

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen



nederlandse internisten vereniging

Nederlandse Vereniging
voor **Klinische Geriatrie**



Inhoudsopgave

Startpagina	3
Verantwoording	4
Inleiding	8
Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen	11
Implementatietabel	20
Bijlage A: totstandkoming van de handreiking	21

Startpagina

Waar gaat deze handreiking over?

Aanleiding voor ontwikkeling van de handreiking

Bestaande keuzehulpen zijn vaak ziekte-specifiek en ouderen zijn ondervertegenwoordigd in de studies waarop de adviezen gebaseerd zijn. Bij (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen is er een hoger risico op negatieve uitkomsten van een behandeling. Vaak gaat het deze populatie niet om 'dagen toevoegen aan het leven, maar om leven toevoegen aan de dagen'. Het is daarom juist bij deze groep belangrijk om samen beslissen goed te ondersteunen. In deze handreiking komen de elementen aan bod die van belang zijn bij het ontwikkelen van een keuzehulp voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen en hun naasten. Bij het ontwikkelen van een ziekte-specifieke keuzehulp voor deze doelgroep, kan men deze handreiking als onderlegger gebruiken. Dit is een toevoeging op de reeds bestaande Leidraad: [Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?](#) (Patientenfederatie Nederland et al., 2018)

Gewijzigde veldcode

Doel van de handreiking

In deze handreiking wordt beschreven hoe rekening te houden met de (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen bij de ontwikkeling van keuzehulpen.

Afbakening van de handreiking

De handreiking is bedoeld om te ondersteunen bij het ontwikkelen of adapteren van keuzehulpen voor de (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen, en eventueel de naaste(n). Voor definities van kwetsbaarheid en meerdere chronische aandoeningen verwijzen wij naar de inleiding van de handreiking. Bij het ontwikkelen van een keuzehulp kan de doelgroep verder worden afgebakend (e.g. kwetsbare ouderen met nierfalen of kwetsbare ouderen met een heupfractuur).

Hoe is de handreiking tot stand gekomen?

Het initiatief voor deze handreiking is afkomstig van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) en Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG).

In samenwerking met

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – Verpleegkundig Specialisten (V&VN-VS), Unie Katholieke Bond van Ouderen-Protestants Christelijke Ouderenbond (KBO-PCOB) en Vilans.

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulp voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

Verantwoording

Initiatief

Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) en Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG).

In samenwerking met

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – Verpleegkundig Specialist (V&VN-VS), seniorenorganisatie PCOB, en Vilans.

Algemene gegevens

De ontwikkeling van de handreiking werd ondersteund door het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en werd gefinancierd uit de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). De financier heeft geen enkele invloed gehad op de inhoud van de handreiking.

Samenstelling van de werkgroep

Voor het ontwikkelen van de handreiking is in 2021 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld:

Dr. F. (Frederiek) van den Bos, Nederlandse Internisten Vereniging (voorzitter)
Drs. M. (Marleen) Hems, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (vicevoorzitter)
Dr. S. (Suzanne) Festen, Nederlandse Internisten Vereniging (vicevoorzitter)
Dr. F. (Feikje) van Stiphout, Nederlandse Internisten Vereniging
Prof. Dr. D.T. (Dirk) Ubbink, Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
Mw. A. (Anna) Uit den Boogaard, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – Verpleegkundig Specialist
Drs. C.E.P. (Charlotte) Siegers, Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
Dr. C.L.P. (Marc) van der Ree, Nederlandse Orthopedische Vereniging
Drs. R.K.E. (Rosalinde) Poortvliet, Nederlands Huisartsen Genootschap
Prof. Dr. T. (Trudy) van der Wijden, persoonlijke titel
Dr. R. (Ruth) Pel, Vilans
Dhr. G.L. (Ger) Deleij, PCOB

Met ondersteuning van

Drs. E.A. (Emma) Gans, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
Dr. E. (Ester) Rake, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
Drs. L.A.M. (Liza) van Mun, junior adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
Dr. J.F. (Janke) de Groot, senior adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
Y. (Yvonne) van Kempfen, projectsecretaresse, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Belangenverklaringen

De Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement) hebben gehad. Gedurende de ontwikkeling of herziening van een module worden wijzigingen in belangen aan de voorzitter doorgegeven. De belangenverklaring werden opnieuw bevestigd aan het einde van het ontwikkelingstraject.

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

Een overzicht van de belangen van werkgroepsleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulp voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

Achternaam werkgroep	Hoofdfunctie	Nevenwerkzaamheden	Persoonlijke financiële belangen	Persoonlijke relaties	Extern gefinancierd onderzoek	Intellectuele belangen en reputatie	Overige belangen	Ondernomen actie
van den Bos*	Internist ouderengeneeskunde Leids Universitair Medisch Centrum	Differentiatie opleider ouderengeneeskunde	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
van der Weijden	Hoogleraar Implementatie van richtlijnen en samen beslissen in de geneeskunde	Geen (Door de jaren heen heb ik diverse lidmaatschappen van ZonMw commissies gehad. De vacatiegelden zijn altijd overgemaakt naar mijn werkgever Universiteit Maastricht.)	geen	nee, geen persoonlijke relaties die belang hebben bij dit project	ja	geen	geen	Geen restricties
Koopman	Adviseur Vilans	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
Poortvliet	Huisarts-onderzoeker, afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum (betaald 20 uur per week)	Huisarts in loondienst (hidha), Huisartspraktijk de Groot, Zevenhoven (betaald, 17 uur per week)	Niet van toepassing	Niet van toepassing	Onderzoeker bij verschillende gefinancierde onderzoeken	Niet van toepassing	Niet van toepassing	Geen restricties
Siegers	Cardioloog, Noordwest Ziekenhuisgroep	Lid werkgroep geriatrische cardiologie NVVC	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
Festen	Internist-ouderengeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Groningen. Vice-voorzitter.	Geen	Geen	Geen	Maarten van der Weijden foundation; ZIN; ZE&GG; KWF; Regiofonds OOR NO	Geen	Geen	Geen restricties
van de Ree	AIOS orthopedie, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
Hems	Klinisch geriater Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis. Vice-voorzitter vanuit nvkg bij dit project.	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
Ubbink	Hoogleraar evidence-based medicine en shared decision-making Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam	Onbetaald lid van het Contingent Management Team van de 25ste World Scout Jamboree 2023.	Geen	Geen	DIONYSIUS trial	Geen	Geen	Geen restricties
van Stiphout	Internist-ouderengeneeskunde, Meander Medisch Centrum	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
Uit den Boogaard	Verpleegkundig specialist ouderengeneeskunde Leids Universitair Medisch Centrum	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
van der Leij	Beleidsadviseur PCOB	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen restricties
Pel	Expert en onderzoeker samen beslissen bij kennisorganisatie Vilans	bijzonder lector samen beslissen bij de HAN, Nijmegen	Geen	Geen	Ja, SKMS/ZIN implementatie samen beslissen met TOPICS-SF	Geen	Geen	Geen restricties

heeft opmaak toegepast: Nederlands (standaard)

heeft opmaak toegepast: Nederlands (standaard)

heeft opmaak toegepast: Nederlands (standaard)

Inbreng Patiënten perspectief

Er werd aandacht besteed aan het patiënten perspectief door het uitnodigen van seniorenorganisatie PCOB in de werkgroep. Ook tijdens het ontwikkelen van de ziekte-specifieke keuzehulpen (zie bijlage A 'totstandkoming') heeft een uitgebreide inventarisatie van het patiënten perspectief plaatsgevonden via focusgroepen en interviews, en deelname aan de werkgroepen.

