



Keuzehulpen en kwetsbare groepen

Programma

- | | |
|---------------|--|
| 11:45 – 12:15 | Inloop met lunch |
| 12:15 – 12:25 | Welkom en opening (prof. dr. Julia van Weert) |
| 12:25 – 12:50 | Inleiding keuzehulpen en kwetsbare groepen (Olga Damman) |
| 12:50 – 13:10 | Risicocommunicatie in keuzehulpen (Jesse Jansen en Romy Richter) |
| 13:10 – 13:30 | Keuzekaarten in beeld (Janneke Noordman en Karen Prantl) |
| 13:30 – 13:50 | Korte pauze |
| 13:50 – 14:10 | Waardeverheldering in keuzehulpen (Liza van Lent) |
| 14:10 – 14:30 | Inkijkje in de ontwikkeling van een keuzehulp (Regina The) |
| 14:30 – 14:40 | Visualiseren van kans informatie (Inge van Strien) |
| 14:40 – 14:55 | Audiovisuele en narratieve informatie in keuzehulpen (Nida Gizem Yilmaz) |
| 14:55 – 15:10 | Beslisondersteuning voor migranten (Nora Hamdiui) |
| 15:10 – 15:20 | Keuzeondersteuning afgestemd op gezondheidsvaardigheden van cliënten in de geboortezorg (Laxsini Murugesu) |
| 15:20 – 15:40 | Pauze met koffie & thee |
| 15:40 – 16:00 | Inkijkje in de spreekkamer: begeleiden van kwetsbare patiënten in samen beslissen (Annemijn Aarts) |
| 16:00 – 16:30 | Wrap up (Trudy van der Weijden) |
| 16:30 – 17:00 | Afsluiting en borrel |



Keuzehulpen en kwetsbare groepen



APH
Quality of Care



Olga Damman



Nida Gizem Yilmaz



Inge van Strien

Inleiding Keuzehulpen en kwetsbare groepen

Dr. Olga Damman

Afdeling Public & Occupational Health, Amsterdam UMC, VUmc



Onderzoek naar communicatie van gezondheidsrisico's in relatie tot individuele besluitvorming en gedeelde besluitvorming (oftewel samen beslissen)



Keuzehulpen - definitie en scope

- Patient decision aids are tools designed to help people **participate in decision making** about health care options. They provide **information on the options** and help patients **clarify and communicate the personal value** they associate with different features of the options.
- Patient decision aids do not advise people to choose one option over another, nor are they meant to replace practitioner consultation. Instead, they **prepare patients to make informed, values-based decisions** with their practitioner.
- Focus op patiënten
- Vrij strakke criteria



Keuzehulpen - dit symposium

- Alle fysieke en digitale tools met als doel het ondersteunen van mensen bij het maken van keuzes over gezondheid en zorg
 - Volledige keuzehulpen, maar ook onderdelen van keuzehulpen zoals keuzekaarten en question prompt lists
 - Vaak wel met enkele kernonderdelen
- Doelgroepen en setting:
 - Patiënten, kliniek
 - Mensen met een verhoogd risico op ziektes, bv. huisartsenpraktijk
 - Gezonde burgers, thuis



Keuzehulpen - definitie en scope

Vaak standaard onderdelen

- Expliciete beschrijving van de keuze
- Gebalanceerde informatie over de opties
- Informatie over voor-en nadelen van de opties (de 'uitkomsten')
 - o waaronder numerieke kans-informatie
- Oefeningen voor waarde-verheldering
- Kennistest



Waar zijn keuzehulpen te vinden?

- Bij zorginstellingen, bv via EPD, website of link op papier/mail door zorgverlener
- Bij zorgverzekeraars
- Bij professionele keuzehulpontwikkelaars
- Bij patiëntenverenigingen
- Via allerlei websites bij gebrek aan landelijke vindplaats
- Op landelijke vindplaats thuisarts.nl

PATIENT+ HOME KEUZEHELPEN VEELGESTELDE VRAGEN ZORVERLENERS Login

Corona vaccinatie keuzehulp

Vragen?

Keuzehulp

Heb je twijfels of vragen over de Corona-vaccinatie? Zet op een rijtje wat jij belangrijk vindt. Of praat er eens met anderen over.

Mijn keuze

Kijk wat jij weet over het Corona-vaccin en welke redenen een rol spelen in jouw keuze.

Ontdek jouw keuze →

Heb je vragen over het Corona-vaccin?

Hoe maak ik de keuze?

Wat vind ik belangrijk?

Wat vinden anderen?

Hoe werkt de vaccinatie?

Afhankelijk van het ontwikkeltraject, de (lange termijn) financiering, en afspraken tussen partijen over updates en onderhoud



Kwetsbare groepen - definitie en scope

CBS

- in een huishouden leven zonder inkomsten uit werk;
- in een huishouden leven met afhankelijke kinderen en zonder inkomsten uit werk;
- in een eenouderhuishouden leven met afhankelijke kinderen;
- tot de eerste generatie allochtonen behoren;
- een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen;
- dakloos zijn;
- tot andere kwetsbare groepen (de doelgroep VSO-Pro

Focus op sociaaleconomische positie





Kwetsbare groepen - definitie en scope

GGD Amsterdam

- verminderde zelfredzaamheid
 - maatschappelijke inactiviteit
 - sociale uitsluiting
-
- Laagopgeleiden, inwoners van niet-westerse herkomst
 - Verschillen tussen de stadsdelen.
 - Amsterdammers met lichamelijke of psychische problemen sociaal uitgesloten

Focus op zelfredzaamheid

Kwetsbare groepen in de samenleving meer geraakt door coronapandemie dan minder kwetsbare groepen

Publicatiedatum 06-07-2022 | 16:47



Zie ook

Gezondheidsonderzoek

Misje op trap



Kwetsbare groepen - definitie en scope

IGJ, Ziekenhuizen, RIVM

Mensen die meer kans hebben om ernstig ziek te worden of te overlijden

- Mensen van 70 jaar en ouder
- Mensen met een of meerdere aandoeningen
- Mensen met ernstige afweerstoornissen

Focus op ziekte/gezondheid

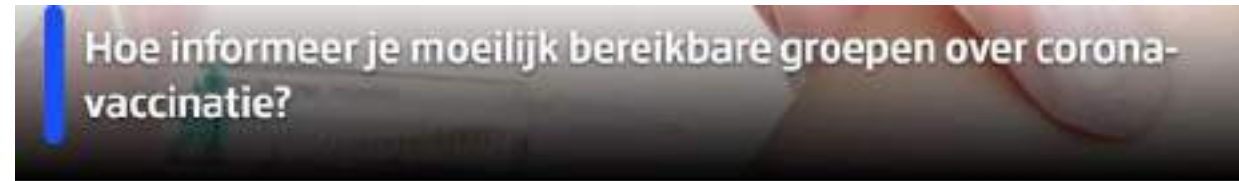


Als een patiënt kwetsbaar is heeft dat grote gevolgen voor de zorg. Daarom is het belangrijk om kwetsbaarheid eerst goed vast te stellen. Kwetsbare groepen stellen hoge eisen aan de onderlinge communicatie tussen zorgverleners en tussen patiënt en zorgverleners. Want de patiënt kan eventueel fouter minder goed optangen. Denk ook aan het betrekken van een specialist met specifieke kennis van de doelgroep.

‘Moeilijk bereikbare’ groepen

RIVM/GGD, bv. in vaccinatiebeleid

- Doelgroepen die niet/niet tijdig bereikt worden
 - Taalbarrière
 - Fysieke/mentale handicaps
 - Kwetsbare ‘wijken’ in de stad
- Focus op taalbarrières, niet-Westerse afkomst, migratieachtergrond, armoede



[Fragmenten](#) > Hoe informeer je moeilijk bereikbare groepen over corona-vaccinatie?



EenVandaag

AVROTROS

19 mei 2021 16:00 - 17:00

Hoe informeer je moeilijk bereikbare groepen over corona-vaccinatie? Voor huisartsen blijft het een lastig vraagstuk. Het Rode Kruis lanceert nu een campagne om anderstaligen beter te informeren. Ivar Lede is arts-microbioloog bij het Zaans Medisch Centrum en ook hij probeert patiënten te informeren, met online webinars.





Kwetsbare groepen - dit symposium

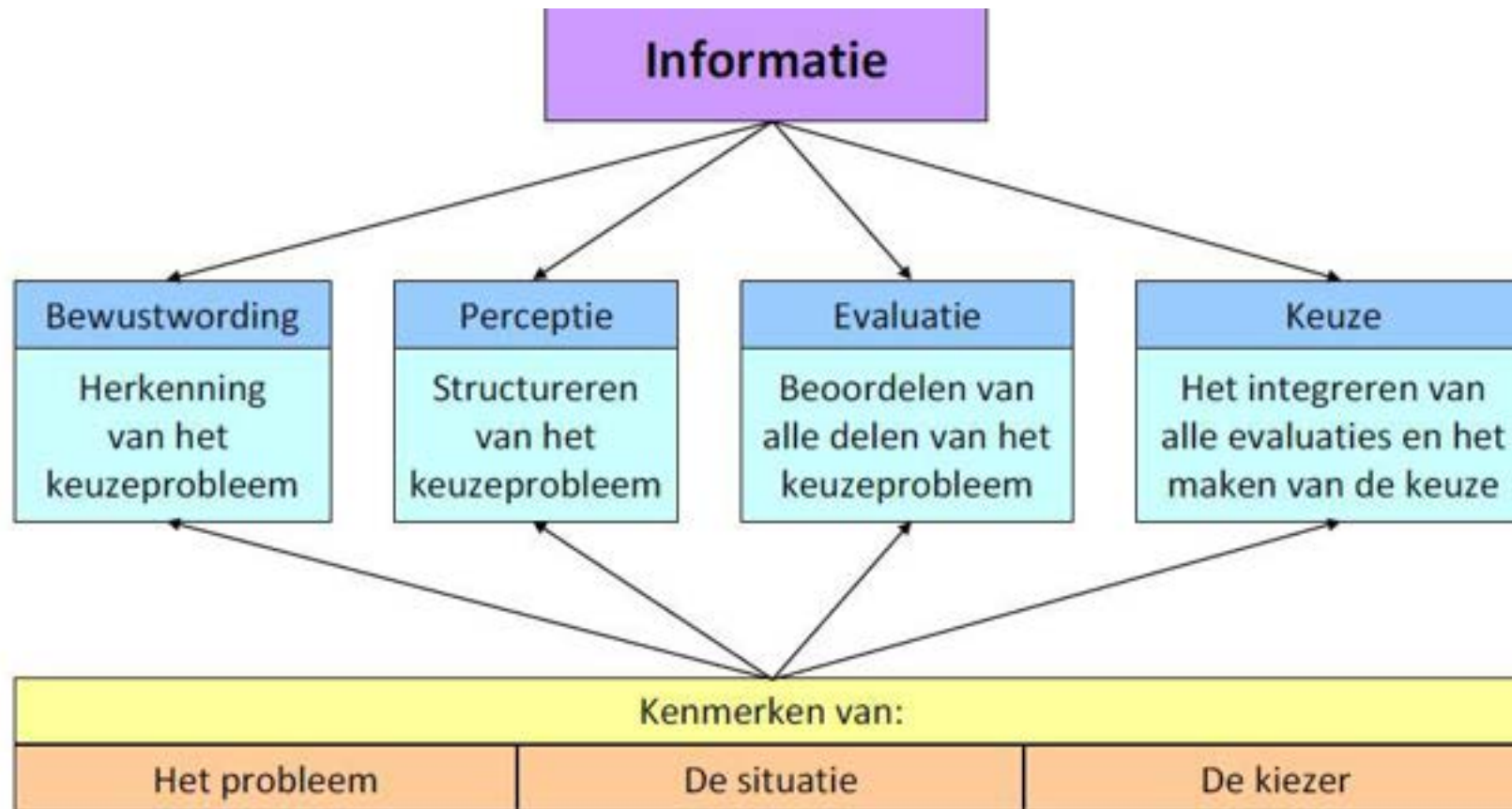
- Lagere sociaal economische positie
 - Verminderde zelfredzaamheid, gebrek aan vangnet
 - Ouderdom, ziekte
 - Taalbarrière, niet Westerse cultuur
-
- Scope is afhankelijk van het probleem
 - Vaak sprake van Multi-problematiek > kwetsbaarheid in het maken van goed geïnformeerde keuzes



Gezondheidsvaardigheden

- Vaardigheden van mensen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen ([Sørensen](#), Consortium Health Literacy Project Europe, 2012)
- Cognitieve en sociale vaardigheden die men nodig heeft voor het verkrijgen, begrijpen en toepassen van informatie voor het bevorderen of behouden van een goede gezondheid (WHO, 2014)
- Focus ligt op omgaan met **informatie**

