo open hebben gestaan voor mij!

Fijne **collega's van het Grafisch Lyceum Utrecht**, bedankt voor het meeleven en jullie interesse! Vooral ook bedankt voor de leuke, gezellige en inspirerende werkplek die jullie met z'n allen creëren. Jullie maken mijn werkende leven op dagelijkse basis gezelliger. In het bijzonder ook dank aan jullie, **Sandra** en **Peter**, voor jullie vertrouwen in dat ik een nieuwe functie als teamleider op onze fantastische school kon combineren met (het staartje van) mijn promotietraject. Absoluut niet te vergeten: **Oscar**, **Ruben**, **Rushiel** en **Mohamed** van StudioS2B! Bedankt voor (het begeleiden van) het vormgeven en drukken van dit proefschrift.

Daarnaast zijn er nog heel veel mensen die de afgelopen jaren mijn leven leuker hebben gemaakt. Ook als ik je niet expliciet noem, weet dat ik je waardeer!

In het bijzonder wil ik mijn paranimfen, **Tanja** en **Amber**, bedanken. Ik voel me vereerd dat jullie naast mij willen staan tijdens een van de meest bijzondere dagen in mijn leven. Jullie zijn geweldig!

Lieve  **vrienden van HJS**, jullie zijn de besten! Bedankt dat jullie mijn maten en matinnen zijn.

Lieve **tante Xan**, zolang ik me kan herinneren ben jij er altijd voor mij – uiteraard en gelukkig met de enige echte **Ronald de Boer** aan jouw zij. Ik vind dat heel bijzonder.

Lieve **papa**, jij juicht mij altijd toe vanaf de zijlijn. Niet alleen op zaterdagen, maar bij alle onderdelen in mijn leven. Lieve **mama**, ondanks alles wat er gebeurd is en wat er nog steeds speelt, stond en sta jij altijd voor mij klaar. Bedankt dat jullie mijn ouders zijn, want daardoor heb ik de leukste, liefste, beste ouders van de wereld, lekker puh. Lieve **Ada** en **Jeroen**, ik ben erg blij en dankbaar dat jullie mijn ouders gelukkig maken.

Lieve **Iris**, ik ben zo superblij met een zusje als jij. Zo verschillend als wij zijn, zo veel hebben we aan elkaar. Dank je wel daarvoor! En dan ben je ook nog eens een fantastische moeder. Ik ben een geluksvogel dat ik dankzij jou en Mustafa (de trotste) tante ben. Lieve **Mustafa**, bedankt dat je zo'n liefdevolle echtgenoot en vader bent.

Kleine **Bowie**, fijn dat jij mij soms uit mijn laptop trekt voor knuffeltjes, een spelletje of een wandeling.

Lieve **Jeffrey**, je laat me ontelbaar vaak lachen, maar je bent er ook voor me als ik moet huilen. Je vergeeft het me als ik weer eens niet op mijn leukst ben geweest en je doet nog zóveel meer wat ik waardeer. Ik hou van jou!

P.S. Voor iedereen die hoopt dat het nu voorgoed voorbij is met mijn combineren van tijdrovende zaken: ik doe mijn best, maar bied geen garanties.





ISBN 978-94-93357-16-7



9 789493 357167