Werkwijze

Er is gebruik gemaakt van meerdere methoden tijdens de ontwikkeling van de handreiking: twee systematische literatuuranalyses, een invitational conference en een focusgroep. Daarnaast is de concepthandreiking toegepast in de praktijk om twee ziekte-specifieke projecten te verrijken (één keuzehulp en één beslissingstool) met behulp van twee multidisciplinaire werkgroepen. Deze multidisciplinaire werkgroepen werden begeleid door de voorzitter (Frederiek van den Bos) en vicevoorzitters (Suzanne Festen en Marleen Hems). De volgende personen namen deel aan deze werkgroepen:

Werkgroep 1:

Hanneke van Laarhoven (NIV)
Marije Slingerland (NIV)
Marij Hillen (persoonlijke titel)
Peter van Rossum (NVRO)
Bastiaan Klarenbeek (NVvH)
Leonore Biegstraaten (Nederlandse Federatie Kankerpatiënten-organisaties)
Wilma Hielema (Patiëntenfederatie Nederland)

Werkgroep 2:

Marjolijn van Buren (NIV)
Rene van den Dorpel (NIV)
Namiko Goto (NVKG)
Karen Prantl (Nierpatiënten Vereniging Nederland)

Op basis van de opgedane ervaring en geleerde lessen tijdens deze toepassingsfase is de handreiking verder verbeterd. Het uitgebreide verslag vindt u in het document 'Totstandkoming' (bijlage A).

Commentaar en goedkeuring

De toepassingsfase heeft ook gediend als commentaarfase. De definitieve handreiking werd aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd. De volgende partijen hebben de handreiking goedgekeurd: NIV, NVKG, NvVH, NOV, V&VN-VS, Vilans, PCOB, Patiëntenfederatie Nederland en Nierpatiënten Vereniging Nederland.

De in deze handreiking getoonde informatie, zoals teksten en afbeeldingen, of informatie in andere vorm, is eigendom van de NIV en NVKG. De informatie uit de handreiking mag, ongeacht de verschijningsvorm, niet worden gewijzigd, gereproduceerd of gedistribueerd, zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van de NIV en NVKG.

Inleiding

Om in de spreekkamer Samen Beslissen te ondersteunen worden verschillende hulpmiddelen ingezet. Deze handreiking gaat over keuzehulpen, die doorgaans vooraf aan een consult worden ingevuld. Maar er zijn ook andere vormen, zoals een generieke [Samen beslishulp](#), welke thuis wordt ingevuld om algemene waarden en doelen van de patiënt te expliciteren, of een [keuzekaart](#) die tijdens het consult wordt gebruikt. De situatie van de patiënt bepaalt welk hulpmiddel voor Samen Beslissen het meest geschikt is.

Gewijzigde veldcode

Gewijzigde veldcode

Een keuzehulp kan gebruikt worden bij het optreden van een nieuwe ziekte, waarbij er een behandelbesluit gemaakt moet worden. Bestaande keuzehulpen kunnen niet zomaar toegepast worden op (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen omdat bestaande keuzehulpen vaak ziekte-specifiek zijn en geen rekening houden met multimorbiditeit (Gans et al., 2023; van Weert et al., 2016). Tevens zijn ouderen vaak ondervertegenwoordigd in de studies waarop de adviezen gebaseerd zijn (Gans et al., 2023; van Weert et al., 2016). Daarnaast bestaat er bij kwetsbare ouderen en ouderen met meerdere chronische aandoeningen een hoger risico op negatieve uitkomsten van een behandeling. Ook zijn deze patiënten vaak geïnteresseerd in andere uitkomsten, naast overleving, zoals het effect op zelfstandig functioneren (Gans et al., 2024). Deze handreiking geeft een stappenplan voor het ontwikkelen of adapteren van keuzehulpen voor ouderen die kwetsbaar zijn of meerdere chronische aandoeningen hebben. Wij gebruiken de woorden *(kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen* om naar beiden doelgroepen te verwijzen.

Kwetsbaarheid wordt gedefinieerd als een veroudering-gerelateerd proces van opeenstapeling van lichamelijke, psychische en/of sociale beperkingen in het functioneren, dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten, zoals functiebeperkingen, opname in een zorginstelling en overlijden. Een recente systematische review rapporteerde een prevalentie van kwetsbaarheid van 27% onder ouderen met een gemiddelde leeftijd van 79 jaar (Veronese et al., 2021). Voor ouderen die thuis woonden waren deze cijfers lager (13%) en voor ouderen die in zorginstellingen wonen hoger (52%) (Veronese et al., 2021). Indicatoren voor kwetsbaarheid zijn hogere leeftijd, polyfarmacie, beperkingen in ADL-functie, cognitieve functiestoornissen, stoornissen in de mobiliteit, (risico op) ondervoeding en beperkt steunsysteem. Voor meer informatie over kwetsbaarheid en het in kaart brengen daarvan verwijzen wij naar de richtlijn [Comprehensive Geriatric Assessment](#). (Comprehensive Geriatric Assessment (CGA), 2021)

Gewijzigde veldcode

Onder meerdere chronische aandoeningen worden twee of meer chronische aandoeningen verstaan. Zorgverleners gebruiken vaak de term 'multimorbiditeit' om hiernaar te verwijzen. Dit is echter een term die patiënten niet prefereren, en de term is om die reden grotendeels verlaten in de internationale literatuur (Khunti et al., 2023). Wij gebruiken in deze handreiking het woord 'multimorbiditeit' enkel om te verwijzen naar het fenomeen, en gebruiken de term 'meerdere chronische aandoeningen' in relatie tot patiënten. Meerdere chronische aandoeningen komen voor op alle leeftijden, maar de prevalentie neemt toe met de leeftijd: 28% van de mensen jonger dan 59 jaar heeft meerdere chronische aandoeningen, wat stijgt tot 67% onder mensen ouder dan 74 jaar (Ho et al., 2022).

Voor het schrijven van deze handreiking is gebruik gemaakt van meerdere methoden: twee systematische literatuuranalyses, een invitational conference en een focusgroep. Daarnaast is de concept handreiking toegepast in de praktijk om twee ziekte-specifieke keuzehulpen te verrijken,

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

waarna de handreiking verder is verbeterd met de opgedane ervaring en geleerde lessen. De bevindingen zijn opgenomen in de bijlage A 'totstandkoming'.

De handreiking is een aanvulling op de bestaande leidraad '[Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn](#)' en de werkgroep verwijst naar deze leidraad voor de algemene zaken die van belang zijn bij het ontwikkelen van een keuzehulp (Patiëntenfederatie Nederland et al., 2018).

Gewijzigde veldcode

KEUZEHULPEN VOOR (KWETSBARE) OUDEREN MET MEERDERE CHRONISCHE AANDOENINGEN



Figuur 1. Kernpunten uit de handreiking

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

Samen Beslissen als randvoorwaarde voor het gebruik van een keuzehulp

Het gebruik van een keuzehulp bij (kwetsbare) oudere patiënten met meerdere chronische aandoeningen moet altijd plaatsvinden in een context van Samen Beslissen. Samen beslissen wordt hierbij gedefinieerd als het proces waarin zorgprofessional en patiënt samen bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, waarden, doelen en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen (Elwyn et al., 2012).