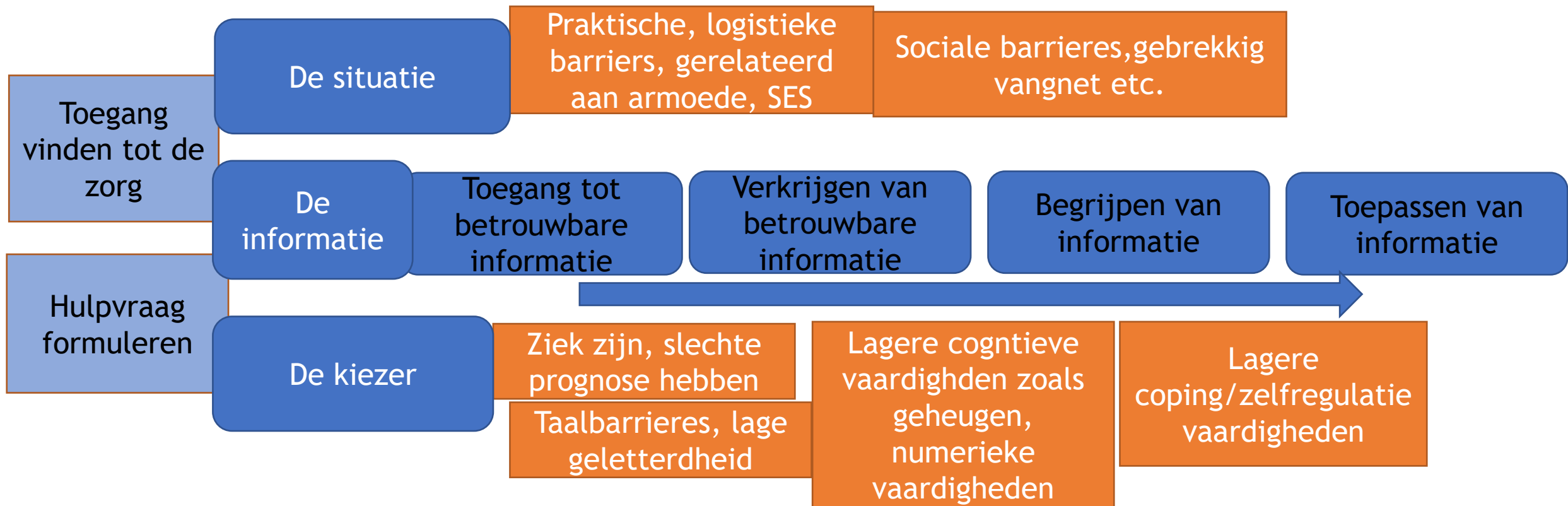




Timmermans, D.R., 2013. Wat beweegt de kiezer. Kennissynthese geïnformeerde keuze en preventie. Netherlands Organisation for Health and Care Research (ZonMw), Den Haag



Kwetsbaarheid in het maken van keuzes





Keuzehulpen en kwetsbare groepen

Willen wel meebeslissen,
maar lijken onzekerder

Keuzehulpen niet /
nauwelijks gebruikt

Keuzehulpen suboptimaal
gebruikt

PHAROS

KENNISBANK TRAININGEN THEMA'S
NIEUWS OVER PHAROS s en
lege.

[Home](#) / [Nieuws](#) /

Datum
13 oktober 2023

'Blijf patiënten uitnodigen om samen te beslissen'

Een goed gesprek tussen zorgverlener en patiënt is een open en persoonlijk gesprek waarin besproken wordt wat écht belangrijk is voor een patiënt. Maar dat is niet gemakkelijk. Mensen hebben bijvoorbeeld moeite met het onder woorden brengen van wensen. Minstens een kwart van alle patiënten vindt Samen Beslissen lastig. Dat geldt vooral voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat blijkt uit onderzoek van Kantar Public dat in 2020 van start ging.

Pharos deed mee aan de [campagne](#) en laat zien dat Samen Beslissen ook mogelijk is voor en met patiënten die beperkt gezondheidsvaardig zijn. In dit artikel lees je bruikbare handvatten en adviezen.

Kramer P, Damhuis E, Verhue D. Samen Beslissen. Doelgroepenonderzoek onder zorgverleners en zorggebruikers. Kantar; 2020.
[Samen Beslissen: Een goed gesprek tussen zorgverlener en patiënt \(pharos.nl\)](#)



Keuzehulpen en kwetsbare groepen

Authors' conclusions

Compared to usual care across a wide variety of decision contexts, people exposed to decision aids feel more knowledgeable, better informed, and clearer about their values, and they probably have a more active role in decision making and more accurate risk perceptions. There is growing evidence that decision aids may improve values-congruent choices. There are no adverse effects on health satisfaction. New for this updated is evidence indicating improved knowledge and accurate risk perceptions when decision aids are used either within or in preparation for the consultation. Further research is needed on the effects on adherence with the chosen effectiveness, and use with lower literacy populations.

Kwetsbare groepen ondervertegenwoordigd in onderzoek met keuzehulpen

We were unable to access 13 of 24 PtDAs. **Conclusions.** Greater attention to health literacy and socially-disadvantaged populations is needed in the field of PtDAs to ensure equity in decision support.

We weten onvoldoende of keuzehulpen voldoen aan de informatiebehoeften van kwetsbare groepen

Vragenlijsten en keuzehulpen

Bestaande vragenlijsten en keuzehulpen zijn zelden gevalideerd onder migranten of laaggeletterden. De kans is groot dat deelnemers het niet zeggen als ze iets niet begrijpen en daarom zomaar iets invullen [kader 3]. Soms begrijpen ze woorden anders dan de onderzoekers ze bedoelen. Zo waren in een

We weten onvoldoende of keuzehulpen dezelfde positieve effecten hebben onder kwetsbare groepen



Kwetsbaarheid in het maken van keuzes

Wat maakt dat informatie in keuzehulpen moeilijk te verkrijgen en begrijpen is?





Wat maakt dat informatie in keuzehulpen moeilijk te verkrijgen is?

- Niet 1 centrale vindplaats, maar meerdere
- Bij inlogcodes zorginstellingen of zorgverzekeraars: gebrekkige digitale vaardigheden
- Niet altijd beschikbaar in verschillende talen
- Je moet ‘herkennen’ dat er een keuzemoment is, niet iedereen wordt daar expliciet op gewezen door een zorgverlener
- Herkennen van betrouwbare aanbieders kan lastig zijn, wanneer is informatie een (betrouwbare) keuzehulp en wanneer niet?

Ziekten en Vaccins

Keuzemogelijkheden tav de verschillende vaccinaties

Inleiding

Hoe kom ik als ouder tot een verantwoorde keuze voor mijn kind?

Vaccineren is een keuze én een eigen verantwoordelijkheid. Is afwijken van het RVP schema mogelijk? Welke keuzemogelijkheden zijn er?

Het is de moeite waard om wat tijd te steken in de afweging over het wel of niet toepassen van een medische handeling die de gezondheid van uw kind en het welzijn van het hele gezin kan beïnvloeden. Het is een van de belangrijkste beslissingen, die u voor uw kind gaat nemen. Neem er de tijd voor.

[Lees hier het hele dossier](#)

ZIEKTEN, VACCINS EN BIJSLUITERS

[Wat te doen bij kinderziekten](#)

[Keuzemogelijkheden](#)

[Additieven met schema](#)

[Aluminium](#)

[Bijsluiters](#)

[Bof](#)

[COVID-19](#)

HPV keuzehulp

HPV staat voor 'Humaan Papillomavirus'. Dit wordt veroorzaakt door de HPV-vaccinatie beschermt. Heb je vragen of wil je meer weten over de keuze? Gebruik dan deze keuzehulp.





Wat maakt informatie in keuzehulpen zo moeilijk te begrijpen?

- Expliciete beschrijving van keuze
- Gebalanceerde informatie over de opties
- Informatie over voor-en nadelen van de opties (de ‘uitkomsten’)
 - waaronder numerieke kans-informatie
- Oefeningen voor waarde-verheldering
- Kennistests



Wat maakt informatie in keuzehulpen zo moeilijk te begrijpen?

- Grote hoeveelheid informatie, niet altijd gestructureerd
 - Hoog, vaak academisch taalniveau, niet op B1
 - Medische informatie, terminologie, jargon
- Grote 'cognitive load'

KEUZEKAART Behandelingen bij artrose in de knie

Deze kaart geeft een overzicht van mogelijke behandelingen van artrose in de knie. Bekijk de kaart en bespreek daarna met uw behandelaar wat het best bij u past. Dat kan ook een combinatie van behandelingen zijn. De behandelaar kan uw huisarts, een fysiotherapeut of een orthopeed zijn. Klik op de onderstreepte woorden om naar informatie en filmpjes op Thuisarts.nl te gaan.

Behandel mogelijkheden →	Uw leefstijl veranderen	Fysiotherapie/oefentherapie	Pijnstillers	Prik in uw knie	Een kunstknie (operatie)
Wanneer is deze behandeling geschikt?	Altijd geschikt.	Als zelf genoeg bewegen niet lukt of de klachten erger maakt.	Als u tijdelijk meer pijn heeft en minder kunt doen. Of voordat u veel gaat bewegen en pijn verwacht.	Als afvallen, bewegen, oefeningen en pijnstillers niet genoeg helpen.	Als andere behandelingen niet genoeg helpen.
Wat is het?	U krijgt adviezen over actief bewegen en voeding . <ul style="list-style-type: none"> Als u te zwaar bent, krijgt u adviezen over afvallen en zo nodig hulp van een diëtist. U krijgt advies over bandages of loophulp-middelen, zoals stok of rollator en zo nodig hulp van een fysiotherapeut. 	Uw fysio- of oefentherapeut maakt met u een oefenprogramma. U doet de oefeningen onder begeleiding van de therapeut, maar ook zelf thuis.	Er zijn 3 mogelijkheden: <ol style="list-style-type: none"> Paracetamol, 2 tabletten (= 1000 milligram), 3 of 4 keer per dag. Als dit niet genoeg helpt, kunt u er een NSAID bij gebruiken: ibuprofen, naproxen of diclofenac. U kunt kiezen voor tabletten of een gel die u op de knie smeert. Slik tabletten maximaal 2 weken. Gel kunt u langer gebruiken. Als ook dit niet helpt, kunt u tramadol slikken; dit krijgt u alleen met een recept. Slik dit maximaal 2 weken. 	Uw (huis)arts geeft een prik in uw knie met een hormoon dat ontstekingen remt (corticosteroïd). <ul style="list-style-type: none"> Maximaal 4 prikken per jaar, met minstens 6 weken ertussen. Als dit niet genoeg helpt, kan de orthopeed u uitleg geven over een prik met hyaluronzuur en u deze na overleg met u geven. 	Voor een kunstknie -operatie krijgt u narcose of een ruggenprik. <ul style="list-style-type: none"> De arts verwijdert uw kniegewricht en zet er een kunstknie in. U blijft 1 tot 4 dagen in het ziekenhuis. U krijgt een oefenschema. U gebruikt 3 tot 6 weken bloedverdunders: medicijnen tegen bloedklonten (trombose). U loopt 4 tot 6 weken met krukken. U krijgt zo nodig fysio- of oefentherapie.
Helpt het tegen de pijn?	Ja, vaak wel, doordat uw lichaam sterker wordt, uw gewicht minder en uw conditie beter.	Vaak wel. Door de oefeningen krijgt u meer spierkracht en conditie en blijft de knie zo sterk, soepel en stabiel mogelijk. Als u stopt met oefenen, kan de pijn weer terugkomen.	Vaak is de pijn direct minder. Zo niet, dan kunt u bij de paracetamol tijdelijk een sterker middel (NSAID of tramadol) proberen.	Meestal wordt de pijn binnen 1 week minder. De pijn is ongeveer 3 weken minder.	Meestal wordt de pijn na de operatie langzaam minder. Het herstel kan een jaar duren. Een jaar na de operatie hebben 93 van de 100 mensen minder pijn. 7 van de 100 mensen hebben evenveel pijn of meer pijn. Het is belangrijk dat u na de operatie een gezond gewicht houdt. Anders kunt u weer meer klachten krijgen.
Wat kan ik weer na de behandeling?	U kunt weer makkelijker bewegen en dingen doen die eerder niet meer lukten.	U kunt weer makkelijker bewegen. Als u de oefeningen blijft doen blijft dit effect ook als u gestopt bent met de fysio- of oefentherapie.	U kunt weer makkelijker bewegen. Daardoor kan de pijn minder worden en blijven.	U kunt weer makkelijker bewegen. Daardoor kan de pijn minder worden en blijven.	U kunt makkelijker bewegen. <ul style="list-style-type: none"> U kunt wandelen, zwemmen, golfen en fietsen. U kunt uw knie minder buigen en daardoor niet meer knielen. U kunt sommige sporten beter niet doen, zoals hardlopen, skiën en balsporten (basketbal, voetbal, volleybal).
Zijn er risico's, bijwerkingen of problemen na de behandeling?	Nee. Als u meer gaat bewegen is wat extra pijn en stijfheid in de knie normaal. De artrose wordt er niet erger van.	Als u te veel en te vaak oefent, kan de pijn erger worden. Dat risico is klein als u de oefeningen rustig opbouwt. Krijgt u toch meer pijn? Bespreek dan met uw therapeut hoe u de oefeningen kunt aanpassen.	Paracetamol: weinig bijwerkingen. NSAID-gel: kan de huid irriteren. NSAID-tabletten: <ul style="list-style-type: none"> Bulkpijn, misselijkheid en diarree (20 van de 100 gebruikers). Heel soms bloeding in maag of darmen. Daarom krijgt u een extra medicijn, dat uw maag beschermt als u ouder bent dan 70 jaar of een maagzweer heeft gehad. Minder geschikt voor mensen met hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, nierproblemen. Tramadol: <ul style="list-style-type: none"> Misselijkheid, duizeligheid en meer dan een keer per dag 	Kleine kans op: <ul style="list-style-type: none"> een allergische reactie een bacterie in de knie pijn en een dikke knie een paar dagen na de prik (2 van de 100 mensen) Als u diabetes heeft, kunnen de bloedsuikers de eerste dagen na de prik te hoog of te laag zijn. Na veel prikken kan het kraakbeen in de knie verder 	<ul style="list-style-type: none"> Bij 15 van de 100 mensen moet de kunstknie binnen 15 jaar vervangen worden. Kleine kans op: <ul style="list-style-type: none"> trombose in het been (2 van de 100 mensen) een bacterie in de wond (minder dan 1 van de 100 mensen) een bacterie in de kunstknie. Dan kan een nieuwe operatie nodig zijn loslaten van de kunstknie. Dan is een nieuwe operatie nodig Deze risico's zijn groter als u rookt, te zwaar bent of andere ziektes heeft.



