



Druk van de familie bij end-of-life beslissingen

Diederik van Dijk

UMC Utrecht

d.vandijk@umcutrecht.nl

Disclosure belangen spreker	
Geen (potentiële) belangenverstremgeling	
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder	Niet van toepassing

Druk van de familie bij end-of-life beslissingen

Logisch....

- Op IC overlijden patiënten zelden vanzelf
- Het gaat over leven en dood
- Iedereen heeft recht op een advocaat

Slechte prognose

Een reanimatie-patient heeft een negatieve SSEP.

U wilt stoppen.

Wat zegt u tegen de familie?

A. *“Er is **geen kans meer** op herstel, dus we stoppen”*

B. *“Het is **medisch zinloos** om verder te gaan”*

C. *“Het is **disproportioneel** om verder te gaan”*

Medisch zinloos

Wat betekent medisch zinloos handelen?

*A. De behandeling biedt **geen enkele kans** op herstel*

*B. De behandeling is **disproportioneel**: de kans op een goede afloop is te klein*

*C. A en B kunnen **allebei** vallen onder 'medisch zinloos handelen'*



Medisch zinloos handelen

- Het is op basis van medische kennis overduidelijk, dat de behandeling niet effectief is
en/of
- Er is een (liefst breed gedragen-) professioneel oordeel dat de behandeling disproportioneel is
en/of
- De behandeling leidt niet tot een acceptabel minimumniveau van functioneren

Bron: KNMG: *Ethische Toolkit*

Moet je alles met de familie bespreken?

Medische beslissing om een patiënt bij hartstilstand niet te reanimeren

→ **Ja / nee**

Moet je alles met de familie bespreken?

Medische beslissing om een patiënt bij hartstilstand niet te reanimeren

→ **Ja / nee**

Medische beslissing om een patiënt geen ECMO te geven

→ **Ja / nee**

Moet je alles met de familie bespreken?

Medische beslissing om een patiënt bij hartstilstand niet te reanimeren

→ **Ja / nee**

Medische beslissing om een patiënt geen ECMO te geven

→ **Ja / nee**

Zinnig gebruik van schaarse IC capaciteit

→ **Ja / nee**

Familie factoren bij conflicten rond 'EOLD'



Familie factoren bij conflicten rond 'EOLD'

- Soms moet het leven onder alle omstandigheden beschermd worden

Cherney N, et al. Oncology (Williston Park). 2012 Jan;26(1):37-43, 46

Familie factoren bij conflicten rond 'EOLD'

- Soms moet het leven onder alle omstandigheden beschermd worden
- Wantrouwen

Cherney N, et al. Oncology (Williston Park). 2012 Jan;26(1):37-43, 46

Familie factoren bij conflicten rond 'EOLD'

- Soms moet het leven onder alle omstandigheden beschermd worden
- Wantrouwen
- 'Dokter Google'

Cherney N, et al. Oncology (Williston Park). 2012 Jan;26(1):37-43, 46

Arts factoren bij conflicten rond 'EOLD'



Arts factoren bij conflicten rond 'EOLD'

- Eigen ideeën over (kwaliteit van-) leven

Brooks, et al. Aust Crit Care 2019 Nov;32(6):516-523

Visser, et al. Crit Care 2014 Nov 18;18(6):604

Arts factoren bij conflicten rond 'EOLD'

- Eigen ideeën over (kwaliteit van-) leven
- Niet gewenste openheid over slechte prognose

Brooks, et al. Aust Crit Care 2019 Nov;32(6):516-523

Visser, et al. Crit Care 2014 Nov 18;18(6):604

Arts factoren bij conflicten rond 'EOLD'

- Eigen ideeën over (kwaliteit van-) leven
- Niet gewenste openheid over slechte prognose
- Streven naar shared decision making

Brooks, et al. Aust Crit Care 2019 Nov;32(6):516-523

Visser, et al. Crit Care 2014 Nov 18;18(6):604

Shared decision making

- Kiezen voor een behandelbeperking is voor veel mensen geen optie
- 'surrogate decision-making' kan leiden tot PTSD
- Vergelijk met een patient die op de OK overlijdt

Azoulay et al, . Am J Respir Crit Care Med. 2005 May 1;171(9):987-94

Aanbieden van kansarme IC behandeling

Bij een 70-jarige patiënte, schat u in dat een IC behandeling 5% kans op overleving biedt. Het wordt een lang en onplezierig traject.

U weet dat de patiënt en de familie er sowieso voor zullen gaan.

Biedt u de IC behandeling aan?

A. Ja

B. Nee

Aanbieden van kansarme IC behandeling

Bij een 70-jarige patiënte, schat u in dat een IC behandeling 5% kans op overleving biedt. Het wordt een lang en onplezierig traject.

U weet dat de patiënt en de familie er sowieso voor zullen gaan.

Biedt u de IC behandeling aan?

A. Ja

B. Nee

Door een kansarme IC behandeling aan te bieden, kunt u conflicten uitlokken.

U kunt hiermee ook de patiënt schaden, zelfs als de patiënt / familie graag wil.

Hoe kunnen we conflicten vermijden?



"I try to avoid conflict. For instance I've never visited Afghanistan."

Win het vertrouwen

- Maak duidelijk dat we er voor gaan, zonder onrealistische verwachtingen te scheppen
- Geef familie al snel een vaste contactpersoon

Maak een duidelijke strategie

- Elke patient en elke familie is anders
- ‘Cultureel competente communicatie’
 - Soms moet je overduidelijk zijn over een infauste prognose; soms juist niet
- Soms moet je familie regie geven, vaak ook niet

Grote families

- Bepaal wie de contactpersoon is
- Bepaal wie de wettelijk vertegenwoordiger is
- Ga niet met de hele familie in gesprek

Shared decision making?

- Maak de familie niet mede verantwoordelijk
 - Dit gebeurt sneller dan je denkt
- ‘Informed decision making’ is vaak beter

Long AC, Curtis JR. Crit Care Med 2015;43:713-14.

Gelovige families

- Betrek vroegtijdig de geestelijk verzorger. Stel haar voor als lid van het team.
- Woordkeuze is belangrijk
- Soms kun je eerlijk zeggen dat je niet weet wat er gebeurt als je de-escaleert
- Wacht na het gesprek niet te lang met de-escaleren of palliatief beleid

Withholding *versus* withdrawal

Withholding (~niet starten) en *withdrawal* (~stoppen) van een zinloze behandeling, zijn ethisch en juridisch identiek.

Maar... *niet starten*, is toch echt gemakkelijker dan *stoppen*

- Maak in je team dus tijdig afspraken over wel of niet escaleren

Compelling ethical challenges in critical care, Michalsen et al. Springer 2020

Houdt regie op een second opinion

- Stel zelf één of twee opties voor
- Als de familie zelf iemand wil zoeken: maak randvoorwaarden duidelijk

Hoe abstineer je?

- Detuberen en alles stoppen is nogal abrupt.
- Er leiden meer wegen naar Rome; overweeg te de-escaleren.
- Soms is het belangrijk dat niet wij bepalen wanneer iemand overlijdt

Minder druk van de familie bij EOLD

Win het vertrouwen, vanaf het moment van de IC-opname

Maak een duidelijke communicatie-strategie en lever maatwerk

Bedenk goed wat je wel en niet wilt zeggen

- 100% transparantie voelt goed, maar kan patiënt en familie ook schaden

Wees soms paternalistisch