Er zijn specifieke modellen ontwikkeld voor Samen Beslissen met (kwetsbare) ouderen, en voor patiënten met meerdere chronische aandoeningen (Elwyn & Vermunt, 2020; Gans et al., 2024; Pel-Littel et al., 2020; van de Pol et al., 2016), waaruit blijkt dat het vaststellen van de waarden en de doelen van de patiënt een cruciale stap is om tot een passend behandelplan te komen. Dit betekent dat het waarden- en doelengesprek voorafgaat aan het gesprek over opties, en ook vooraf aan diagnostiek. Een keuzehulp kan dit gesprek niet vervangen, maar kan het Samen Beslissen wel ondersteunen. Voor meer informatie over Samen Beslissen met ouderen, verwijzen wij naar de [Toolbox Samen Beslissen met ouderen](#), ontwikkeld door Vilans (*Samen beslissen met ouderen*, 2024).

Om een patiënt goed te ondersteunen om zich voor te bereiden op het gesprek over waarden en doelen, verwijzen wij naar de [Samen Beslis hulp](#), waar de PROM TOPICS-SF in is verwerkt (*Samen beslissen met ouderen*, 2024), de keuzehulp '[Verken uw wensen voor zorg en behandeling](#)' (Thuisarts.nl), of de vragenlijst '[wat er toe doet](#)' (Harteraad). Wanneer de doelen voor zowel zorgverlener en patiënt helder zijn, komt daaruit ook naar voren welke specifieke behandelopties er zijn. Op dat moment kan een keuzehulp ondersteunen in de besluitvorming.

Hoewel het ontwikkelen van een keuzehulp een goed middel is om het Samen Beslissen te ondersteunen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen, kent het ook belangrijke limitaties die gevolgen hebben voor de consultvoering. De nadruk van deze handreiking ligt op het ondersteunen van de ontwikkeling van keuzehulpen, maar het is wel belangrijk dat de ontwikkelaars deze limitaties in het achterhoofd houden. Om deze reden geeft de werkgroep bij enkele stappen ook de limitaties aan en daarbij behorende punten van aandacht voor consultvoering. Deze punten van aandacht kunnen eventueel opgenomen worden in een instructie voor zorgverleners (middels een e-learning of andere vorm).

Stap 0: Voordat je begint

Resultaat: overzicht of de huidige richtlijn informatie geeft over de doelgroep.

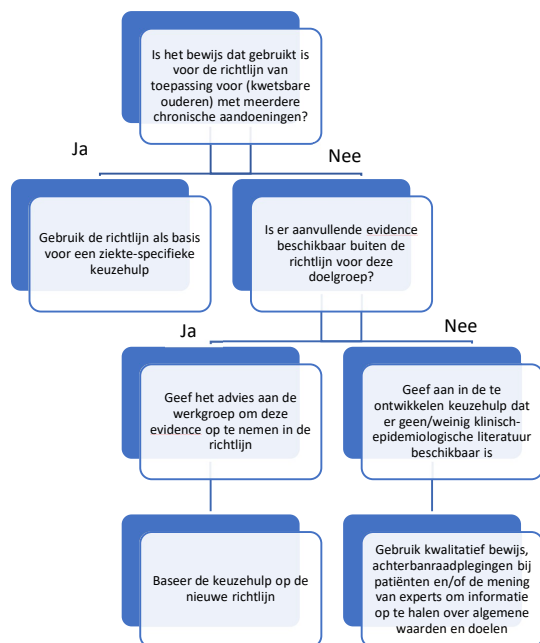
Beoordeel of een keuzehulp het juiste middel is voor het doel dat u voor ogen heeft. Het belangrijkste is dat de zorgverlener en (kwetsbare) oudere met meerdere chronische aandoeningen samen beslissen over het behandelplan. Een keuzehulp kan hierbij ondersteunen, maar mogelijk kan een keuzekaart of andere tool beter zijn. Bedenk dus voorafgaand welk middel het meest geschikt is. Betrek bij deze beslissing ook de doelgroep.

De basis voor de medische inhoud van de keuzehulp is de bijpassende richtlijn, of een module daaruit. Belangrijk is om te bepalen in hoeverre de relevante richtlijn van toepassing is voor de (kwetsbare) oudere met meerdere chronische aandoeningen. Twee vragen hierbij zijn:

1. Hoe komt de (kwetsbare) oudere patiënt met meerdere chronische aandoeningen terug in de richtlijn(en)?
2. Is het aannemelijk dat het onderliggende bewijs uit de literatuur van toepassing is voor de (kwetsbare) oudere patiënt met meerdere chronische aandoeningen?

Figuur 2 geeft een samenvatting hoe om te gaan met het wel of niet beschikbaar zijn van wetenschappelijk bewijs. Indien de (kwetsbare) oudere patiënt met meerdere chronische aandoeningen wel vertegenwoordigd is in de literatuur die ten grondslag ligt aan de richtlijn, dan kan deze richtlijn (en de uitkomst informatie) gebruikt worden voor de ziekte-specifieke keuzehulp. Verdiep u in de literatuur en de data waarop de keuzehulp zal worden gebaseerd. Indien de doelgroep niet vertegenwoordigd is in de onderliggende literatuur, ga dan na of er aanvullend bewijs beschikbaar is. Zo ja, dan kunt u de initiërende wetenschappelijke vereniging die verantwoordelijk is voor het onderhoud en up-to-date houden van de richtlijn contacteren over het opnemen van het nieuwe bewijs. Indien er geen of weinig klinisch-epidemiologische literatuur beschikbaar is, dan geeft u dit aan in de te ontwikkelen keuzehulp. Wel kunt u gebruik maken van kwalitatief bewijs over waarden en doelen die in deze patiëntengroep als belangrijk worden ervaren.

Houd rekening met het bovenstaande bij de projectaanvraag en de begroting. Neem hierin ook mee of het wenselijk is om de keuzehulp in verschillende talen uit te brengen en begroot hiervoor ook de kosten van een professionele vertaler. Denk daarnaast ook aan wat er nodig is om de keuzehulp (het liefst) gratis beschikbaar te stellen en te onderhouden, en wie hier verantwoordelijk voor is.



Figuur 2. Beslisboom voor hoe te werk te gaan afhankelijk van het wel of niet beschikbaar zijn van wetenschappelijk bewijs

Stap 1: Het team: samenstelling

Resultaat: het ontwikkelteam beschikt over de juiste expertise om een keuzehulp te ontwikkelen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen.

Zorg ervoor dat een representatieve patiëntvertegenwoordiger deel uitmaakt van het team. De voorkeur gaat hierbij uit naar een patiënt-specifieke ouderenvereniging die bijvoorbeeld kan worden benaderd via PCOB, of via de betreffende patiëntenorganisaties (e.g. de Nierpatiënten Vereniging Nederland voor een keuzehulp over dialyse). Betrek ook naaste(n) als onderdeel van het team, met name wanneer er sprake is van keuzemomenten waarbij de doelgroep niet meer zelf kan beslissen. U kunt bijvoorbeeld de vereniging MantelzorgNL benaderen.

Bepaal welk specialisme de trekker van de ontwikkeling van de keuzehulp is. Stel een multidisciplinair team samen bestaande uit 1) afvaardigingen van de voor het onderwerp relevante verenigingen van medische, verpleegkundige en/of paramedische beroepsgroepen en 2) afvaardigingen van beroepsgroepen met expertise over (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen zoals de NIV, NVKG, VerenSO, NHG en VRA. Indien er medicamenteuze vraagstukken zijn, nodig dan ook KNMP uit voor de klankbordgroep. Betrek ook zorgmedewerkers uit instellingen, indien van toepassing.

Bij deze doelgroep dient u ook rekening te houden met lagere gezondheidsvaardigheden en cognitieve stoornissen. Pharos is een landelijk expertisecentrum om gezondheidsverschillen te

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulp voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

verkleinen en u kunt hen benaderen voor het afvaardigen van een expert op het gebied van communicatie bij lagere gezondheidsvaardigheden.