Wat maakt informatie in keuzehulpen zo moeilijk te begrijpen?

- Het gaat om numerieke informatie, vaak kans informatie
- Nog steeds veel verbale kansomschrijvingen, worden slecht begrepen

- Je ademhaling kan tijdelijk langzamer worden. Dan helpt de verloskundige of verpleegkundige je door je aan te moedigen te blijven doorademen.
- Je ademhaling kan even stoppen. Dit komt bijna nooit voor. Als dat toel gebeurt, dan krijg je een medicijn dat je ademhaling weer start. Je eigen ademhaling komt snel weer terug, omdat [remifentanil](#) [?] maar kort werkt.

Wat zijn de risico's of bijwerkingen?	<ul style="list-style-type: none">• U heeft meer kans om een aanval te krijgen, dan wanneer u medicijnen slikt.
Wat kan ik niet meer doen?	<ul style="list-style-type: none">• Zorg dat u niet in situaties komt die gevaarlijk kunnen zijn bij een aanval. Bijvoorbeeld werken op hoogte of alleen gaan zwemmen.• Pas op met strijken en koken. Bespreek met uw arts of dit gevaarlijk voor u is.

- Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E, Peters E, Timmermans D, Zikmund-Fisher BJ. Current Best Practice for Presenting Probabilities in Patient Decision Aids: Fundamental Principles. *Med Decis Making*. 2021 Oct;41(7):821-833
- Damman OC, Timmermans DR. Statistical messages. *Wiley Encyclopedia of Health Communication*; in press



Wat maakt informatie in keuzehulpen zo moeilijk te begrijpen?

- Numerieke informatie kan abstract zijn, heeft niet automatisch intuïtieve betekenis
- Visuele informatie geen *magic bullet*, kan ook ongewenste effecten hebben

Icon arrays in medical risk communication

[Figure from Fagerlin, Wang, Ubel. Reducing the influence of anecdotal reasoning on people's health care decisions: Is a picture worth a thousand statistics? *Medical Decision Making* 2005; 25:398–405]

Success Rate of Balloon Angioplasty



Successfully cured of angina



Not successfully cured of angina

Success Rate of Bypass Surgery



Successfully cured of angina



Not successfully cured of angina

- Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E, Peters E, Timmermans D, Zikmund-Fisher BJ. [Current Best Practice for Presenting Probabilities in Patient Decision Aids: Fundamental Principles](#). *Med Decis Making*. 2021 Oct;41(7):821-833
- Damman OC, Timmermans DR. *Statistical messages*. *Wiley Encyclopedia of Health Communication*; in press



Risicoperceptie en mentale modellen

Mensen hebben hun eigen ideeën en ‘mentale modellen’ over de getallen behorende bij de voor-en nadelen

- Overschatting voordelen medische behandeling/screening
- Onderschatting nadelen medische behandeling/screening
- Bij elk gezondheidsrisico kan dat weer anders liggen, bv. leefstijl gerelateerde aandoeningen of COVID/influenza vaccinaties

Wat vindt u belangrijk?

Hieronder staan enkele vra
belangrijk vindt als het ove
mogelijk in - er bestaat gee

11%

1 2 3

Hoe belangrijk is het voor
behandeling?*

- 1 - helemaal niet belang
- 2 - niet belangrijk
- 3 - niet belangrijk/niet o
- 4 - belangrijk
- 5 - heel belangrijk

In hoeverre is het een bezw
zijn na de behandeling?*

- 1 - helemaal geen bezwa
- 2 - geen bezwaar
- 3 - neutraal
- 4 - bezwaarlijk
- 5 - heel bezwaarlijk



Vraag

Wat is voor u belangrijk?

Voorlezen

Voorbeelden: zo lang mogelijk leven, zo prettig mogelijk leven, persoonlijke of religieuze overtuigingen, contact met uw naasten, lezen, zelfstandig blijven, zelf kunnen lopen.

Dit vind ik belangrijk

Dit vind ik belangrijk...



Explicit values clarification methods require users to interact with something such as a worksheet or an interactive website to clarify what matters to them relevant to a health decision. Such methods have been shown to encourage desirable outcomes such as better alignment with patients' values^{13,14} and reduced decisional regret, the latter particularly among people with lower health literacy.¹⁵ However, explicit values clarification methods are extremely diverse,¹⁶ and there has been little guidance regarding their comparative effects on users' decision making processes or outcomes,¹⁷ making it difficult for patient decision aid developers to know which explicit method to use. Patient decision aid developers might look toward the preference elicitation literature for guidance, but the guidance available¹⁸ is often tailored toward aggregate-level decision making, such as regulatory decisions¹⁹ or health technology assessment,²⁰ not for supporting individual-level decision making.



Hoe weten we of onze informatie effectief is?

- Wat is het doel van onze communicatie?
- Wat is onze uitkomstvariabele?
- Preferenties versus Begrip
- Onderscheid 'gist' versus 'verbatim' begrip
- Wie bepaalt wat de 'gist' van onze informatie is?
- Vragenlijst items over het algemeen moeilijk en abstract
- Hoe meten we 'kwetsbaarheid'
- Gezondheidsvaardigheden soms nauw gedefinieerd
- Wat als het de doorsnee burger wel helpt, maar de kwetsbare burger niet of minder?



Hoe weten we of onze informatie effectief is?

Voorbeelden vragenlijst items 'gist' begrip

- Welke aanvullende behandeling geeft het **meeste** voordeel (extra overleving)?
 - Anti-hormoonbehandeling (keuze 2)
 - Anti-hormoonbehandeling en chemotherapie (keuze 3)
 - Ik weet het niet

Bij welke keuze zijn de **meeste** vrouwen na 10 jaar nog in leven?

- Geen aanvullende behandeling (keuze 1)
- Een operatie en anti-hormoonbehandeling (keuze 2)
- Een operatie, anti-hormoonbehandeling en chemotherapie (keuze 3)
- Ik weet het niet

Voorbeelden vragenlijst items 'verbatim'begrip

Sommige vrouwen krijgen een anti-hormoonbehandeling (keuze 2). Sommige vrouwen krijgen geen aanvullende behandeling (keuze 1). Hoeveel **meer** vrouwen zijn er na 10 jaar nog in leven bij keuze 2 in vergelijking met keuze 1?

..... vrouwen

- Ik weet het niet

Inleiding Keuzehulpen en kwetsbare groepen

Dr. Olga Damman

Afdeling Public & Occupational Health, Amsterdam UMC, VUmc



RISC

RESEARCH GROUP
• AMSTERDAM •

Veel plezier en inspiratie toegewenst!

Theorie: Risicocommunicatie in keuzehulpen

MSc. Romy Richter

Dr. Jesse Jansen

Vakgroep huisartsgeneeskunde

Onderzoeksschool CAPHRI



“There is a **30% chance** of rain”



1. It will rain tomorrow in 30% of the **region**.
2. It will rain tomorrow for 30% of the **time**.
3. It will rain on 30% of the **days** like tomorrow.



Samen Beslissen en risicocommunicatie (RC)

Model samen beslissen



Voorkeursgevoelige beslissingen



Doel RC in keuzehulpen?

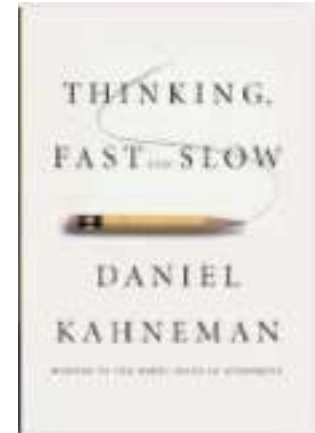
Voor- en nadelen (kansen) presenteren op een manier die geïnformeerde besluitvorming ondersteund (neutrale presentatie van opties)



Dual-Process Theorie

Daniel Kahneman

- Systeem 1 kan tot fouten/cognitieve bias leiden → Systeem 2 trainen



SYSTEM 2
Slow Thinking

Rationeel
Denken:
Complexe
beslissingen



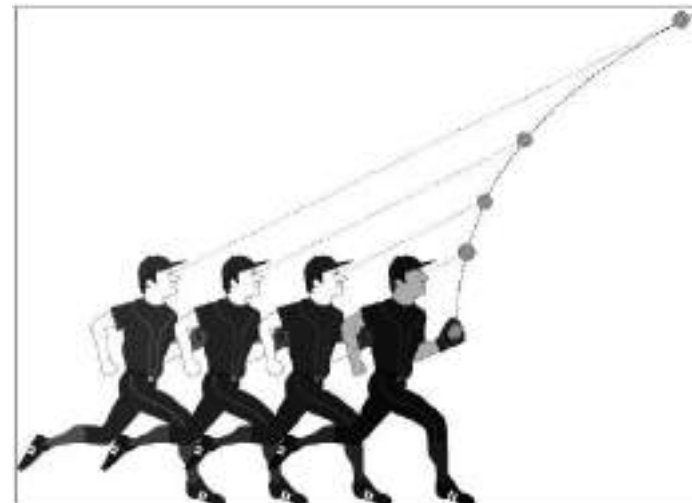
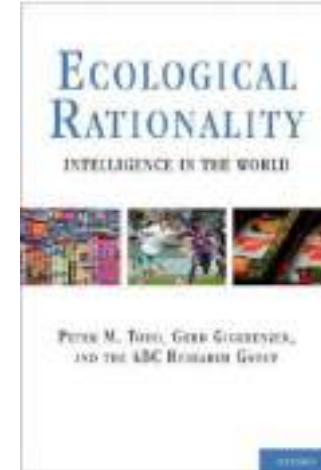
SYSTEM 1
Fast Thinking

Heuristieken:
“mental
shortcuts”,
reflexen

Ecological rationality

Gerd Gigerenzer

- “heuristics that make us smart”
- Gebruik is nuttig en efficiënt
- Meer informatie/complexiteit is niet altijd beter
- Afhankelijk van context → mind and environment



Gaze Heuristic

Fuzzy-trace theory (FTT)

Betekenisvolle stimulus
(bijv. een grafiek die
behandelingsrisico's
beschrijft)

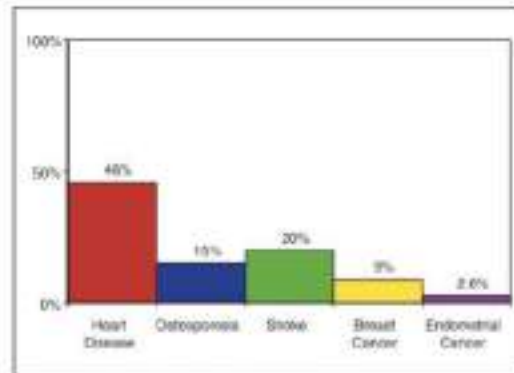


Figure 3. Vertical bar graph format used to convey comparative lifetime risks for a 20-year-old woman including the risk of heart disease, osteoporosis, stroke, breast cancer, and endometrial cancer.

verbatim representation:

Geeft exacte woorden, cijfers
of afbeeldingen weer



gist representation:

