

Studie naar het perspectief van verschillende zorgverleners

Samen Beslissen op de Kinder Intensive Care

De auteurs bespreken een onderzoek dat is uitgevoerd om belemmerende en bevorderende factoren in kaart te brengen voor de implementatie van Samen Beslissen op de Kinder Intensive Care. Het betreft een kwalitatieve interviewstudie naar het perspectief van verschillende zorgverleners die werkzaam zijn op deze afdeling van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Emma van den Berg, Leiden Universiteit; Haske van Veenendaal, Erasmus Universiteit, Rotterdam; Mirjam de Vos, Emma's Kinderziekenhuis, Universiteit Amsterdam; Frea Laout-Kole, Neonatale IC, Radboud UMC, Nijmegen; Marjolein Blink, Kinder IC, LUMC, Leiden
E-mail: e.van.den.berg.9@umail.leidenuniv.nl

Samen Beslissen (SB) is het proces waarin zorgverlener en patiënt samen bespreken welke behandeling of zorg het beste bij de patiënt past.¹ In de Kinder Intensive Care (IC) zijn de (behandel)keuzes vaak complex. Daarnaast hebben de te nemen beslissingen vaak belangrijke consequenties voor het leven van zowel de patiënt als diens ouders.² In de Kinder IC kan SB juist relevant zijn, omdat het de voorkeuren en omstandigheden van de patiënt en ouders meeneemt in de keuzes die gemaakt moeten worden.^{2,3} Ouders spelen immers een belangrijke rol bij het nemen van beslissingen op de Kinder IC. Zij zijn vaak de (wettelijke) vertegenwoordigers van het zieke kind. Toch blijkt uit verschillende studies dat zorgverleners die werkzaam zijn op de Neonatale IC of Kinder IC variëren in de mate waarin ze samen met ouders beslissingen nemen. Ook zijn er verschillen in de wijze waarop ze de omstandigheden en voorkeuren van ouders (en waar mogelijk het kind

zelf) meenemen in de te nemen beslissing.^{4,5} Daarnaast laten recente studies zien dat zorgverleners op de IC vaak terughoudend zijn in het delen van cruciale beslissingen met ouders, zoals de beslissing over het continueren of staken van een levensondersteunende behandeling.^{6,7} Gezien het feit dat SB waarschijnlijk relevant is op de Kinder IC, maar nog onvoldoende wordt toegepast, is het van belang om SB te onderzoeken in deze specifieke setting. Dit artikel bespreekt de uitkomsten van een onderzoek dat verricht is om inzicht te krijgen in de door zorgverleners ervaren belemmerende en bevorderende factoren voor de implementatie van SB.

Kernproces van Samen Beslissen

Tijdens het proces van SB bespreken zorgverlener en patiënt samen alle (behandel)opties met hun voor- en nadelen. Daarbij worden de voorkeuren en omstandigheden



Impressie van de Kinder IC van het LUMC, bron: ANP/Lex van Lieshout

van de patiënt besproken en gewogen. Deze samenwerking komt tot stand door de laagdrempelige verstrekking van betrouwbare informatie over de keuzemogelijkheden. Tegelijkertijd wint de zorgverlener informatie in over de voorkeuren en omstandigheden van de patiënt. SB vindt meestal plaats in voorkeursgevoelige situaties, waarin de zorgen, persoonlijke omstandigheden en context van de patiënt en zijn familie een belangrijke rol spelen bij de besluitvorming. Elwyn et al. bieden een praktisch inzicht in het kernproces van SB en hoe dit bereikt kan worden.¹ Ze publiceerden een 'three-talk model', waarin de drie belangrijkste stappen van SB zijn samengevat (figuur 1). Het model illustreert SB als een vloeiende overgang tussen drie soorten 'talks' en beschrijft de vereiste vaardigheden per 'talk'. Tijdens de 'team talk' moeten de samenwerking tussen zorgverlener en patiënt, de mogelijke keuzes en de algemene doelen van de patiënt ten aanzien van zijn/haar zorg worden besproken. Tijdens de 'option talk' bespreken en vergelijken zorgverlener en patiënt de verschillende alternatieven. Vervolgens worden de voorkeuren van de patiënt verkend tijdens de 'decision talk'. Dit leidt uiteindelijk tot een beslissing die is gebaseerd op een gedeelde voorkeur. Het is mogelijk om alle drie de 'talks' in één gesprek te doorlopen, maar vaak zijn meerdere gesprekken nodig.