Stap 2: Afbakenen

Resultaat: het is duidelijk welk specifiek keuzemoment centraal staat en welke vorm de keuzehulp krijgt.

In deze stap wordt besloten welke keuzemoment centraal staat. Bedenk hierbij dat voor de kwetsbare, oudere patiënt het keuzemoment misschien anders is dan voor de vitale patiënt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de keuze wel/geen diagnostiek. Stem het keuzemoment dus af op de doelgroep voor het ontwikkelen van de keuzehulp.

Bedenk bij het kiezen van de vorm van de keuzehulp dat de kwetsbare, oudere patiënt vaak minder digitaal vaardig is dan de vitale, jongere patiënt. Daarnaast kunnen er cognitieve problemen spelen. Het is soms niet haalbaar dat de kwetsbare oudere een keuzehulp zelfstandig doorloopt in voorbereiding op een consult. Kies dan voor een vorm waarbij een naaste betrokken wordt of een vorm die de patiënt, naaste(n) en zorgverlener samen ondersteunt tijdens het consult.



Aandachtspunt voor consultvoering

Keuzehulp worden ontwikkeld voor een doelgroep. Het individu kan hiervan verschillen. Dit betekent dat voor de meeste mensen in een groep het keuzemoment kan gaan over de behandeling (e.g. wel/geen operatie), maar voor het individu in de spreekkamer het keuzemoment over diagnostiek relevant is (e.g. wel/geen CT scan). Beoordeel dit per individu.

Stap 3: Vragen en voorkeuren: wat vinden patiënten belangrijk en wat willen zij weten?

Resultaat: de waarde-verhelderende vragen en informatiebehoefte van de patiënt zijn vastgesteld.

Zorg ervoor dat de keuzehulp helpt bij het verhelderen van de waarden en doelen van de patiënt, om vervolgens de keuzeopties hierbij aan te laten sluiten. Enerzijds is hiervoor het waarden- en doelengesprek met de zorgverlener van belang en anderzijds is het belangrijk om te achterhalen welke relevante waarde-verhelderende vragen gesteld kunnen worden in de keuzehulp.

Daarnaast is het belangrijk om vast te stellen welke informatie de patiënten willen ontvangen. (Kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen kunnen andere informatiebehoefte hebben dan vitale, jongere patiënten. Belangrijke uitkomstmaten voor kwetsbare ouderen zijn o.a. (zelfstandig) functioneren, behoud van cognitieve functies, levensduur, frequentie van ziekenhuisbezoeken en praktische en logistieke invulling van het verdere zorgtraject. Een manier om patiënt-relevante vragen, uitkomstmaten en psychosociale behoeften boven tafel te krijgen, is het organiseren van een focusgroep met patiënten en eventueel hun naaste(n). Een andere strategie, soms passender voor de kwetsbare oudere, is om patiënten individueel te interviewen in de thuissituatie.



Aandachtspunt voor consultvoering

Het kan zijn dat het individu in de spreekkamer behoefte heeft aan aanvullende informatie die niet aan bod komt in de keuzehulp. Vraag hier expliciet naar en geef aanvullende informatie op maat.

Stap 4: Inhoud

Resultaat: de inhoud van de keuzehulp is uitgewerkt vanuit het perspectief van de (kwetsbare) oudere patiënt met meerdere chronische aandoeningen, zonder inhoudelijk af te wijken van de richtlijn.

Maak duidelijk dat het doel van de keuzehulp is om de patiënt te helpen om een voorkeur uit te spreken voor een optie die aansluit bij diens waarden en behandeldoelen. Iedere keuzeoctie moet uiteen worden gezet (chirurgisch, medicamenteus, symptoomverlichting, afwachten, etc.). Het is goed om te beseffen dat, zeker voor deze doelgroep, symptoomverlichting een passende optie kan zijn. Het uitgangspunt is dan ook dat de beste zorg voor de patiënt wordt geleverd, ook al is dat niet per se de curatieve of meest levensverlengende optie. Daarnaast kunnen voor de (kwetsbare) oudere met meerdere chronische aandoeningen niet alle opties meer mogelijk zijn die voor een vitale patiënt wel kunnen door het risico op complicaties. Ook dit kan uitgelegd worden in de keuzehulp.

Stem de voor- en nadelen per keuzeoctie, inclusief symptoomverlichting, af op de doelgroep en de patiëntrelevante vragen en informatiebehoefte die de doelgroep heeft uitgesproken.

Wees ervan bewust dat de (kwetsbare) oudere patiënt met meerdere chronische aandoeningen zelden vertegenwoordigd is in het wetenschappelijk bewijs dat ten grondslag ligt aan de richtlijn. Zie Figuur 2 hoe hiermee om te gaan. Gebruik, indien beschikbaar, aanvullende literatuur (zowel klinisch-epidemiologisch als kwalitatief onderzoek). Bij gebrek aan bewijs kan gebruik worden gemaakt van patiëntervaringen (bijvoorbeeld door middel van interviews) of indirect bewijs, waarbij dit transparant en neutraal moet worden benoemd in de keuzehulp zonder de patiënt in een bepaalde richting te sturen. Maak eventueel ook gebruik van bestaand bewijs voor de generieke doelgroep, zoals een hoger risico op postoperatieve complicaties bij bekende kwetsbaarheid (Dent et al., 2019).

Ook bij (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen is het belangrijk om rekening te houden met diversiteit (denk aan culturele achtergrond en eventuele taalbarrière, opleidingsniveau, sociaaleconomische status). Het kan bijvoorbeeld nuttig zijn om de keuzehulp in meerdere talen aan te bieden.



Aandachtspunt voor consultvoering

Het is belangrijk om te realiseren dat bij gebrek aan bewijs en slechte representativiteit van de data voor de doelgroep, het gesprek tussen patiënt en zorgverlener nog belangrijker wordt. Hierbij is een holistische beoordeling van de patiënt belangrijk, met diens comorbiditeit, doelen en achtergrond. Soms kan het nodig zijn om van tevoren te bespreken dat sommige behandelopties die in de keuzehulp wel aan bod komen, geen geschikte optie zijn voor de patiënt. Geef dus aan wat de (on)mogelijkheden zijn bij het gebruik van de keuzehulp en heb aandacht voor verwachtingsmanagement. Soms moet er worden besloten dat de keuzehulp ongeschikt is om te gebruiken voor de betreffende patiënt in de spreekkamer.

Het is vanzelfsprekend niet mogelijk om een keuzehulp af te stemmen op alle mogelijke combinaties van comorbiditeit. Interdisciplinaire afstemming met andere betrokken behandelaren blijft daarom nodig om de behandelopties en behandelbeslissing te integreren in een overkoepelend plan.

Stap 5: Vorm

Resultaat: de inhoud van de keuzehulp is begrijpelijk, de vormgeving is gebruiksvriendelijk

Denk na over de praktische voorkeuren van de oudere patiënt, zoals extra leestijd, groter lettertype en behoefte aan steun bij het maken van een beslissing. Overweeg een voorleesfunctie. Beoordeel of de keuzehulp digitaal en/of op papier moet worden ontwikkeld, afhankelijk van wat bij de doelgroep past. Gebruik hierbij begrijpelijke Nederlandse taal, op B1 niveau en zonder Engelse termen of zinsbouw.

Maak gebruik van illustraties, filmpjes en ander visueel materiaal, maar ook van steekwoorden. Zorg dat het begrijpelijk is, maar let erop dat het niet te betuttelend wordt. Voeg een optie toe om het invullen van de keuzehulp te pauzeren, waarbij de voortgang wordt opgeslagen.