Geeft essentiële, bottom-
line betekenis, inclusief de
emotionele betekenis weer

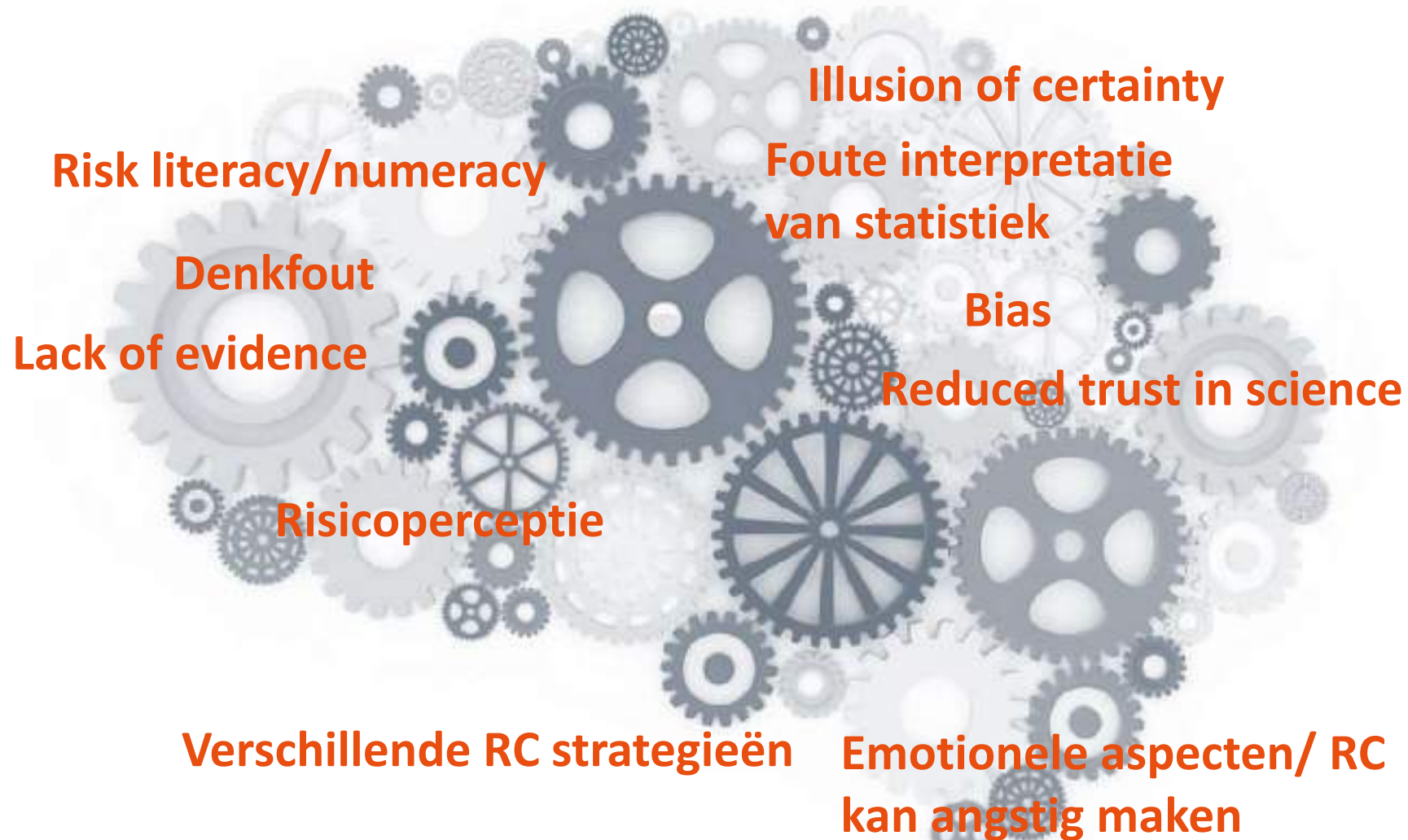
Optie 1

Optie 2

Optie 3

Optie 4

Uitdagingen RC in de praktijk



Aanbevelingen RC keuzehulpen

Algemene aanbeveling RC	voorbeeld
Avoid qualitative verbal description of risks only	You have a high risk of getting a heart attack.
Use both positive and negative framing	40% chance of dying vs. 60% chance of survival
Avoid use of '1-in-x' format to present probabilities	such as 5 in 98
Avoid use of NNT	
Use a consistent denominator for frequencies	Absolute risk reduction: 1 less person out of 100 will die of disease X over the next year if treatment A is received. Relative risk reduction: 20%.
Provide a clear time frame	
Use absolute risk reduction (ARR)	
Use visual support (e.g. icon arrays, bar graphs)	

Maar: de rol van gezondheidsvaardigheden

- Onduidelijk in hoeverre aanbevelingen gelden voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden
- Veel vragen onbeantwoord:
 - Hoe gebruiken mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden risico informatie voor besluitvorming?
 - Hoe kunnen we risico informatie het beste aanbieden?
 - Is numerieke RC altijd zinvol en in alle contexten?
 - Is RC altijd zinvol en in alle contexten?



RC & gezondheidsvaardigheden

Systematische analyse van:

1. Literatuur over risico communicatie met lage gezondheidsvaardigheden
2. RC in Nederlandse keuzehulpen

Kwalitatieve focusgroepen:

1. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden
2. Huisartsen
3. RC/Health literacy experts

Algemene aanbeveling RC

Beperkte gezondheidsvaardigheden (Richter systematic review, in prep)

Avoid qualitative verbal description of

Use both positive and negative framing

Avoid use of '1-in-x' format to present probabilities

Use a consistent denominator for frequencies

Use absolute risk reduction (ARR)

Use visual support (icon arrays/bar charts)

Limitaties

- Specifieke aanbevelingen beperkt
- "Health literacy" als container begrip
- Experimentele studies geen klinische setting
- Empirisch onderzoek vooral met gemengde steekproeven
- Heterogeniteit

Visual support should be **simple**, additional verbal information could be useful (Hess 2011).

Use **icon arrays** (Hess 2011, Eyles 2017, Hawley 2008, Galesic 2009)

Consider **numeracy and graph literacy**. For people with low graph literacy, visual risk information not always useful (van Weert 2021, Gaissmaier 2012).

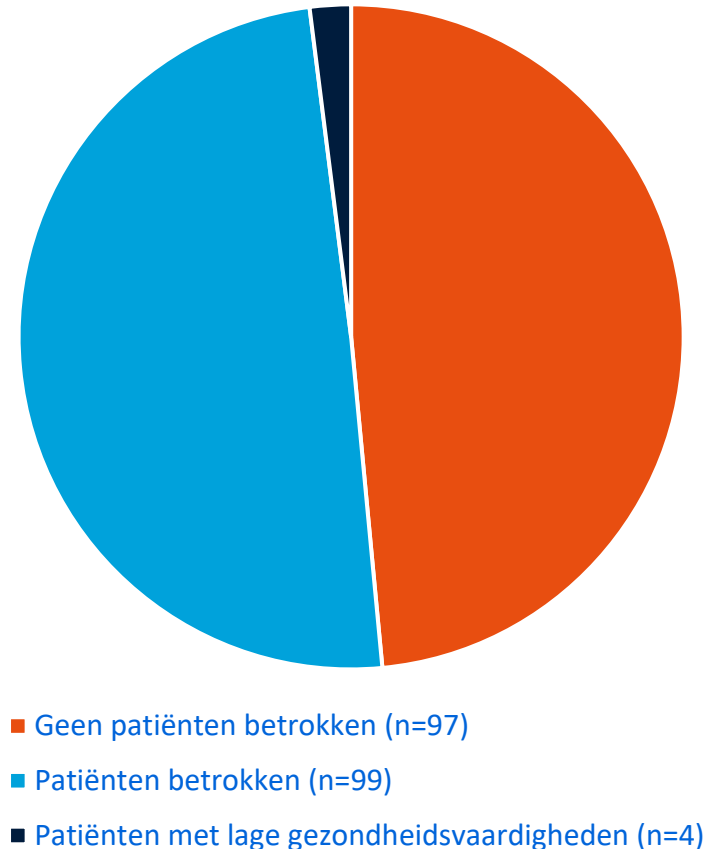
Provide a clear time frame

Contextualize risk (Zipkin 2014)

Adding **comparison scenarios** to risk information seem to have no effect (Pighin 2013).

Risk ladders difficult to understand (Keller 2009).

Systematische analyse NL keuzehulpen (n=200)



- Patiënten met lage gezondheidsvaardigheden zelden betrokken bij ontwikkeling
- RC voldoet aan basis criteria
- Maar:
 - Framing
 - Time frame
 - Complex taalgebruik
 - Onvoldoende gebruik visuele illustraties

Behandelingen bij Artrose in de Knie

Als het kraakbeen in de knie verandert, kan dit zorgen voor een stijf gevoel en pijn.
Dit heet artrose in de knie.

Er zijn verschillende behandelingen mogelijk.
Deze kaart laat 5 verschillende behandelingen zien.
De arts praat met u over de verschillende behandelingen.
Samen met de arts maakt u een keuze welke behandeling het beste bij u past of mogelijk is.
De kaart laat zien wat de behandeling is, hoe lang de behandeling is en welke gevolgen dit heeft voor u.

<p>A KEUZE: Uw manier van leven veranderen</p>  <input type="checkbox"/>	<p>B KEUZE: Fysiotherapie/oefentherapie</p>  <input type="checkbox"/>
<p>C KEUZE: Pijnstillers</p>  <input type="checkbox"/>	<p>D KEUZE: Prik in uw knie</p>  <input type="checkbox"/>
<p>E KEUZE: Een kunstknie</p>  <p>VOOR operatie NA operatie</p> <input type="checkbox"/>	

meer informatie: www.reumazorgnederland.nl

Uitzondering: consultkaart in beeld,
Bijna geen RC



4 Dit zijn de risico's:

- U kunt heel soms last krijgen van:
- Een allergische reactie.
 - Een infectie in de knie.
 - Pijn en een dikke knie (een paar dagen na de prik).
 - Heeft u suikerziekte (diabetes)? Uw bloedsuiker kan de eerste paar dagen na de prik te hoog of te laag zijn.
- Na veel prikken kan het kraakbeen in uw knie verder beschadigen. Hierdoor wordt de artrose erger.

5 Voor wie is deze behandeling?

- U kunt deze behandeling volgen als:
- Afvallen niet helpt.
 - Oefeningen niet helpen.
 - Pijnstillers niet genoeg helpen en u pijn blijft houden.



FG: beperkte gezondheidsvaardigheden en RC

Doel: Exploreren van perspectieven RC van relevante stakeholders

Deelnemers: experts RC/health literacy (11), huisartsen (8) en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (6)

- 1) Iterative process of shared decision making
 - a. Adding step 0 to shared decision making
 - b. The importance of the context
- 2) Option talk and Risk communication in daily practice
 - a. Using illustrations to support option talk
 - b. The use or avoidance of risk communication
 - c. Risk communication strategies
 - i. Controversy about the use of verbal risk communication (Contextualization)
 - ii. Use of numerical risk communication (natural frequencies)
 - iii. Use of visual risk communication (Icon arrays)

RC perspectief van personen met beperkte gezondheidsvaardigheden

“Overal zitten risico’s aan vast. ... als ik ga pinnen, dan kan er ook een gek lopen die mij een mes in mijn...ja. ik kan ook van de stoep afvallen en dat ik mijn nek breek of zo, dan is het ook klaar. [...] Ik leef van dag tot dag, dus niemand heeft ons een morgen beloofd. Dus ja, ik heb ook zoiets van: wil ik alles weten? Nee. De arts kan me ook geen garantie geven, dus dan heb ik liever dat hij zijn mond dichthoudt.” [P5]. **Risicocommunicatie niet altijd gewenst.**

“Plaatjes, ..Hebben wij toch wel veel meer [aan]. Wij zijn echt plaatjesmensen.” [P2]. **Gebruik visuele risicocommunicatie.**

Perspectieven: Gebruik van keuzehulpen

*“Je gaat vaak met dingen naar huis en je weet niet wat je ermee aan moet. [...] het belangrijke, dat ze heel even tijd voor de laaggeletterde nemen om het uit te leggen wat wij op papier meekrijgen.” [P1] **Informatie met arts bespreken.***

*“Die botte chirurg die zal die consultkaarten anders gebruiken dan de empathische chirurg [...] dat is wel een factor waarin je in de ontwikkeling van die kaarten rekening moet houden.” [G4]. **Belang van hoe de keuzehulp gebruikt wordt.***

Algemene aanbeveling	Beperkte gezondheidsvaardigheden (Richter systematic review, in prep)
Avoid qualitative verbal description of risk	<p>Conclusies focus groep study (Richter in prep):</p> <p>Wat werkt is afhankelijk van context:</p> <ul style="list-style-type: none"> • doel van risicocommunicatie • complexiteit van de beslissing • de eindgebruiker • de klinisch context waarin de keuzehulp geïmplementeerd wordt
Use both positive and negative framing	
Avoid use of '1-in-x' format to present probabilities	
Use a consistent denominator for frequencies	
Use absolute risk reduction (ARR)	
Use visual support (icon arrays/bar charts)	
	Use icon arrays (Hess 2011, Eyer 2017, Hawley 2008, Galesic 2009)
	Consider numeracy and graph literacy . For people with low graph literacy, visual risk information not always useful (van Weert 2021, Gaissmaier 2012).
Provide a clear time frame	
Contextualize risk (Zipkin 2014)	Adding comparison scenarios to risk information seem to have no effect (Pighin 2013).
	Risk ladders difficult to understand (Keller2009).

Aanbevelingen

- Exploreer voorkeuren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en betrek ze in ontwikkeling
- Test risicocommunicatie format met eindgebruikers
- Houd rekening met de context van de beslissing en hoe keuzehulp gebruikt wordt (bijv. thuis, tijdens consult?)
- Evalueer keuzehulp met eindgebruikers

Romy.richter@maastrichtuniversity.nl



Referenties

- Blalock SJ, Reyna VF. Using fuzzy-trace theory to understand and improve health judgments, decisions, and behaviors: A literature review. *Health Psychol.* 2016 Aug;35(8):781-792.
- Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E, Peters E, Timmermans D, Zikmund-Fisher BJ. Current Best Practice for Presenting Probabilities in Patient Decision Aids: Fundamental Principles. *Med Decis Making.* 2021 Oct;41(7):821-833. doi: 10.1177/0272989X21996328. Epub 2021 Mar 4. PMID: 33660551.
- Gigerenzer et al. “A 30% Chance of Rain Tomorrow”: How Does the Public Understand Probabilistic Weather Forecasts? *Risk Analysis* 2005;25;3.
- Gigerenzer G. *Rationality for Mortals: How People Cope with Uncertainty.* Oxford University Press 2010.
- Gigerenzer G, Gaissmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S. Helping doctors and patients make sense of health statistics. *Psychological Science in the Public Interest.* 2007 Nov; 8(2):53–96.
- Gigerenzer Gerd, Muir Gray JA. *Better Doctors, Better Patients, Better Decisions: Envisioning Health Care 2020.* Cambridge: MIT Press; 2011.