Rol van verpleegkundigen

Het onderzoek richtte zich op de perceptie van SB door verschillende zorgverleners op de Kinder IC. Hoewel verpleegkundigen steeds belangrijker worden geacht voor SB, is er weinig bekend over hun rol en bijdrage aan SB binnen de Kinder IC. Voorgestelde rollen voor verpleegkundigen met betrekking tot SB zijn, onder andere, patiënten informeren over de behandeling en mogelijke bijwerkingen, namens de patiënt pleiten voor een bepaalde behandeling en patiënten coachen bij

het nemen van beslissingen.^{1,8} Bos-van den Hoek et al. (2021) onderzochten de rol van verpleegkundigen bij SB over levensverlengende behandelingen.⁹ Ze ontdekten dat verpleegkundigen SB kunnen verbeteren door de beslissingskwaliteit te controleren en SB aan te vullen en te faciliteren. Om hun rollen goed te kunnen vervullen, is het belangrijk dat verpleegkundigen informatie zowel onderling overdragen als aan andere zorgverleners. Verder zijn een goede relatie met andere zorgverleners en met ouders, een stimulerende afdelingscultuur en voldoende kennis en kunde noodzakelijk.

Studiemethode

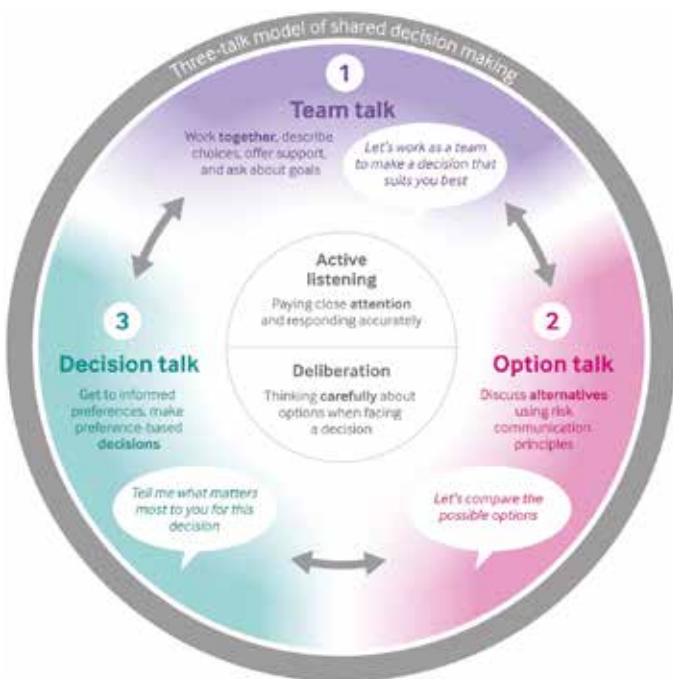
Het onderzoek is verricht op de Kinder IC van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), waar patiënten tussen de 0 en 18 jaar die complexe zorg nodig hebben, worden behandeld. Op het moment dat het onderzoek plaatsvond, was SB niet actief geïmplementeerd. Dit bleek uit het feit dat er geen workshops, keuzehulpen of andere initiatieven waren voor SB. Daarom konden alle hulpverleners (intensivisten, arts-assistenten en verpleegkundigen) die tussen maart en mei 2021 werkten op de Kinder IC deelnemen aan het onderzoek. Ze ontvingen via een e-mail een toelichting op het onderzoek en een uitnodiging om eraan deel te nemen. De interviews zijn digitaal of in het ziekenhuis afgenomen. Vervolgens zijn deze interviews getranscribeerd, geanonimiseerd en geïmporteerd in een softwareprogramma voor kwalitatief onderzoek (MAXQDA). Om de ervaren belemmerende en bevorderende factoren in te delen, is het raamwerk van Grol en Wensing en het 'Measurement Instrument for Determinants of Innovation Model (MIDI-model)' gecombineerd en gebruikt (tabel 1).^{10,11} Een inhoudsanalyse is gebruikt om de interviews te analyseren. Hoofdonderzoeker Emma van de Berg heeft de relevante passages gecodeerd. Deze codes waren ook gebaseerd op het gecombineerde raamwerk van Grol and Wensing en het MIDI-model. Er werd een nieuwe code toegepast als de tekst niet met deze codes kon worden gecategoriseerd. Haske van Veenendaal, Marjolein Blink en Frea Laout-Kole hebben het coderen willekeurig gecontroleerd. Over discrepanties is overlegd tot er consensus ontstond.