Maak een keuze voor de timing van de keuzehulp: de patiënt doorloopt de keuzehulp zelfstandig of samen met naaste(n) in voorbereiding op het consult, of samen met de zorgverlener tijdens het consult.



Aandachtspunt voor consultvoering

Vaak zal het de voorkeur hebben dat de patiënt de keuzehulp voorafgaand aan het consult invult, eventueel samen met naasten. Idealiter worden patiënten die dat niet kunnen, wel ondersteund in het gebruiken van de keuzehulp. Dit kan bijvoorbeeld door toch de mogelijkheid te bieden om de keuzehulp met een zorgverlener (bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist) in te vullen tijdens een consult.

Stap 6: Feedback

Resultaat: de keuzehulp is inhoudelijk getoetst door de relevante organisaties en getest door patiënten uit de doelgroep

In deze stap wordt de inhoud en vorm van de keuzehulp getoetst. Doe dit met een representatieve groep van patiënten, naasten en zorgverleners. Overweeg de inhoud voor te leggen aan de NVKG en/of NIV en doe dit via een klankbordgroep en/of contactpersoon. Hetzelfde geldt voor VerenSO en NHG.

Stap 7: Afronden

Resultaat: de eindversie van de keuzehulp is klaar voor gebruik in de praktijk.

Geen aanvullingen op bestaande adviezen in de leidraad.

Stap 8: Beschikbaar stellen

Resultaat: de keuzehulp is gratis beschikbaar.

Bedenk hoe (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen en eventueel naasten kunnen worden bereikt. Neem hierbij ook de disseminatie mee, bijvoorbeeld via publicatie van de

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

keuzehulp op het afgesproken platform. Een andere optie is om bekendheid onder zorgverleners na te streven (door middel van publicaties, presentaties op congressen en de nieuwsbrief van verenigingen) zodat zij de patiënt kunnen attenderen op de beschikbaarheid van de keuzehulp.

Het is belangrijk om te bedenken dat een keuzehulp pas wordt ingezet in de dagelijkse praktijk als de overtuiging bestaat dat Samen Beslissen met deze doelgroep mogelijk én belangrijk is. Bij het zorg dragen voor bekendheid van de keuzehulp wordt tegelijkertijd bijgedragen aan bewustwording van het belang van Samen Beslissen met (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen.

Stap 9: Actueel houden

Resultaat: de keuzehulp blijft actueel door goede samenwerking.

Hoe de keuzehulp actueel moet worden gehouden is beschreven in de leidraad. Belangrijk is wel om aan te blijven sluiten bij de bestaande richtlijn; als de richtlijn of module wordt geüpdatet, vraag dan ook budget aan voor een update van de bijbehorende keuzehulp(en).

Referenties

- Comprehensive Geriatric Assessment (CGA)*. (2021). Richtlijndatabase.
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/comprehensive_geriatric_assessment_cga/startpagina_-_comprehensive_geriatric_assessment_cga.html
- Dent, E., Martin, F. C., Bergman, H., Woo, J., Romero-Ortuno, R., & Walston, J. D. (2019). Management of frailty: Opportunities, challenges, and future directions. *Lancet (London, England)*, *394*(10206), 1376–1386. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31785-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31785-4)
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, *27*(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G., & Vermunt, N. P. C. A. (2020). Goal-Based Shared Decision-Making: Developing an Integrated Model. *Journal of Patient Experience*, *7*(5), 688–696. <https://doi.org/10.1177/2374373519878604>
- Gans, E. A., Pieterse, A. H., Klapwijk, M. S., van Stiphout, F., van Steenbergen, I. J., Portielje, J. E. A., de Groot, J. F., van Munster, B. C., & van den Bos, F. (2024). Shared decision-making with older adults with cancer: Adaptation of a model through literature review and expert opinion. *Psycho-Oncology*, *33*(1), e6291. <https://doi.org/10.1002/pon.6291>
- Gans, E. A., van Mun, L. A. M., de Groot, J. F., van Munster, B. C., Rake, E. A., van Weert, J. C. M., Festen, S., & van den Bos, F. (2023). Supporting older patients in making healthcare decisions: The effectiveness of decision aids; A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, *116*(107981). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107981>
- Harteraad. (n.d.). *Wat er toe doet*. Wat er toe doet. Retrieved 24 May 2024, from <https://watertoedoet.info/>
- Ho, I. S.-S., Azcoaga-Lorenzo, A., Akbari, A., Davies, J., Hodgins, P., Khunti, K., Kadam, U., Lyons, R., McCowan, C., Mercer, S. W., Nirantharakumar, K., & Guthrie, B. (2022). Variation in the estimated prevalence of multimorbidity: Systematic review and meta-analysis of 193 international studies. *BMJ Open*, *12*(4), e057017. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057017>
- Khunti, K., Sathanapally, H., & Mountain, P. (2023). Multiple long term conditions, multimorbidity, and co-morbidities: We should reconsider the terminology we use. *BMJ*, *383*, p2327. <https://doi.org/10.1136/bmj.p2327>
- Patientenfederatie Nederland, NHG, FMS, & V&VN. (2018). *Leidraad Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?* <https://www.patientenfederatie.nl/downloads/brochures/493-hoe-maak-ik-een-keuzehulp-bij-een-richtlijn/file#:~:text=De%20basis%20voor%20de%20medische,richtlijn%20is%20ontwikkeld%20of%20herzien>
- Pel-Littel, R. E., van Weert, J. C. M., Minkman, M. M., Scholte Op Reimer, W. J. M., van de Pol, M. H., & Buurman, B. M. (2020). The development of the evidence-based SDMMCC intervention to improve shared decision making in geriatric outpatients: The DICO study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, *20*(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-1022-6>
- Samen beslissen met ouderen*. (2024, March 1). vilans_nl. <https://www.vilans.nl/toolbox-samen-beslissen-met-ouderen>
- Thuisarts.nl. (n.d.). *Verken uw wensen voor zorg en behandeling*. Retrieved 24 May 2024, from <https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling>
- van de Pol, M. H. J., Fluit, C. R. M. G., Lagro, J., Slaats, Y. H. P., Olde Rikkert, M. G. M., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2016). Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients. *Patient Education and Counseling*, *99*(6), 1069–1077. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.12.014>
- van Weert, J. C. M., van Munster, B. C., Sanders, R., Spijker, R., Hooft, L., & Jansen, J. (2016). Decision aids to help older people make health decisions: A systematic review and meta-analysis. *BMC*

Gewijzigde veldcode

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

Medical Informatics and Decision Making, 16, 45. <https://doi.org/10.1186/s12911-016-0281-8>

Veronese, N., Custodero, C., Cella, A., Demurtas, J., Zora, S., Maggi, S., Barbagallo, M., Sabbà, C., Ferrucci, L., & Pilotto, A. (2021). Prevalence of multidimensional frailty and pre-frailty in older people in different settings: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*, 72, 101498. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2021.101498>

Implementatietabel

In onderstaande implementatietabel beschrijft de werkgroep een implementatiestrategie voor de handreiking. Voor een implementatieplan voor specifieke keuzehulpen verwijzen wij naar:

- [Disseminatie en implementatiestrategieën keuzekaarten.pdf \(demedischspecialist.nl\)](#)
- [generiek di plan-infographic.pdf \(demedischspecialist.nl\)](#)