Referenties

- Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: From innumeracy to insight. *British Medical Journal*. 2003 Sep 27; 327(7417):741–4.
- Kahneman D. *Thinking, fast and slow*. New York: Farrar, Straus and Giroux; 2011
- McCaffery et al.: Addressing health literacy in patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2013 13(Suppl 2):S10.
- NICE Guideline. Shared decision making [D] Evidence review for risk communication. 2021
- Trevena LJ, Bonner C, Okan Y, Peters E, Gaissmaier W, Han PKJ, Ozanne E, Timmermans D, Zikmund-Fisher BJ. Current Challenges When Using Numbers in Patient Decision Aids: Advanced Concepts. *Med Decis Making*. 2021 Oct;41(7):834-847. doi: 10.1177/0272989X21996342. Epub 2021 Mar 4. PMID: 33660535.
- Zipkin DA, Umscheid CA, Keating NL, Allen E, Aung K, Beyth R, Kaatz S, Mann DM, Sussman JB, Korenstein D, Schardt C, Nagi A, Sloane R, Feldstein DA. Evidence-based risk communication: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2014 Aug 19;161(4):270-80. doi: 10.7326/M14-0295. PMID: 25133362.



Algemene aanbevelingen risicocommunicatie

- Grotendeels niet specifiek gericht op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Partial Summary of Review I Findings Relative to PtDA Goal 1: to support users to understand health information relevant to their decision

Health Information Design Features that Improved Comprehension for Lower Health Literacy Individuals in at Least One Study

- Presenting essential information by itself or first [25]
 - Presenting numerical information in tables or pictographs rather than text [19,21,26]
 - Presenting numerical information so that the higher number is better (i.e. “nurses per patient”(more is better) rather than “patients per nurse” (less is better)) [25]
 - Presenting numerical information with the same denominator [21]
 - Using natural frequencies (e.g. 1 out of 100) to help individuals understand the probability of disease following testing [20]
 - Adding video to verbal narratives to improve the salience of information about health states [27]
-

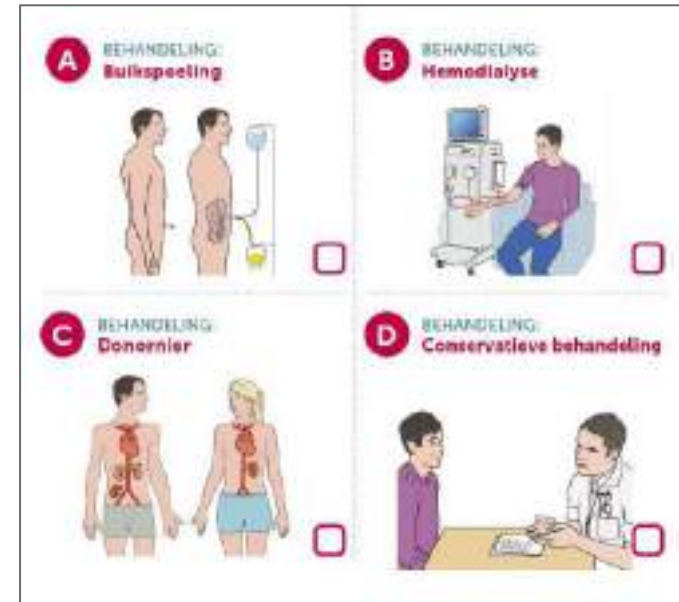
McCaffery 2013



Keuzekaart in beeld; ontwikkeling

ACHC-RISC symposium
d.d. 25 november 2022

Karen Prantl
Beleidsmedewerker NVN



Situatie

- Kiezen voor buikspoeling, hemodialyse, transplantatie of conservatieve behandeling - meerdere weken
- Samen beslissen in richtlijn Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet (2016)
- Daarbij hulpmiddelen
 - 3 Goede vragen
 - Consultkaarten (2 x)
 - Nierwijzer.nl



Samenhang – 3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



Consultkaart

- Ondersteunt het Samen beslissen in de spreekkamer
- Initiatief NFN
- Ontworpen volgens Procedure ontwikkeling Consultkaart
 - Projectgroep Kennisinstituut, NFN, NVN
 - Opstellen lijst met belangrijkste vragen vanuit focusgroepen
 - Prioritering via online panel
 - Opstellen vragen en eenvoudige antwoorden
 - Landelijk vastgelegd format
 - Voorgelegd aan enkele personen van online panel
 - 2016 uitgebracht

Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om de mogelijkheden voor een behandeling die de functie van uw nieren vervangt te bespreken. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".

BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN	BUIKSPOELING (PERITONEALE DIALYSE)	HEMODIALYSE	DONORNIER (TRANSPLANTATIE)
	<ul style="list-style-type: none"> - Handmatig (Overdag) - Met een machine (3 Nachts) 	<ul style="list-style-type: none"> - Overdag - In een centrum - 's Nachts - Thuis 	<ul style="list-style-type: none"> - Levende donator - Overleden donator
Wat houdt de behandeling in?	<ul style="list-style-type: none"> - U krijgt een operatie. Daarbij wordt een flexibel slangetje in uw buik geplaatst. - Via het slangetje kan vloeistof in uw buikholte worden gebracht. - De vloeistof haalt vocht en afvalstoffen uit uw lichaam. Uw eigen buikvlies werkt daarbij als filter. - De vloeistof moet verwisseld worden. Dit kan overdag met de hand of 's nachts met een machine. - U wisselt de vloeistof thuis of op een andere plek die hygiënisch is. Een wijkverpleegkundige kan u helpen als dat nodig is. 	<ul style="list-style-type: none"> - U krijgt een operatie. Daarbij wordt een bloedvat in uw arm aangepast voor hemodialyse. Dit heet een shunt. - Via een naald die in de shunt wordt gebracht, kan bloed naar een machine worden geleid. De machine verwijdert afvalstoffen en vocht uit uw bloed. - Hemodialyse kan overdag of 's nachts worden gedaan. - Hemodialyse kan thuis of in een centrum worden gedaan. Thuis kan een dialyseverpleegkundige, een dialyse assistent of uw partner u helpen als dat nodig is. 	<ul style="list-style-type: none"> - U krijgt een operatie. Daarbij krijgt u een nier van een donator. Deze donator is overleden of leeft nog. Uw eigen nieren blijven vaak gewoon zitten. - Een levende donator is meestal iemand uit uw eigen omgeving. Dit hoeft geen familie te zijn. Het kan ook anoniem. De risico's voor deze donator zijn klein. - Een overleden donator is anoniem. - Na de operatie blijft u medicijnen slikken om te voorkomen dat uw lichaam de donornier afstoot.
Hoeveel tijd kost de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - Handmatig vloeistof wisselen wordt meestal 4x per dag gedaan. Een keer wisselen duurt ongeveer 30 minuten. - Met een machine vloeistof wisselen wordt elke nacht gedaan, terwijl u slaapt, minimaal 8 - 9 uur. 	<ul style="list-style-type: none"> - Overdag wordt hemodialyse meestal 3x per week gedaan. Een keer duurt ongeveer 4 uur. 's Nachts wordt hemodialyse meestal 3 of 4x per week gedaan. Een keer duurt ongeveer 7 of 8 uur. In de thuis situatie wordt meestal vaker gedialyseed. - Hoe vaak en hoe lang de behandeling precies nodig is, hangt af van uw specifieke situatie. 	<ul style="list-style-type: none"> - U moet gemiddeld 3,5 jaar wachten op een nier van een overleden donator.
Wanneer kan de behandeling niet worden gedaan?	<ul style="list-style-type: none"> - Niet iedereen kan behandeld worden met buikspoeling. Dit kan bijvoorbeeld niet als u last heeft van een ziekte aan uw darmen, als u een grote operatie aan uw buik heeft gehad of als u ernstig overgewicht heeft. 	<ul style="list-style-type: none"> - Heeft u ernstige hartproblemen? Dan is hemodialyse misschien minder geschikt voor u. Buikspoeling kan dan beter zijn, omdat deze behandeling minder zwaar is. 	<ul style="list-style-type: none"> - U kunt geen donornier krijgen als uw lichaam niet sterk genoeg is, als u kanker heeft of pas heeft gehad of als uw nierziekte de nieuwe nier kan beschadigen. U kunt ook een donornier krijgen als u al eerder een donornier heeft gehad. - Als u al eerder een donornier heeft gehad, heeft dat geen reden te zijn om niet nog een keer een donornier te kunnen krijgen.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	<ul style="list-style-type: none"> - Vaak kan buikspoeling een aantal jaren doorgaan. Hoeveel jaar precies hangt af van de kwaliteit van uw buikvlies en hoe goed uw nieren nog werken. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vaak kan hemodialyse vele jaren doorgaan, maar dit hangt af van uw persoonlijke situatie. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat. 	<ul style="list-style-type: none"> - Een nier van een overleden donator gaat gemiddeld 10 tot 15 jaar mee. - Een nier van een levende donator gaat gemiddeld 15 tot 20 jaar mee.
Wat zijn de gevolgen van de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - Omdat de behandeling gelijkmatiger is, is buikspoeling minder zwaar dan hemodialyse. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw buikvlies ontstoken is. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u gewoon blijven werken met aangepaste uren. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hemodialyse kan vermoeiend zijn. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw shunt niet goed werkt. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u blijven werken, maar soms minder uren of met aangepaste tijden. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Werkt de donornier goed? Dan kunt u waarschijnlijk gewoon eten en actief zijn zoals u deed toen uw eigen nieren nog goed werkten. - Strikte medicatie inname is nodig. - De medicijnen kunnen bijwerkingen geven. Ook heeft u een verhoogd risico op ontstekingen en op kanker. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.

In de Nierwijzer vindt u videofragmenten van andere nierpatiënten die u kunnen helpen aan keuze te maken. Zie www.nierwijzer.nl.

Onderzoek/peiling (2018)

- Gebruik van hulpmiddelen
 - NVN; via peiling panel 46 respondenten
 - 30% ontving consultkaart via zorgverlener
 - DOMESTICO-study; vragenlijst onder 117 zorgverleners, 12 centra
 - Vergelijkbaar percentage

Kwalitatieve peiling

- Verdere Implementatie Keuzehulpen (2018)
Wat maakt dat zorgverleners keuzehulpen wel of niet in praktijk gebruiken?
 - Geen systematische invoering
 - Onduidelijkheid over gebruik
 - Meer ingezet als voorlichting tool
 - Verbetersuggesties keuzehulpen:
 - O.a. teveel tekst en te klein, **niet geschikt voor een deel van de doelgroep**



Beperkte gezondheidsvaardigheden

- Project – subsidie KIDZ (ZonMw) – Consultkaart in beeld (2020-2022)
 - NVN- projectleider
 - Reumazorg Nederland, Longfonds, Harteraad
 - M.m.v. NFN, NOV, Oogvereniging, NVVC
 - Pharos – ondersteuning



Stappen

1. Vorm ontwerpen
2. Bestaande teksten ->
 1. Korte, eenvoudige teksten: **A2**
 2. Ondersteunende afbeeldingen
3. Getest met taalambassadeurs
4. Gecontroleerd door zorgverleners
5. Goedkeuring van de beroepsorganisaties

DE KUNST VAN HET
SCRHIJVEN IS STEEDS
ZOVEEL TE SCHRAPPEN
DAT DUIDELIJK WORDT
WAT BEDOELD IS.

Blijvende schade aan uw nieren

Als uw nieren niet meer goed werken dan zijn er verschillende behandelingen mogelijk. Deze kaart laat 4 verschillende behandelingen zien: A, B, C en D.

De arts en andere medewerkers in het ziekenhuis praten met u over de verschillende behandelingen. Samen met hen maakt u een **keuze** welke behandeling het beste bij u past of mogelijk is.

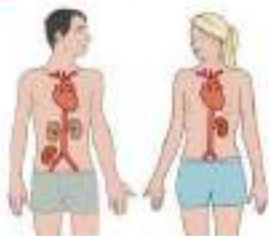
A BEHANDELING: Buikspoeling



B BEHANDELING: Hemodialyse



C BEHANDELING: Donornier



D BEHANDELING: Conservatieve behandeling



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



Nederlandse
Nierpatiënten
Vereniging

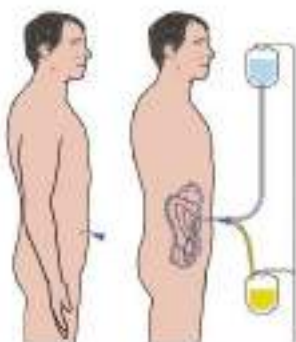


Nederlandse
Functie
Nieren

A BEHANDELING: Buikspoeling

Uw nieren werken niet goed. Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon. Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak vocht in uw lichaam die er uit moeten.

Deze kaart geeft informatie over de behandeling **buikspoeling**. De naam van deze behandeling is **peritoneale dialyse**.



1 Dit is buikspoeling

- Met buikspoeling krijgt u vloeistof via een slangetje in uw buik.
- Hiervoor is een operatie nodig.
- Met de operatie krijgt u een slangetje in uw buik.
- Dit slangetje is een **katheter**.
- Door de katheter loopt schone vloeistof in de buik.
- In deze vloeistof zit veel suiker.
- De suiker neemt het vocht op.
- In dit vocht zitten ook afvalstoffen.
- Na een aantal uur zitten er steeds meer afvalstoffen in de vloeistof in de buik.
- Door het slangetje gaat de vloeistof met afvalstoffen uit de buik.
- De vloeistof komt in een zak terecht.
- De zak wordt afgekoppeld en het slangetje blijft in de buik zitten, onder uw kleding.

2 Tijd van de behandeling

- Buikspoeling overdag**
- Buikspoeling zonder machine.
 - Buikspoeling kunt u zelf doen of met hulp, bijvoorbeeld met de thuiszorg of familie.
 - Dit doet u overdag.
 - U bent wakker tijdens de behandeling.
 - Buikspoeling kunt u thuis doen.
 - De behandeling is 4 keer per dag.
 - Het duurt gemiddeld 30 minuten per keer.
 - Voor buikspoeling moet u tijd vrij maken tijdens werk of andere dingen die u elke dag doet.