Resultaten

In totaal zijn er vijftien interviews gehouden met vijf intensivisten, vijf arts-assistenten en vijf verpleegkundigen. Gemiddeld duurden deze interviews dertig minuten. Hieronder beschrijven we de belangrijkste uitkomsten, ingedeeld naar de verschillende niveaus van het theoretische raamwerk (tabel 1).

Innovatie

De geïnterviewde zorgverleners omschreven SB als een proces waarin zorgverleners de patiënt of diens ouders inlichten over de te nemen beslissing en de (nog) mogelijke behandelopties en tegelijk informatie verzamelen over het perspectief van de patiënt. Alle deelnemers benoemden dat een belangrijk verschil met betrekking tot SB op de Kinder IC is dat beslissingen vaak worden genomen met de ouders als vertegenwoordiger van het kind in plaats van met het kind zelf. Er zijn verschillende belemmeringen voor de implementatie van SB op de Kinder IC genoemd, waarvan we de vier belangrijkste geven.



Figuur 1. Three-talk model of SDM.

Bron: "A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process," G. Elwyn, et al., 2017, The BMJ (e), 359.

Niveau	Determinant	Beschrijving
Innovatie	Duidelijkheid	Mate waarin het concept van SB duidelijk is en beschreven in duidelijke stappen en procedures
	Correctheid	Mate waarin SB is gebaseerd op feitelijk juiste kennis
Individuele professional	Compleetheid	Mate waarin de in SB beschreven activiteiten/stappen zijn afgerond
	Complexiteit	Mate waarin implementatie van SB complex is
	Compatibiliteit	Mate waarin SB aansluit bij bestaande waarden en werkwijze
	Zichtbaarheid	Zichtbaarheid van de uitkomsten voor de zorgverlener, bijvoorbeeld of de patiënt voldoende geïnformeerd is en zich bevoegd voelt om een beslissing te nemen
	Relevantie patiënt	Mate waarin de zorgverlener gelooft dat de innovatie relevant is voor zijn/haar patiënt en huidige praktijk
	Persoonlijke voordelen/ nadelen	Mate waarin het gebruik van SB voor- of nadelen heeft voor de zorgverlener zelf
Patiënt/ ouder	Verwachtingen uitkomst	Verwachte waarschijnlijkheid en belang van het bereiken van de doelstellingen voor de patiënt zoals bedoeld door SB.
	Professionele verplichtingen	Mate waarin SB aansluit bij de taken waarvoor de zorgverlener zich verantwoordelijk voelt bij het uitvoeren van zijn/haar werk.
	Kennis	Mate waarin de zorgverlener de kennis heeft die nodig is om SB te gebruiken.
	Bewustzijn	Mate waarin de zorgverlener kennis heeft genomen van de inhoud van SB.
Sociale context	Zelfredzaamheid	Mate waarin de zorgverlener denkt dat hij/zij in staat is om de stappen/ activiteiten van SB uit te voeren.
	Patiënt tevredenheid	Mate waarin de zorgverlener verwacht dat patiënten/ouders tevreden zijn met SB.
Organisatiecontext	Patiënt samenwerking	Mate waarin de zorgverlener verwacht dat patiënten/ouders meewerken aan SB.
	Sociale support	Ervaren of verwachte ondersteuning door zorgverleners van belangrijke maatschappelijke referenten met betrekking tot het gebruik van SB (bijvoorbeeld van collega's, andere zorgverleners, afdelingshoofden of management)
	Descriptieve norm	Geobserveerd gedrag van collega's; mate waarin collega's SB gebruiken