Gewijzigde veldcode

Gewijzigde veldcode

Knelpunten	Implementatie strategie	Acties
Keuzehulp ontwikkelaars (zorgverleners, wetenschappelijke verenigingen, thuisarts) weten nog niet dat er een handreiking is	Informerende strategie	<ul style="list-style-type: none"> • Nieuwsbrief wetenschappelijke verenigingen • Nieuwsbericht KI/FMS, en posts op sociale media • Publicatie op centrale plek (website deelnemende wetenschappelijke verenigingen, aanbieden voor de themapagina Samen Beslissen de medisch specialist en patiëntenfederatie) • Alle commerciële en niet-commerciële ontwikkelaars van keuzehulpen informeren
Doelgroep zorgverleners weet soms onvoldoende hoe een keuzehulp voor deze doelgroep juist te gebruiken	Educatieve strategie	<ul style="list-style-type: none"> • Animatiefilmpje tonen aan breder publiek via sociale media kanalen, via nieuwsbrieven, bijeenkomsten
Patiënten weten soms onvoldoende dat er keuzehulpen beschikbaar zijn	Educatieve en activerende strategie	<ul style="list-style-type: none"> • Seniorenorganisaties en de patiëntenorganisaties op de hoogte brengen van de handreiking en uitnodigen om hun leden te stimuleren om te vragen om een keuzehulp

Bijlage A: totstandkoming van de handreiking

Uitgangsvragen

Uitgangsvraag

Hoe kan de leidraad 'Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn' aangepast worden om toepasbaar te zijn op de kwetsbare oudere patiënt?

Deelvragen

A. Literatuur

Wat is het effect van patiëntkeuzehulpen op het keuzeproces of de gemaakte keuze bij ouderen ≥ 65 jaar?

B. Belanghebbende partijen

Welke informatie moeten patiëntkeuzehulpen voor ouderen ≥ 65 jaar bevatten?

C. Ziekte-specifieke projecten

Welke lessen en praktische handvatten kunnen we meenemen in de handreiking vanuit het aanpassen van een bestaande ziekte-specifieke keuzehulp, en een bestaande ziekte-specifieke beslissingstool?

Methode

A. Literatuur

Er is door middel van een systematische search op 26 januari 2022 gezocht naar nationale en internationale literatuur ten aanzien van patiëntkeuzehulpen bij ouderen ≥ 65 jaar, in MEDLINE, Embase, PsycINFO, Cochrane en Cinahl. De PICO bestond uit ouderen ≥ 65 jaar of hun vertegenwoordigers ≥ 65 jaar, met als interventie een keuzehulp en als controle usual care of een alternatieve interventie, en uitkomstmaten op basis van het keuzeproces en de gemaakte keuze bij het gebruik van een keuzehulp. De zoektermen 'decision aid', 'older people', 'shared decision making' en 'informed choice' werden onder andere hiervoor gebruikt. De volledige zoekstrategie is opgenomen in Gans (2023). Meta-analyses werden uitgevoerd bij uitkomstmaten waarbij dit mogelijk was, overige uitkomstmaten werden kwalitatief samengevat. Daarnaast werd gekeken naar welke elementen de keuzehulpen bevatten waardoor ze op ouderen zijn aangepast.

B. Belanghebbende partijen

De volgende methoden zijn gebruikt om informatie ten aanzien van keuzehulpen voor ouderen ≥ 65 jaar te verzamelen bij verschillende belanghebbende partijen.

Zorgverleners en beleidsmedewerkers

Invitational conference voor zorgverleners en beleidsmedewerkers in mei 2022, die werden afgevaardigd door hun wetenschappelijke vereniging of partij.

Patiënten

Een focusgroep met ouderen (≥ 65 jaar), werving via Patiëntenfederatie Nederland en polikliniek van een werkgroep. Hierbij werden de volgende onderwerpen besproken:

- Ervaringen met keuzehulpen.

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

- Inhoud van een keuzehulp; welke uitkomsten moeten er worden meegenomen en wat te doen als er weinig bewijs is.
- Vorm van een keuzehulp; met wie de keuzehulp te doorlopen en hoe is een digitale keuzehulp gebruiksvriendelijker te maken.
- Beschikbaarheid van een keuzehulp.
- Gewenste resultaat van een keuzehulp.

C. Ziekte-specifieke projecten

Nadat de concept handreiking was ontwikkeld, is er begonnen met het de verrijking van twee bestaande, ziekte-specifieke projecten (één keuzehulp, en één beslissingstool) op basis van de concept handreiking.

De keuzehulp was ontwikkeld voor patiënten met nierfalen en werd verrijkt vanuit twee SKMS projecten: 1) keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen en 2) conservatieve therapie bij nierfalen. De verrijking van deze keuzehulp is in januari 2023 gestart met interviews met patiënten over de keuzehulp en daarna is de keuzehulp aangepast en herschreven naar B1 niveau. De werkgroep bestond uit:

Marjolijn van Buren (NIV)
Rene van den Dorpel (NIV)
Namiko Goto (NVKG)
Karen Prantl (Nierpatiënten Vereniging Nederland)

De voorzitter en vice-voorzitters van de handreiking namen ook deel aan de vergaderingen.

De beslissingstool (SOURCE) was ontwikkeld voor zorgverleners om patiënten te ondersteunen in de besluitvorming met betrekking tot slokdarmkanker. Deze beslissingstool is een predictiemodel op basis van patiëntkarakteristieken, die gebruikt kan worden in het gesprek over een keuze voor een behandeling. De verrijking van deze beslissingstool is in februari 2023 gestart met gesprekken met de werkgroepleden over wat er aangepast moet worden aan de keuzehulp. Dit is in mei 2023 ook bij patiënten uitgevraagd door middel van een focusgroep.

De beslissingstool is op moment van schrijven (maart 2024) nog niet vrij toegankelijk voor iedere zorgverlener, dus er is besloten om een video te ontwikkelen voor zorgverleners. Deze video leert zorgverleners hoe keuzehulpen moeten worden gebruikt in het zorgproces en hoe de onzekerheid van de achterliggende data van de keuzehulp bij (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen het beste kan worden gecommuniceerd. Deze video wordt geïntegreerd in de beslissingstool SOURCE, maar kan ook daarbuiten worden getoond en dus breder ingezet worden. De werkgroep bestond uit:

Hanneke van Laarhoven (NIV)
Marije Slingerland (NIV)
Marij Hillen (persoonlijke titel)
Peter van Rossum (NVRO)
Bastiaan Klarenbeek (NVvH)
Leonore Biegstraaten (Nederlandse Federatie Kankerpatiënten-organisaties)
Wilma Hielema (Patiëntenfederatie Nederland)

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

De voorzitter en vice-voorzitters van de handreiking namen ook deel aan de vergaderingen.

Ter afsluiting heeft er op 27 februari een gezamenlijke evaluatie plaatsgevonden met werkgroepleden van beide ziekte-specifieke projecten, waarin geleerde lessen en praktische tips voor deze handreiking zijn geformuleerd.

Samenvatting inventarisaties

A. Literatuur

Om te bepalen wat het effect is van keuzehulpen bij ouderen, werden na full tekst selectie van 133 artikelen, 18 artikelen geïncludeerd die voldeden aan de PICO. Voor de studiekarakteristieken, exclusietabel en risk of bias beoordeling, verwijzen we graag naar Gans et al. (2023).