← OVERDAG

- Buikspoeling 's nachts**
- Buikspoeling met machine.
 - Dit doet u in de nacht.
 - U kunt slapen.
 - De behandeling is elke nacht.
 - Het duurt ongeveer 8 tot 10 uur.
 - Soms slaapt u minder goed.
 - De machine maakt een beetje geluid.



S'NACHTS ←

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



Nederlandse
Nierpatiënten
Vereniging



Nederlandse
Functie
Nieren

A BEHANDELING: Buikspoeling



THUIS



3 Waar is de behandeling en wie doet de behandeling?

- Behandeling met of zonder machine. Dit kan allemaal thuis.
- De kamer moet schoon zijn.
- U kunt buikspoeling zelf doen.
- Thuiszorg of familie kan helpen als het nodig is.

4 Hoeveel jaar kan ik de behandeling doen?

- Vaak doet u buikspoeling een aantal jaar.
- Hoeveel jaar hangt af van hoe goed uw buikvlies en nieren nog werken.
- Buikspoeling kunt u gemiddeld minder lang doen dan hemodialyse of transplantatie.
- Wisselen van behandeling is meestal mogelijk.
- U kunt later alsnog kiezen voor een conservatieve behandeling (behandeling D). Als u na lange tijd stopt met de dialyse, zult u waarschijnlijk wel snel overlijden. Gemiddeld leven mensen dan nog 8 dagen.



5 Leven met buikspoeling

- Tijdens buikspoeling heeft u vaak minder nachten dan tijdens hemodialyse.
- Bij veel mensen gaat de werking van de nieren minder snel achteruit.
- De behandeling is thuis.
- Patiënten komen naar het ziekenhuis voor controle, problemen of wagen.
- Uw buikvlies kan ontsteken, dan moet u naar het ziekenhuis.
- U kunt vaak blijven werken, maar soms minder uren en op andere tijden.
- U moet een dieet blijven volgen.
- U moet niet teveel vocht drinken.

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



Nederlandse
Nierpatiënten
Vereniging



Nederlandse
Functie
Nieren

En ook:

- Werkwijze voor zorgverleners
- Methodiek voor andere organisaties om dit te ontwikkelen
- Mei 2021 uitgebracht; NIEUW!
- Werkt dit?
- Onderzoek naar de praktijk

WERKWIJZE
'Consultkaart in beeld' in de praktijk

Zijn handboek voor een begrijpelijke uitdruk en samen beslissen in de praktijk met

De 'consultkaart in beeld' bestaat uit een combinatie van begrijpelijke teksten en afbeeldingen, zodat de patiënt de behandelingen die voor hem/haar mogelijk zijn, beter begrijpt. Hierdoor wordt samen de 'consultkaart in beeld' niet alleen het knuutepunt, maar ook het samen beslissen.

Standaard of begrijpelijke informatie is belangrijk om goede keuzes te kunnen maken. Dit geldt niet alleen voor laaggeletterden, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en ouderen, maar voor iedereen. Begrijpelijk en toegankelijk informatie-materiaal zorgt ervoor dat de patiënt meer kennis heeft over zijn aandoening en de benodigde behandelopties. Meer kennis en begrip bij de patiënt verbeteren de zelfzorg en het samen beslissen met de zorgverlener. De uitendelijke gezondheid knuutepunten worden beter gezien bij de persoonlijke situatie van de patiënt.

De 'consultkaart in beeld' bestaat uit twee delen:

1. Een overzichtkaart met samen de verschillende behandelmogelijkheden bolvormig samengevoegd.
2. De verschillende behandel-mogelijkheden worden elk op een afzonderlijke kaart uitgelegd. Hierin staat beschreven wat de behandeling inhoudt, waar van de behandelaar naar de behandelingsinstelling en mogelijke gevolgen of bijwerkingen van de behandeling. Dit doet aan de consultkaarten in beeld aan de mogelijke keuzes van de behandeling samen.

2. De verschillende behandel-mogelijkheden worden elk op een afzonderlijke kaart uitgelegd. Hierin staat beschreven wat de behandeling inhoudt, waar van de behandelaar naar de behandelingsinstelling en mogelijke gevolgen of bijwerkingen van de behandeling. Dit doet aan de consultkaarten in beeld aan de mogelijke keuzes van de behandeling samen.

www.consultkaart.nl

METHODIEK
Begrijpelijke medische informatie in woord en beeld
ter ondersteuning bij het uitleggen en samen beslissen

Korttekstkaart in beeld
MAGNIFICATIE
Bijzondere aandacht aan de informatie

Verklaring: Onderzoek van de kaart

A **Samenvatting**
De patiënt wordt hierin geïnformeerd over de verschillende behandelopties die voor hem/haar mogelijk zijn.

B **Samenvatting**
De patiënt wordt hierin geïnformeerd over de verschillende behandelopties die voor hem/haar mogelijk zijn.

C **Samenvatting**
De patiënt wordt hierin geïnformeerd over de verschillende behandelopties die voor hem/haar mogelijk zijn.

D **Samenvatting**
De patiënt wordt hierin geïnformeerd over de verschillende behandelopties die voor hem/haar mogelijk zijn.

Rijksoverheid, nfk, PHAROS

**Samen beslissen voor iedereen
met keuzekaarten-in-beeld**

**ACHC symposium,
25 November 2022**



NIVEL

Kennis voor betere zorg



Janneke Noordman (Nivel),
Désanne Noordam (Nivel),
Jorien van Treeck (Pharos),
Yvette Emond (IQHealthcare, Radboudumc),
Maud Heinen (IQHealthcare, Radboudumc),
Sandra van Dulmen (Nivel; Radboudumc),
Gudule Boland (Pharos)

In samenwerking met: FMS, NFN, NOV, NVN, ReumaZorg Nederland



Hoe wordt de keuzekaart-in-beeld in de praktijk gebruikt?

1. Draagt een keuzekaart-in-beeld bij aan begrip van de patient over behandelingen en mogelijke uitkomsten en draagt het bij aan het proces van samen beslissen? Heeft het voor alle patienten meerwaarde, ook voor *patienten met beperkte gezondheidsvaardigheden*?
2. Ervaren zorgverleners en patienten de keuzekaart-in-beeld als ondersteunend tijdens het gesprek over behandelopties, zowel bij patienten met voldoende als bij patienten met beperkte gezondheidsvaardigheden?
3. Wat zijn de randvoorwaarden, succesfactoren en evt barrières op vakgroeps- of instellingsniveau voor een succesvolle implementatie van een keuzekaart-in-beeld?

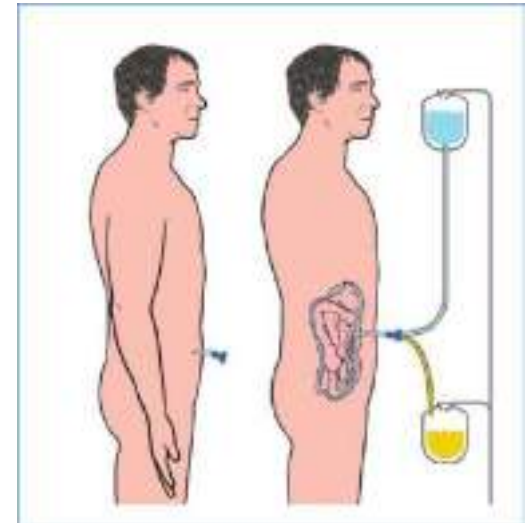
Methoden

- *Video-opnames*
- *Reflective practice*
- *Interviews*

- *Focusgroepdiscussies*
- *Interviews*

Worden de Keuzekaarten-in-beeld al gebruikt?

- Keuzekaarten-in-beeld voor artrose in de knie en heup nog niet gebruikt in de praktijk, wel voor dit onderzoek
- Op nierfalen poli's is de keuzekaart-in-beeld wel geïmplementeerd (o.a. door rol patiëntenvereniging, training en instructie)



Belangrijkste bevindingen: zorgverleners

- Zorgverleners benoemen dat keuzekaarten-in-beeld patiënten helpt bij inzicht in behandelingen, met name door de afbeeldingen.
- Specifiek behulpzaam voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden
- Minder relevant voor patiënten die al veel weten over hun ziekte en behandelingen.



Belangrijkste bevindingen: video-opnames

- Veel zorgverleners maken met name gebruik van de overzichtskaart; echter ook belangrijk om de informatie per behandeling te laten zien
- Aantal zorgverleners geeft alleen de kaart mee naar huis, zonder te bespreken.
- Grote verschillen in mate van samen beslissen, mede afhankelijk van duur consult en inzet keuzekaart-in-beeld.



Belangrijkste bevindingen: patiënten

- Merendeel patiënten vindt de keuzekaart-in-beeld ondersteunend bij het proces van samen beslissen
- Keuzekaart-in-beeld draagt bij aan begrip over de behandelopties, met name door afbeeldingen
- Vooral patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn positief; patiënten met hoog opleidingsniveau kritischer



Belangrijkste bevindingen: beroeps- en patiëntenverenigingen

- Heel positief: keuzekaart-in-beeld is ondersteunend en overzichtelijk
- Gebruik en informatie van keuzehulpmiddelen afstemmen op individuele patiënt; keuzekaart-in-beeld is een van de opties.
- Belangrijk om de hulpvraag in bredere context te zien en om te bespreken wat voor de patiënt belangrijk is in zijn/haar leven. Daarna de concrete behandelopties voorleggen.
- Aandacht moet gericht blijven op het bevorderen van samen beslissen, niet alleen op implementatie van een keuzekaart-in-beeld





Disclaimer

Positiever beeld vanuit beroeps- en patiëntenverenigingen dan vanuit de video-opnames, reflecties en interviews met patiënten en zorgverleners

Keuzekaart-in-beeld inzetten is geen doel an sich:

de kaart is ter bevordering van ‘een goed gesprek’ en een onderdeel van het samen beslissen proces.

Vraag bijv. wat de patiënt al weet en check hoe de patiënt ‘erbij zit’.

Eindproducten: keuzekaarten op Thuisarts

- Keuzekaarten-in-beeld op www.thuisarts.nl/keuzekaart



The screenshot shows the Thuisarts.nl website interface. At the top left is the logo 'THUISARTS.NL' with a cross icon and the tagline 'TIJDE EN ALTIJD ONDERWIJKT'. To the right is a search bar labeled 'Zoeken'. Below the search bar are navigation tabs: 'Onderwerpen A-Z', 'Films', 'Afbeeldingen', and 'Keuzekaarten', with 'Keuzekaarten' being the active tab. On the left side, there is a vertical navigation menu with letters A through Z. The main content area is titled 'Samen beslissen met een keuzekaart' and contains an introductory paragraph and two bullet points. Below this, the letter 'A' is followed by a list of medical conditions.

THUISARTS.NL
TIJDE EN ALTIJD ONDERWIJKT

Zoeken

Onderwerpen A-Z | Films | Afbeeldingen | **Keuzekaarten**

A B C D E F G
H I J K L M N
O P Q R S T U
V W X Y Z

Samen beslissen met een keuzekaart

Een keuzekaart helpt u samen met uw arts te beslissen welke zorg het beste bij u past. U kunt de kaart bekijken voordat u naar de arts gaat. Of u krijgt de kaart tijdens het gesprek met de arts.

- Bent u patiënt en wilt u meer informatie over keuzekaarten en hoe u deze gebruikt, lees dan verder op de site van [Patiëntenfederatie Nederland](#).
- Bent u zorgverlener en wilt u meer weten over het gebruik en de ontwikkeling van keuzekaarten, kijk dan bij de [Federatie Medisch Specialisten](#).

A

- [Alveeskliekkanker \(na operatie\)](#)
- [Artrose in de heup](#)
- [Artrose in de heup \(keuzekaart in beeld\)](#)
- [Artrose in de knie](#)
- [Artrose in de knie \(keuzekaart in beeld\)](#)



Eindproducten: stappenplan voor implementatie op poli of afdeling

Praktische stappen om de keuzekaart of keuzekaart-in-beeld te integreren in het zorgpad

In samenwerking met FMS, bijna klaar..

Eindproducten: video en powerpoints

- Video over juist gebruik van de keuzekaart-in-beeld
- Powerpoints voor gebruik in de spreekkamer door zorgverleners



Er zijn 5 mogelijkheden



A KEUZE: Uw manier van leven veranderen



- U krijgt advies over eten en bewegen.
- Hulp van een fysiotherapeut.
- Hulp van een diëtist.

Kennis voor
betere zorg

Dr. Janneke Noordman

SENIOR ONDERZOEKER COMMUNICATIE IN DE GEZONDHEIDSZORG

www.nivel.nl/janneke.noordman

j.noordman@nivel.nl



NIVEL

Kennis voor betere zorg

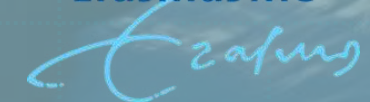


Waardeverheldering in keuzehulpen

Liza van Lent

PhD-kandidaat

Erasmus MC



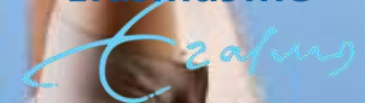
Bespreken en verhelderen van waarden

- Moet je doen!
- In gedeelde besluitvorming en in keuzehulpen
- Zeker wanneer een beslissing sterk afhankelijk is van persoonlijke voorkeuren

o.a. Elwyn et al. 2006, 2012; Fagerlin et al. 2018; Stiggelbout, et al. 2015



Erasmus MC



Casus: deelname aan experimentele behandelingen

- Uitbehandelde patiënten met kanker voor wie geen standaard-behandelopties meer mogelijk zijn
- Studies naar nieuwe behandelingen die nog in ontwikkeling zijn, zonder hard bewijs dat deze effectief zijn
- Complexe beslissing met potentieel grote gevolgen

Wat is een waarde?