Economische en politieke context	Subjectieve norm	De invloed van belangrijke anderen op het gebruik van SB.
	Formele bekrachtiging door management	Formele bekrachtiging van SB door het management, bijvoorbeeld door SB op te nemen in beleidsdocumenten.
	Capaciteit personeel	Adequate bezetting op de afdeling of in de organisatie waar SB wordt gebruikt.
	Beschikbare tijd	Hoeveelheid beschikbare tijd om SB te beoefenen.
	Materiaal, middelen en faciliteiten	Aanwezigheid van materialen en andere middelen of faciliteiten die nodig zijn voor de beoefening van SB (zoals apparatuur, materialen of ruimte).
	Prestatie feedback	Terugkoppeling naar de zorgverlener over de voortgang van SB.
	Beschikbaarheid van informatie	Toegankelijkheid van informatie over het gebruik van SB.
Economische en politieke context	Wet- en regelgeving	Mate waarin de innovatie aansluit bij bestaande wet- en regelgeving vastgesteld door het bevoegd gezag.

Tabel 1. Theoretisch raamwerk met determinanten op zes verschillende niveaus van verandering.

1. De patiëntpopulatie: het behandelplan voor de cardiothoracale patiënten, een voor het LUMC specifieke subgroep, is vaak al bepaald voor opname met weinig ruimte voor SB tijdens de opname als gevolg;
2. Het multidisciplinaire team: er wordt gewerkt met een multidisciplinair team, waarbinnen eerst consensus over het behandelplan moet zijn voordat ouders bij de beslissing worden betrokken;

3. De werkmethode: cruciale keuzes worden op dagelijkse basis gemaakt, maar de aard en de timing van deze beslissingen zijn lastig te voorspellen;
4. De situationele context: de Kinder IC is een voortdurend hectische setting waar beslissingen onder tijdsdruk worden genomen.
Bovendien betwijfelden meerdere zorgverleners of het mogelijk was een beslissing echt te delen met de ouders.



Ze vroegen zich af of ouders wel in de beslissing kunnen en/of willen delen, vooral als het gaat om beslissingen over het einde van het leven. Met andere woorden, ze twijfelden over de relevantie van SB in deze setting.

Individuele professional

Ervaren belemmeringen op individueel professioneel niveau waren dat SB frictie kan veroorzaken tussen de ouder en de zorgverlener, bijvoorbeeld in het geval van miscommunicatie of meningsverschillen. Sommige zorgverleners zagen het als hun professionele en morele plicht om ouders niet volledig te betrekken bij de besluitvorming om hen zo van deze (vaak zware) last te ontheffen. Zij geloofden dus meer in een paternalistische benadering. Andere zorgverleners zagen het als hun professionele plicht om ouders juist wel te betrekken bij de besluitvorming en de beslissing te delen.

Ouders

Uit de interviews bleek dat zorgverleners onderling variëren in de mate waarin ze ouders betrekken bij de besluitvorming. Of en hoe ouders betrokken willen worden, baseren ze op hun onderbuikgevoel. Sommige zorgverleners waren van mening dat ouders op hun gemak en tevreden zijn wanneer beslissingen samen met de zorgverlener worden genomen. Anderen gaven juist aan dat ouders niet de uiteindelijke verantwoordelijkheid willen hebben over het genomen besluit.