Van enkele uitkomstmaten kon een meta-analyse worden gedaan. Hieruit bleek dat kennis verbeterd wordt bij gebruik van een keuzehulp, beslissingsconflict wordt verminderd, de communicatie over de keuze tussen patiënt en zorgverlener meer wordt en angst wordt verminderd. Er was geen verschil in tevredenheid met besluitvorming. De overige uitkomstmaten konden niet worden gepoold, maar uit de narratieve analyse bleek dat patiënten die een keuzehulp gebruikten een duidelijker beeld hadden van hun eigen waarden, en een actieve rol hadden in de besluitvorming. Deze uitkomstmaten samen hebben invloed op het proces van samen beslissen, waardoor geconcludeerd kan worden dat het proces van samen beslissen bij ouderen verbeterd bij het gebruik van een keuzehulp. Eén studie heeft het verschil in kwaliteit van samen beslissen gemeten en vond geen verschil.

Verder beschreven meerdere studies de voorkeur en keuze voor het onderwerp behandeld in de keuzehulp, waarbij onderscheid is gemaakt in *voorkeur* of *keuze* op basis van de beschrijving in de studies. Hierbij is *voorkeur* gedefinieerd als de wens van de patiënt voor een bepaalde behandeling of zorgbeslissing, en *keuze* als een bepaalde behandeling of zorgbeslissing die ook daadwerkelijk in het patiëntendossier is geregistreerd. Wat betreft *voorkeur* werden er gemengde resultaten beschreven: drie studies vonden dat patiënten waarschijnlijk een meer passende voorkeur op basis van hun ziektekenmerken hadden voor screening of diagnostiek, maar ook vond een studie geen verschil. Sommige studies rapporteerden de daadwerkelijk gemaakte *keuze*, waarbij sommigen studies geen verschil aantoonde en anderen wel een significant verschil vonden. Of patiënten zich ook daadwerkelijk aan de gemaakte keuze of voorkeur hielden was niet duidelijk vanwege tegenstrijdige conclusies en de bewijskracht hiervan verschilde per studie.

Daarnaast beschreven nog een aantal studies andere zorguitkomsten, waarbij geen verschil werd gevonden in depressie, beslissingsspijt, kwaliteit van leven en mortaliteit en waarschijnlijk geen verschil in zelfeffectiviteit en morbiditeit.

Als laatste bepaalde een aantal studies de mening van patiënten over de keuzehulp. Over het algemeen waren patiënten zeer tevreden en vonden ze de keuzehulp nuttig en behulpzaam.

Naast het poolen en narratief beschrijven van de resultaten, is er nog gekeken naar welke elementen in de keuzehulpen ervoor zorgden dat de keuzehulp specifiek voor ouderen was ontwikkeld. Hieruit bleek dat de meeste studies (tien studies) de keuzehulp hebben aangepast aan ouderen door data te gebruiken van de oudere populatie. Vaak werd hiervoor een systematic review en/of focusgroep uitgevoerd en werden experts op het gebied van geriatrie en andere relevante expertises meegenomen in de ontwikkeling, zodat deze data en kennis kon worden gebruikt in de keuzehulp. Verder pasten acht studies de keuzehulp aan door versimpeld taalgebruik toe te passen. Soms werden er ook experts op het gebied van gezondheidscommunicatie gevraagd om de tekst te versimpelen en/of toe te passen op de oudere populatie. Zes studies lieten de keuzehulp aansluiten op de doelgroep door gebruik te maken van een vereenvoudigde en aangepaste lay-out, zoals het

gebruik van een groter lettertype en meer witruimte. Verder waren er vijf studies waarbij de gebruikte foto's en video's ouderen bevatten en twee studies pasten de figuren aan op de doelgroep door pictogrammen te gebruiken en overal dezelfde noemer toe te passen. Als laatste was er één studie die gebruik maakte van een gesproken uitlegfunctie van de weergegeven figuren voor extra verduidelijking, met uitleg over het aanzetten van de uitlegfunctie.

Er zijn een aantal beperkingen te noemen bij bovengenoemde resultaten. Allereerst is het belangrijk om te noemen dat door de aard van de interventie, het niet mogelijk is om patiënten en personeel te blinderen, en dit leidt tot risk of bias en een lagere bewijskracht (zie Gans (2023) voor Risk of Bias beoordeling). Daarnaast noemen de meeste geïnccludeerde studies niet de prevalentie van cognitieve stoornissen en/of kwetsbaarheid in de studiepopulatie. Patiënten met meerdere chronische aandoeningen zijn wél meegenomen. Dit betekent dat wij op basis van het gevonden bewijs kunnen concluderen dat keuzehulpen gebruikt kunnen worden voor het ondersteunen van Samen Beslissen met oudere patiënten met meerdere chronische aandoeningen, maar het onzeker blijft of dit ook geldt voor kwetsbare ouderen met/zonder cognitieve beperkingen.

B. Belanghebbende partijen

Invitational conference zorgverleners en beleidsmedewerkers

Er werden 31 (wetenschappelijke) verenigingen, vier patiëntenverenigingen en acht overige partijen uitgenodigd voor de Invitational Conference op 10 mei 2022. Er waren uiteindelijk afgevaardigden van 11 (wetenschappelijke) verenigingen aanwezig (V&VN, Vilans, NVZA, NVvH, NOV, NHG, ZN, Patiëntenfederatie Nederland, KNMP, NVKG en NVR). Tijdens de online Invitational Conference werden stap 1 t/m 5 van de concept handreiking besproken die opgesteld was door de werkgroep.

Hieruit bleek voornamelijk dat bij stap 1 'Het team' en stap 2 'Afbakenen' alle betrokkenen moeten worden meegenomen in de ontwikkeling van een keuzehulp, maar dat ook moet worden bepaald welke professional de leiding heeft. Verder kan een keuzehulp soms minder geschikt zijn bij weinig wetenschappelijk bewijs, en kan een algemene gesprekshulp soms beter passend zijn. Ook moet de zorgverlener de (on)mogelijkheden aangeven bij het gebruik van de keuzehulp (de keuzehulp kan nooit volledig op het individu worden afgestemd).

Wat betreft stap 3 'Vragen en voorkeuren' en stap 4 'Inhoud' werd aangegeven dat de keuzehulp draait om de beste keuze voor de individuele patiënt en dat het nadenken over waarden en doelen idealiter moet gebeuren voordat de keuzehulp wordt gebruikt. Dit hoeft niet altijd, maar dan is het wel belangrijk dat dit gesprek in ieder geval voorafgaand aan diagnostiek wordt gevoerd. Daarnaast werd benoemd dat wetenschappelijk bewijs moet worden gezocht in stap 0. Bij gebrek aan bewijs kan gebruik worden gemaakt van patiëntervaringen of indirect bewijs, waarbij duidelijk moet worden aangegeven dat het niet in de doelgroep is onderzocht. Als laatste was er discussie over de definitie van het begrip 'kwetsbaar'. Deze moet zo breed mogelijk worden gehouden, maar het moet wel mogelijk zijn om met de definitie te zoeken in wetenschappelijke literatuur.

Bij stap 5 'Vorm' werd besproken dat er naar de doelgroep moet worden gekeken of het nuttig is om de keuzehulp in een andere taal aan te bieden, of dat bijvoorbeeld een voorleesfunctie een betere optie is. Daarnaast zou het nuttig kunnen zijn om een versie voor hoger opgeleide en een versie voor lager opgeleide patiënten te ontwikkelen en moet er naast pictogrammen gebruik worden gemaakt van ander visueel materiaal. Er moet ook een mogelijkheid zijn om de keuzehulp te pauzeren,

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

waarbij wordt opgeslagen wat al is ingevuld. Verder is het goed om te beseffen dat diversiteit meer is dan cultuur alleen en het ideaal zou zijn om een interactieve keuzehulp te ontwikkelen die tijdens het invullen wordt aangepast aan de voorkeuren van de individuele patiënt. Als laatste kan een keuzehulp ook worden gebruikt om gezondheidsbeleving en/of -uitkomsten te monitoren.