- Concept dat of overtuiging die verwijst naar wenselijke 'end states' of gedrag
- Overstijgt vaak specifieke situaties
- Kan (samen met andere waarden) worden geordend naar gelang het relatieve belang dat eraan wordt gehecht
- En kan (als gevolg daarvan) richting geven aan de selectie en evaluatie van gedrag of evenementen



Waarden in de keuze voor experimentele behandelingen

- Hoop/optimisme
- Altruïsme
- Kwaliteit en kwantiteit van leven
- Acceptatie (van iemands (nood)lot)
- Autonomie
- Lichamelijkheid/lijfsbehoud



Bespreken van waarden in de (klinische) praktijk

- Patiënten vinden het vaak lastig
- Artsen doen het niet altijd
- Gesprekken focussen meestal op medisch-technische informatie, bijvoorbeeld over de (complexe) experimentele behandelingen
- Patiënten worden soms opgeroepen er thuis over na te denken



De 'roaring sixties': ontwikkeling van een nieuw paradigma

- Idee uit de bio-ethiek/morele educatie dat het leven verbijsterend en overweldigend kan zijn, bijvoorbeeld bij de diagnose kanker
- Daardoor kan het mensen ontbreken aan een duidelijke perceptie van hun waarden, en de prioritering van deze waarden
- Het is dan belangrijk om waarden te (helpen) verhelderen



Het paradigma van 'value clarification'

(=verhelderen van waarden)

Het verhelderen van waarden door een onbevooroordeelde en onderzoekende, maar onafhankelijke 'leraar' of vriend draagt bij aan het vermogen van een patiënt om zijn/haar waarden te herwinnen en prioriteren, en deze prioriteiten om te zetten in betekenisvolle acties/besluiten.

Waardeverheldering in keuzehulpen

- Bedoeld om patiënten te helpen denken over de wenselijkheid van (aspecten van) opties binnen een specifieke beslissing
- Diverse voorbeelden in medische contexten
- Weinig systematisch onderzoek, mogelijk positieve effecten op:
 - Congruentie tussen waarden en beslissing
 - Decisional conflict
 - Besluitvormingsproces

Voorbeelden van waardeverheldering in keuzehulpen

- Opsommen van zorgen, of voor- en nadelen
- Wegen van bepaalde kenmerken, of van voor- en nadelen
- Aanduiden of een voor-/nadeel bij je past
- Prioriteren
- Aanduiden van waarschijnlijkheid
- Aangeven van intentie
- Tradeoffs aangeven

Witteman et al. 2016



OnVaCT

(online value clarification tool)

- Geen traditionele keuzehulp: uitsluitend focus op het verhelderend van waarden
- Voor patiënten met uitbehandelde kanker
- In de tool wordt met narratieven en (retorische) vragen geprobeerd patiënten te laten denken over wat voor hen belangrijk is
- Ontwikkeld mét trainingsmodule voor oncologen

Van Gurp, Van Lent et al. (voorbereid op submittie)



Claudia

57



VORIGE



MET CLAUDIA
WANDELEN

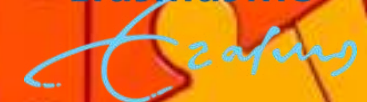


Kanttekeningen bij waardeverheldering in keuzehulpen

- Vaak ontwikkeld zonder theoretische onderbouwing of referentie aan theorieën of eerdere studies, bijv. over (het verhelderen van) waarden en/of morele educatie
- Door heterogene methodes moeilijk te bepalen welke waarom effectief is
- Relatief weinig deelnemers uit kwetsbare doelgroepen

Fagerlin et al. 2013; Pieterse et al. 2013; Witteman et al. 2016

Erasmus MC



Theoretische kritieken uit de bio-ethiek

- Is een keuzehulp wel onbevooroordeeld?
- Is het verhelderende van waarden voldoende?
- Wie moet waarden bespreken? Moeten artsen kritisch zijn of neutraal blijven? En kunnen zij zich ook verhouden tot iemands leven buiten het ziekenhuis?
- Is een keuzehulp niet slechts een momentopname? Hoe wordt rekening gehouden met veranderende waarden?

Boyd et al. 1984; Garrett, 2016; Harrison, 1976

Erasmus MC

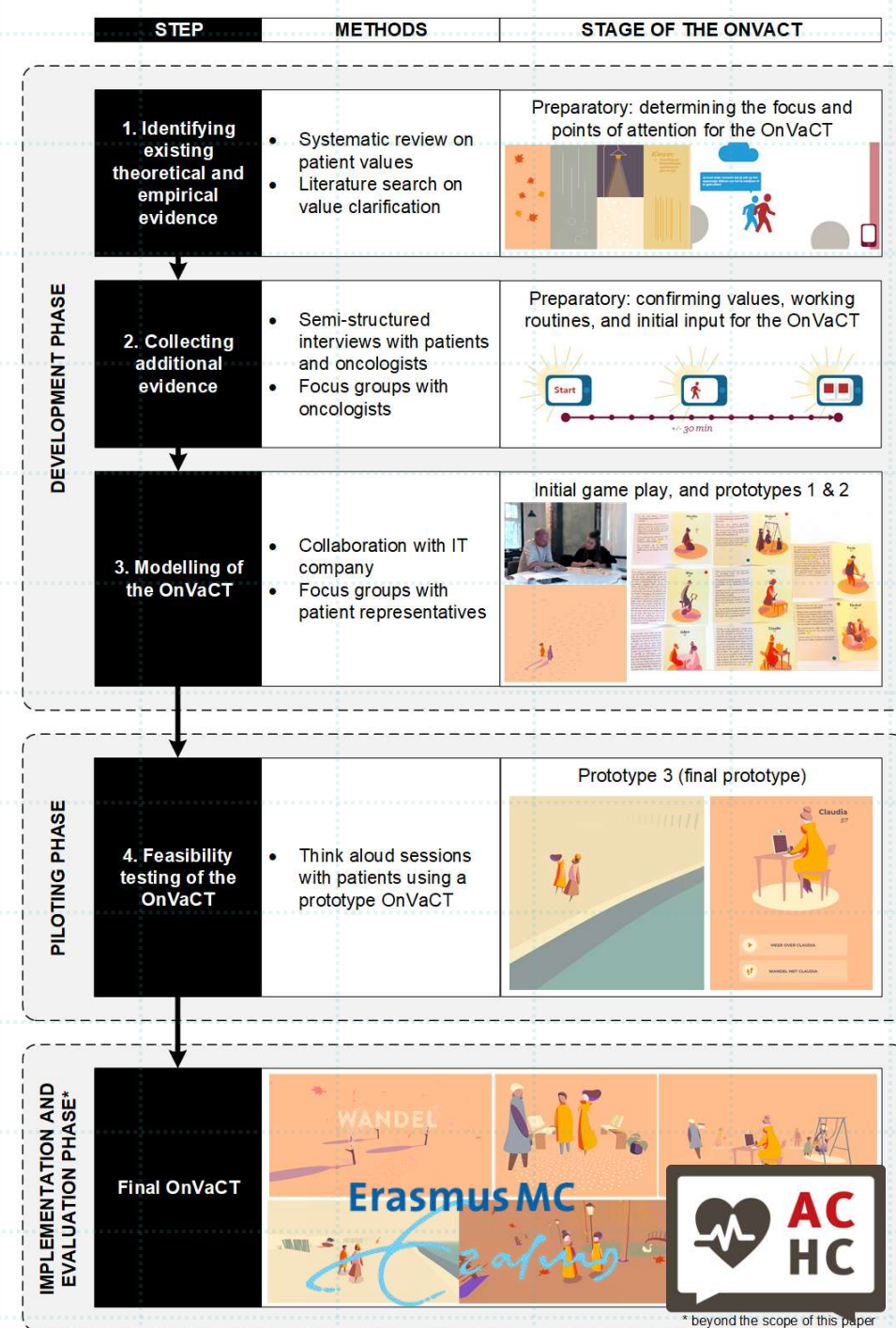
Erasmus



OnVaCT: bekeken vanuit de bio-ethiek

- Met een review en interviews geprobeerd om de OnVaCT te laten aansluiten op de belevingswereld van patiënten
- Enkel het benoemen van de waarden is niet voldoende om patiënten te helpen deze te verkennen en prioriteren
- Oncologen zijn bereid een kritische dialoog te faciliteren
- Mogelijkheid tot hergebruik benoemd

Van Gurp, Van Lent et al. (voorbereid op submittie)



* beyond the scope of this paper



OnVaCT: bevindingen

(op basis van 116 + 99 patiënten)

- Oncologen betrokken patiënten significant meer bij gedeelde besluitvorming
- Patiënten waren marginaal significant meer tevreden met de gesprekken (plafondeffect)
- Geen andere waarden besproken
- De gesprekspatronen waren anders
- Geen effect op 'decisional conflict'

Van Lent et al. (onder review); Van Lent et al. (in voorbereiding)



VORIGE



MET CLAUDIA
WANDELEN



Gevolgen voor keuzehulpen

- Bespreken en verhelderen van waarden (in keuzehulpen): doen!
- Keuzes en onderliggende ideeën voor keuzehulpen moeten worden geëxpliciteerd (met verwijzing naar bijv. bestaande theorie vanuit de bio-ethiek)

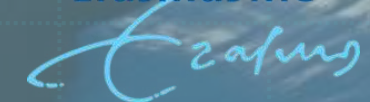


Bedankt voor uw aandacht!

Liza van Lent

PhD-kandidaat

Erasmus MC





Inkijkje in de ontwikkeling van een keuzehulp

Symposium Keuzehulpen en kwetsbare groepen

25 november 2022

Ir. Regina The - Algemeen directeur

Samen beslissen stimuleren in de spreekkamer

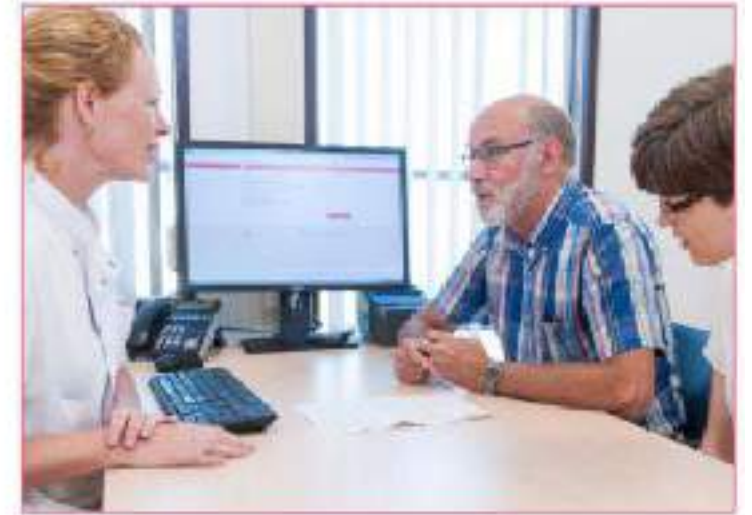
Met alleen een keuzehulp kom je er niet



Samen beslissen begint en eindigt met een goed gesprek in de spreekkamer

Samen beslissen vanzelfsprekend maken in de spreekkamer

Beschikbaar maken en actualiseren van keuzehulpen
kun je niet los zien van implementatie op de werkvloer



Alleen zo borg je dat de patiënt op het juiste moment de juiste
informatie krijgt én er ruimte is om samen te beslissen

Keuzehulp als hulpmiddel bij samen beslissen

De keuzehulp ondersteunt alle stappen van het samen beslissen proces.



1. Optie gesprek



2. Time-out



3. Keuze gesprek



Ons keuzehulp portfolio



Borstkanker

- Borstkanker
 - sparend of ablatio
 - neo-adjuvante chemo
 - borstreconstructie
- Borstreconstructie (uitgebreid)
- Nacontrole
- Adjuvante hormoontherapie
- Uitgezaaide borstkanker (*i.o.*)



Urologie

- BPH (plasklachten)
- Gelokaliseerd prostaatkanker
 - Laag en middelhoog risico
 - Hoog risico
- Uitgezaaide prostaatkanker
- Overactieve blaas



Gynaecologie

- Verzakking van bekkenbodern
- Stressincontinentie
- Gevorderd eierstokkanker
- Eileider verwijdering



Dikgedarmkanker

- Uitgezaaide darmkanker
- Gelokaliseerde darmkanker: minimaal invasieve operatie of standaard operatie (*i.o.*)
- Gelokaliseerd dikgedarmkanker: adjuvante chemotherapie (*i.o.*)



Cardiovasculair

- Aangeboren hartafwijkingen
- Hartklep vervanging
- ICD
 - wel of geen ICD
 - wel of geen ICD wisselen
- Thoracale Aorta Aneurysma



Neurologie

- Beginnende Parkinson
- Leefstijlinterventies bij Parkinson (*i.o.*)
- Gevorderde Parkinson
- Cerebro Vasculair Accident (CVA)

84 keuzes in 32 keuzehulpen

Met zorg ontwikkeld en geïmplementeerd

 kwaliteit |  onafhankelijkheid |  landelijk draagvlak



Nierkanker

- Gelokaliseerde nierkanker (T1a, T1b) (*i.o.*)
- Uitgezaaide nierkanker (*i.o.*)



Alvleesklierkanker

Uitgezaaide setting (*i.o.*)



Longkanker

- Stadium I/II
- Stadium III
- Stadium IV



Nefrologie

Nierfalen



Trauma

- Herstel na botbreuk
- Heupfractuur (*i.o.*)




Brandwonden

Littekenbehandeling

Onze keuzehulpen zijn zorgvuldig ontwikkeld volgens de landelijke leidraad. Samen met onze partners staan we voor **kwaliteit**, **onafhankelijkheid** en **landelijk draagvlak**.