Sociale context

Als bevorderende factoren noemden sommige zorgverleners het positieve teamklimaat en de groeiende

aandacht voor SB. Maar er waren ook zorgverleners die aangaven dat niet alle teamleden evenveel waarde hechten aan SB, wat ze als een belemmering ervoeren. Ook kwam naar voren dat het moeilijk was om SB vorm te geven in een redelijk groot multidisciplinair team en dat de intensivist de uiteindelijke verantwoordelijkheid draagt voor de patiënt en de daarbij horende besluiten. De verpleegkundigen werden gezien als essentieel voor SB, omdat zij een hechtere band hebben met de ouders en patiënten dan de intensivisten of arts-assistenten. Daarom gaven verschillende zorgverleners aan dat verpleegkundigen een grotere ondersteunende rol zouden moeten krijgen, zodat zij ouders goed kunnen informeren en met hen kunnen overleggen over de eventuele voor- en nadelen van een behandeling.

Organisatiecontext

Als belemmerende factor noemden sommige zorgverleners dat er geen formele richtlijnen zijn voor de toepassing van SB op de Kinder IC. Daarbij lichtten ze toe dat formele richtlijnen een voordeel kunnen zijn, omdat zorgverleners op de IC gewend zijn met richtlijnen te werken.

Discussie

Op de Kinder IC van het LUMC passen zowel intensivisten, arts-assistenten als verpleegkundigen SB toe. De precieze invulling verschilt echter per type zorgverlener. De intensivist is degene die de eindverantwoordelijkheid draagt voor de beslissingen en ouders daarbij betreft. Verpleegkundigen en arts-assistenten hebben een meer ondersteunende rol door informatie uit te wisselen en mee te denken met ouders. Op die manier faciliteren ze SB en vullen dit aan. Hoewel de onderzoekscontext

verschilt, zijn de resultaten met betrekking tot de rol van verpleegkundigen vergelijkbaar met de bevindingen van Bos-van den Hoek et al.⁹ Aangezien zowel intensivisten, arts-assistenten als verpleegkundigen zijn geïnterviewd, draagt deze studie bij aan meer kennis over de verschillende percepties van zorgverleners over hun rol bij SB. De bevindingen sluiten ook aan bij de algemene tendens dat steeds meer andere zorgverleners – en niet alleen artsen – bij de besluitvorming worden betrokken.^{1,8,9}

Op verschillende niveaus (*tabel 1*) zijn er bevorderende en belemmerende factoren ervaren voor het gebruik van SB op de Kinder IC. De belangrijkste belemmering op deze Kinder IC is dat zorgverleners het concept van SB vaak niet in zijn geheel weten te beschrijven. Ze omschrijven het vooral als een informatie-uitwisselingsproces en niet als een proces waarin zorgverlener en patiënt samen besluiten wat de juiste keuze is voor de patiënt. Hetzelfde beeld komt naar voren in andere, meer algemene SB-onderzoeken. Deze bevinding is relevant voor het versnellen van het gebruik van SB in situaties waar dat wenselijk is, ook binnen de context van de Kinder IC. Tijdens de implementatie van SB is het belangrijk om toe te lichten dat het niet alleen een informatie-uitwisseling is, maar dat het patiënten en/of ouders in staat stelt om samen met de zorgverlener een beslissing te nemen en dat ze daarbij ook verder ondersteund kunnen worden door de inzet van keuzehulp.