Focusgroepen patiënten

De deelnemers van de focusgroep bestonden uit één man en twee vrouwen van gemiddeld 75 jaar. Alle deelnemers woonden zelfstandig thuis.

Tijdens de bijeenkomst op 17 mei 2022 werd eerst een voorbeeld van een keuzehulp gepresenteerd en een korte uitleg gegeven over het project. Daarna werd gevraagd naar de meningen van de deelnemers over de aannames die gedaan zijn in de handreiking. Er waren vier onderwerpen die voornamelijk aan bod kwamen.

Ten eerste hadden de patiënten bepaalde verwachtingen van artsen, waarbij ze aangaven dat het fijn zou zijn als behandelaars meer op elkaar afstemmen en adviezen beter op de individuele patiënt worden afgestemd. Verder vinden ze het prettig als de specialist vraagt of het nodig is om de keuzehulp uit te printen, mocht de patiënt niet digitaal vaardig genoeg zijn. Bij voorkeur krijgen ze de gelegenheid om de keuzehulp vóór het consult in te vullen.

Ten tweede vertelden patiënten over de informatie in de keuzehulp, waarbij ze het belangrijk vonden dat begrijpelijk Nederlands werd gebruikt, zonder Engelse termen of zinsbouw. Verder ervaren zij te simpele filmpjes als betuttelend, en hebben ze weinig vertrouwen in de informatie in de keuzehulp als zij deze niet goed kunnen begrijpen.

Ten derde gaven de deelnemers als belangrijke uitkomstmaten aan wat het effect is op het dagelijks leven, wat consequenties van de keuze kunnen zijn voor de omgeving en de frequentie van ziekenhuisbezoeken en vorm van follow-up. Verder vonden ze het belangrijk dat de consequenties van een keuze voor de individuele patiënt duidelijk werden gemaakt (wat betekent deze keuze voor mij van dag-tot-dag?). Ze gaven de voorkeur aan de termen palliatieve zorg of ondersteunende zorg boven de woordkeuze 'niets doen'.

Als vierde kwam het onderwerp 'context van de keuzehulp' aan bod en benoemden patiënten dat het goed was om als patiënt te realiseren dat niet elk advies hoeft te worden opgevolgd, en dat er dus een keuze is om zelf te maken. Daarnaast ervaren patiënten dat de behandelaar in de spreekkamer vaak geen tijd heeft om het 'waarom' van de ziekte en behandeling uit te leggen. Het zou een mooi resultaat zijn als de keuzehulp hierin ondersteunt.

C. Ziekte-specifieke projecten

Nierfalen keuzehulp

Voor de nierfalen keuzehulp zijn er diepte-interviews geweest met vier patiënten. Dit waren drie mannen en één vrouw, van 74, 76, 84 en 86 jaar. Eén patiënt had een naaste meegenomen. Patiënten gaven aan dat de toegankelijkheid goed is maar als veel informatie wordt ervaren. De patiënten gaven aan dat de beschreven informatie belangrijk is, maar de gebruikte termen niet altijd duidelijk zijn. Er wordt een aantal verbeteringen gesuggereerd, zoals het toevoegen van filmpjes, het uitleggen van termen en het toevoegen van meer informatie over de toekomst. Deze verbeterpunten zijn besproken in de werkgroepvergadering. Er werd besloten om extra uitkomstmaten toe te voegen die belangrijk kunnen zijn voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen: overleving in jaren, ziekenhuisopnames, ziekenhuisbezoeken, zelfstandig functioneren en kwaliteit van leven. Daarnaast is de gebruikte taal in de keuzehulp vereenvoudigd

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

naar B1 niveau door een Thuisarts.nl redacteur. De aangepaste keuzehulp is hier te vinden:

<https://nierfalen.keuzehulp.nl/inloggen>.

Gewijzigde veldcode

Oesofaguscarcinoom beslissingstool

Voor de oesofaguscarcinoom beslissingstool SOURCE, zijn gesprekken gevoerd door de (vice)voorzitters en adviseur van het kennisinstituut met de werkgroepleden over de tool. Hierbij zijn aanpassingen aan de tool zelf besproken. Er werd aangegeven dat wanneer er uitkomsten worden gepresenteerd op basis van cohort-data, het nog onduidelijk is dat (oudere) patiënten met meerdere chronische aandoeningen ondervertegenwoordigd zijn en dat er een groot risico is op vertekening van de data. Zorgverleners moeten begrijpen dat ze de uitkomsten moeten interpreteren en niet altijd een-op-een kunnen extrapoleren naar de individuele patiënt.

Daarnaast is er een focusgroep geweest met vijf patiënten, allen met chronische aandoeningen, van wie drie vrouwen en twee mannen. De jongste was 57 jaar en de oudste 83 jaar. Tijdens de focusgroep is de keuzehulp getoond en gaven de deelnemers aan dat de tool zeker van meerwaarde is, maar niet voldoet voor ouderen met meerdere chronische aandoeningen, omdat er geen expliciete aandacht is voor bestaande comorbiditeit. Er werd geconcludeerd dat er meer aandacht moet zijn voor multimorbiditeit in de tool en het belangrijk is om de patiënt als geheel te zien, in plaats van alleen diens ziekte. Daarnaast werd aangegeven dat de samenvatting die zorgverleners voor patiënten kunnen printen, begrijpelijker moet worden geformuleerd.

Aangezien de tool nog niet voor alle zorgverleners vrij toegankelijk was tijdens dit project, is er gekozen om een product te ontwikkelen die wel vrij toegankelijk is én de beslissingstool verrijkt. Er is een video ontwikkeld hoe een keuzehulp of beslissingstool voor deze doelgroep het best gebruikt kan worden door zorgverleners, en om de beperkingen voor deze doelgroep duidelijk te maken. Het goed begrijpen van deze beperkingen is essentieel voor juist gebruik. De video is [hier](#) te zien.

Gezamenlijke evaluatie

Op 27 februari 2024 heeft de gezamenlijke evaluatie met leden van beide werkgroepen plaatsgevonden. Op basis van dit overleg zijn de laatste aanpassingen aan de handreiking gedaan.

Handreiking Ontwikkeling van keuzehulpen voor (kwetsbare) ouderen met meerdere chronische aandoeningen

Referenties

Gans EA, van Mun LAM, de Groot JF, van Munster BC, Rake EA, van Weert JCM, Festen S, van den Bos F. Supporting older patients in making healthcare decisions: The effectiveness of decision aids; A systematic review and meta-analysis. Patient Educ Couns. 2023 Nov;116:107981. doi: 10.1016/j.pec.2023.107981. Epub 2023 Sep 13. PMID: 37716242.

Patiëntenfederatie Nederland. Leidraad Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?; 2018. <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/Leidraad+Hoe+maak+ik+een+keuzehulp+bij+een+richtlijn.pdf>

Gewijzigde veldcode

van der Kluit MJ, Dijkstra GJ, de Rooij SE. Adaptation of the Patient Benefit Assessment Scale for Hospitalised Older Patients: development, reliability and validity of the P-BAS picture version. BMC Geriatr. 2022 Jan 11;22(1):43. doi: 10.1186/s12877-021-02708-7. PMID: 35016639; PMCID: PMC8751090.

Vilans. Zakkaartje Samen Beslissen voor zorgverleners. 29-08-2023. <https://www.vilans.nl/kennis/zakkaartje-samen-beslissen-voor-zorgverleners>

Gewijzigde veldcode