Een andere belangrijke belemmering is dat er twijfel bestaat of je, door de aard van de beslissingen op de Kinder IC, de beslissing daadwerkelijk kunt delen met de patiënt of diens ouders. Ook de ongelijke steun en aandacht voor SB binnen het (multidisciplinaire) team en de twijfel of ouders kunnen en/of willen participeren in SB vormen belemmeringen voor SB. Om de twijfel over de participatie van ouders weg te nemen, zou je tijdens de implementatie van SB de nadruk moeten leggen op het feit dat SB altijd betekent dat je als zorgverlener vraagt en toetst in hoeverre patiënten of hun ouders betrokken willen worden bij de besluitvorming en bij het nemen van de uiteindelijke beslissing.¹ Het multidisciplinaire karakter van het behandelteam lijkt een belemmering die specifiek is gerelateerd aan de Kinder IC. Deze belemmering kwam namelijk niet naar voren in andere onderzoeken.

De belangrijkste bevorderende factoren voor SB op deze Kinder IC waren de ervaren relevantie ervan voor patiënten en hun ouders en de groeiende aandacht voor SB binnen het team. Dit onderzoek bouwt voort op eerder onderzoek door het belang van steun en aandacht voor SB binnen de context van de IC te benadrukken. Dit kan gebruikt worden om de toepassing van SB op deze en andere Kinder IC's te vergroten.

Conclusie

SB is een proces waarin beslissingen worden genomen in samenwerking tussen zorgverlener en patiënt en waarbij rekening gehouden wordt met wat voor de patiënt van belang is. Gezien het feit dat de Kinder IC bij uitstek voorkeursgevoelige situaties kent, waarin de persoonlijke

omstandigheden van patiënten en hun families een belangrijke rol spelen, kan SB ook daar bijdragen aan betere beslissingen en betere zorg. Uit dit onderzoek blijkt dat zorgverleners meerdere belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruik van SB ervaren. De belangrijkste belemmering is dat zorgverleners SB vooral zien als een informatie-uitwisselingsproces. De belangrijkste bevorderende factor is de groeiende aandacht voor SB binnen het team. In situaties waarin SB gewenst en van waarde is, kunnen deze bevindingen helpen om het gebruik van SB te vergroten en gerichte interventies op te zetten om SB blijvend te implementeren.

Literatuur

1. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ (Clinical Research Ed.)*. 2017; 359. <https://doi.org/10.1136/bmj.j4891>
2. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Hays RM, Doorenbos AZ. Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *American journal of hospice & palliative medicine*. 2018;35(4):669–76.
3. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW; Committee on Bioethics, Section on Hospice and Palliative Medicine, & Committee on Child Abuse and Neglect. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*, 2017;140(3), e20171905. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1905>
4. De Vos-Broerse M. Sharing the burden of deciding: How physicians and parents make end-of-life decisions. 2015.
5. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Doorenbos AZ. Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of hospice and palliative nursing*. 2017;19(3):238–46.
6. Akkermans A, Lamerichs J, Schultz M, Cherpanath T, Woensel J van, Heerde M van, et al. How doctors actually (do not) involve families in decisions to continue or discontinue life-sustaining treatment in neonatal, pediatric, and adult intensive care: a qualitative study. *Palliative Medicine*. 2021;
7. Boland L, Graham ID, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation science : IS*. 2019;14(1):7–7.
8. McCullough L, McKinlay E, Barthow C, Moss C, Wise D. A model of treatment decision making when patients have advanced cancer: how do cancer treatment doctors and nurses contribute to the process? *European journal of cancer care*. Accepted 13 October 2008. 2010;19(4):482–91.
9. Bos-van den Hoek DW, Thodé M, Jongerden IP, van Laarhoven HWM, Smets EMA, Tange D, et al. The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: A qualitative interview study. *Journal of advanced nursing*. 2021;77(1):296–307.
10. Grol RPT, Wensing MJ. What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Medical journal of Australia*. 2004;180(6):S57–60.
11. Fleuren MA, Paulussen TGW., van Dommelen P, van Buuren S, Leerstoel Heijden, Methodology statistics for the behavioural social sciences. Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *International journal for quality in health care*. 2014;26(5):501–10.