 **50**
ziekenhuizen

 **150+**
teams

 Meerdere ontwikkeltrajecten met uitkomst informatie



Partners

Patiënt- en beroepsverenigingen



Case: Samen beslissen over personalisatie van de nacontrole na borstkanker



2 - 3 maanden voor 1^e nacontrole afspraak

1a Zorgverlener bespreekt risico



1b Zorgverlener reikt uitreikvel uit



Voor de 1^e nacontrole afspraak

2 Patiënt gebruikt keuzehulp



Tijdens uitslag eerste nacontrole

3 Samen beslissen



Stappenplan ontwikkeling



1. Stel ontwikkelteam samen



2. Bepaal scope in co-creatie met werkgroep



3. Behoeftenonderzoek patiënten en experts



4. Ontwerp samenvatting in co-creatie met werkgroep



5. Keuzehulp structuur vaststellen in co-creatie met werkgroep



6. Keuzehulp content vaststellen in co-creatie met werkgroep



7. Ontwerp uitreikvel in co-creatie met werkgroep



8. Keuzehulp bouwen, content patiëntvriendelijk maken



9. Gebruiksonderzoek patiënten en experts

In 9 tot 12 maanden ontwikkelen we samen een keuzehulp die gereed is voor gebruik in de praktijk.

Stappenplan ontwikkeling 1. stel ontwikkelteam samen

Voor gebruik in élke spreekkamer is breed draagvlak nodig. Dat kan alleen als alle stakeholders betrokken zijn.



Stappenplan ontwikkeling



1. Stel ontwikkelteam samen



2. Bepaal scope **in co-creatie met werkgroep**



3. Behoeftenonderzoek **patiënten en experts**



4. Ontwerp samenvatting **in co-creatie met werkgroep**



5. Keuzehulp structuur vaststellen **in co-creatie met werkgroep**



6. Keuzehulp content vaststellen **in co-creatie met werkgroep**



7. Ontwerp uitreikvel **in co-creatie met werkgroep**



8. Keuzehulp bouwen, content patiëntvriendelijk maken

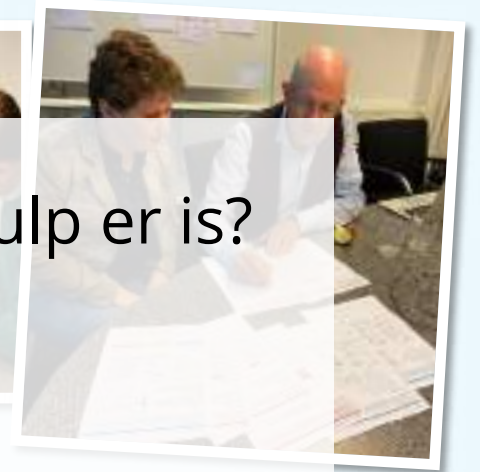
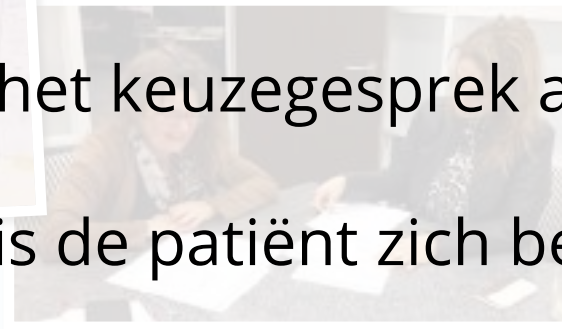
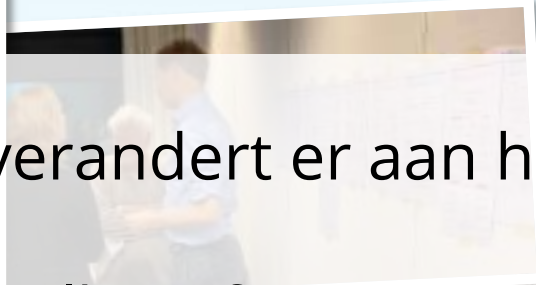


9. Gebruiksonderzoek **patiënten en experts**

Stappenplan ontwikkeling 4. ontwerp samenvatting

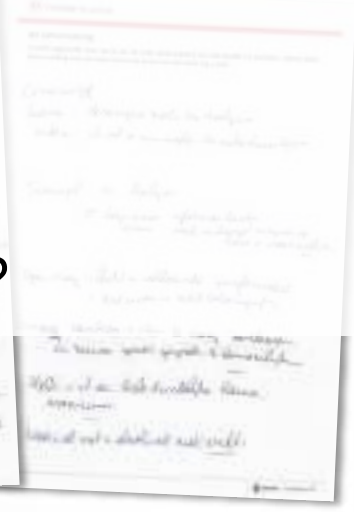
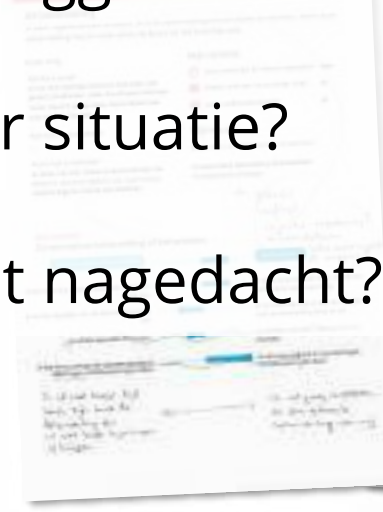
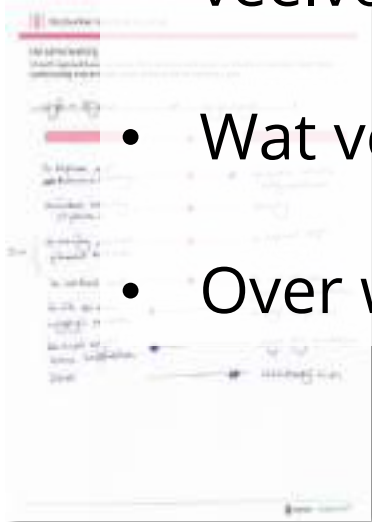


- Wat verandert er aan het keuzegesprek als de keuzehulp er is?
- Van welke informatie is de patiënt zich bewust? Welke



veelvoorkomende misconcepties zijn weggenomen?

- Wat vertelt de patiënt jou over zijn/haar situatie?
- Over welke afwegingen heeft de patiënt nagedacht?



Situatie en voorkeuren van de patiënt

Borstkanker nacontrole keuzehulp

Uw samenvatting
Dit is de samenvatting van uw situatie en voorkeur. Bespreek deze in het volgende gesprek met uw zorgverlener. Samen maakt u de keuze die het beste bij u past.

Mijn situatie wijzig

Risico op terugkeer van borstkanker in dezelfde borst of borstgebied	1.5%
Risico op ontstaan van borstkanker in andere borst	2.3%
Nacontrole voor maximaal	5 jaar
Mogelijke onderzoeken	Mammografie, Lichamelijk onderzoek

Mijn voorkeur wijzig

Hoe vaak wil ik nacontrole?	In ieder geval over een jaar. Dan wil ik opnieuw bespreken hoe vaak ik op nacontrole wil komen
Hoeveel jaar wil ik nacontrole?	1 jaar
Welke onderzoeken wil ik?	Mammografie, Lichamelijk onderzoek
Hoe wil ik de uitslag krijgen?	Tijdens een bezoek aan het ziekenhuis
Toelichting	liever live contact met mijn dokter. ook voor evt. bespreken van vragen.
Hoe wil ik kiezen?	Ik kies graag samen met mijn zorgverlener
Mijn vragen	Niet ingevuld

Mijn afwegingen wijzig

Ik vind het niet erg om in het ziekenhuis te komen voor controle		Ik vind het vervelend om voor controle in het ziekenhuis te komen
Het geeft mij een veilig gevoel als ik op vaste momenten op controle kom		Ik neem liever zelf contact op met het ziekenhuis wanneer ik denk dat een controle nodig is
Ik wil op controle komen, ook al kost het mij tijd en inspanning		Ik besteed het liefst zo min mogelijk tijd en inspanning aan de controle
Ik wil al mijn controles in het ziekenhuis, ongeacht de kosten		Ik wil geen controles in het ziekenhuis vanwege de kosten
Mijn omgeving vindt het belangrijk dat ik jaarlijks op controle kom		Mijn omgeving heeft er begrip voor als ik niet op controle kom

Mijn zorgen wijzig

Hoe vaak heeft u gedacht aan uw risico op het opnieuw krijgen van borstkanker?	Zelden
Zijn deze gedachten van invloed geweest op uw stemming?	Zelden
Hebben deze gedachten u belemmerd bij het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten?	Nooit
Heeft u bezorgd over de mogelijkheid dat u ooit opnieuw borstkanker krijgt?	Zelden
Hoe vaak maakt u zich zorgen over het opnieuw krijgen van borstkanker?	Soms
Zijn deze zorgen een probleem voor u?	Nooit

santeon ZorgKeuzeLab

In een oogopslag zie je de afwegingen van de patiënt

Deze PROMs vragenlijst wordt alleen getoond als patiënten in de keuzehulp aangeven hun zorg over terugkeer van borstkanker te willen bespreken



Welkom

Met deze keuzehulp bereidt u het gesprek met uw zorgverlener goed voor. Zo kiest u samen het controle schema dat het beste bij u past.

Deze keuzehulp is voor u geschikt als u de behandeling van borstkanker heeft afgerond en in aanmerking komt voor nacontrole.

Eerst leest u over wat nacontrole is en wat niet. Daarna zet u uw afwegingen op een rij. Na het doorlopen van de keuzehulp ziet u uw samenvatting. Bespreek deze met uw zorgverlener.

Tip

U kunt de keuzehulp ook doornemen met uw naasten.



Start de keuzehulp >



Nacontrole

Wat is nacontrole bij borstkanker? ✓

Wat is het risico dat de borstkanker terugkeert? ✓

Welke keuzes heb ik over de nacontrole? ✓

Hoe vaak nacontrole? ✓

Welke onderzoeken bij nacontrole? ✓

Op welke manier krijg ik de uitslag van de nacontrole? ✓

Wat is nazorg? ✓

Wat kan ik zelf doen? ✓

Wat als ik stop met de nacontrole? ✓

Welke keuzes heb ik over de nacontrole?



Tijdens de nacontrole worden foto's gemaakt van het borstweefsel. U kunt er voor kiezen om één keer per jaar of minder nacontrole te laten doen.

In het eerste jaar na de behandeling wordt de nacontrole gedaan door uw zorgverlener in het ziekenhuis.

Hoeveel jaar de nacontrole kan duren, is afhankelijk van uw risico op terugkeer van de borstkanker. Het kan gaan om maximaal 5, 7 of 10 jaar. Hoeveel jaar u de nacontrole maximaal kunt krijgen, staat op uw informatieblad dat u in het ziekenhuis gekregen heeft. Samen met uw zorgverlener kiest u hoe de nacontrole wordt ingericht en wat het beste bij u past.

Keuze	Mogelijkheden
Hoe vaak?	Ieder jaar, of eens in de 2 jaar, of minder vaak?
Hoeveel jaar?	Wilt u de maximale periode nacontrole, of minder lang?
Welke onderzoeken?	Mammografie, en/of lichamelijk onderzoek en/of MRI? U kunt alleen een MRI-scan ondergaan als uw zorgverlener dit op het informatieblad heeft aangegeven.
Hoe wilt u de uitslag krijgen?	Tijdens een bezoek aan het ziekenhuis, of tijdens een telefonische afspraak?



Uw afwegingen

U heeft de informatie over de opties gelezen. Hiernaast geeft u aan wat voor u belangrijk is.

U leest telkens twee stellingen. Schuif het bolletje naar de stelling die het beste bij u past.

In de volgende stap geeft u aan wat uw voorkeur heeft.

Reden voor: Regelmatig op nacontrole

Reden voor: Zo weinig mogelijk nacontrole

Ik vind het niet erg om in het ziekenhuis te komen voor controle

Ik vind het vervelend om voor controle in het ziekenhuis te komen

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Het geeft mij een veilig gevoel als ik op vaste momenten op controle kom

Ik neem liever zelf contact op met het ziekenhuis wanneer ik denk dat een controle nodig is

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik wil op controle komen, ook al kost het mij tijd en inspanning

Ik besteed het liefst zo min mogelijk tijd en inspanning aan de controle

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik wil al mijn controles in het ziekenhuis, ongeacht de kosten

Ik wil geen controles in het ziekenhuis vanwege de kosten

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Mijn omgeving vindt het belangrijk dat ik jaarlijks op controle kom

Mijn omgeving heeft er begrip voor als ik niet op controle kom

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Stappenplan ontwikkeling



1. Stel ontwikkelteam samen



2. Bepaal scope in co-creatie met werkgroep



3. Behoeftenonderzoek patiënten en experts



4. Ontwerp samenvatting in co-creatie met werkgroep



5. Keuzehulp structuur vaststellen in co-creatie met werkgroep



6. Keuzehulp content vaststellen in co-creatie met werkgroep



7. Ontwerp uitreikvel in co-creatie met werkgroep

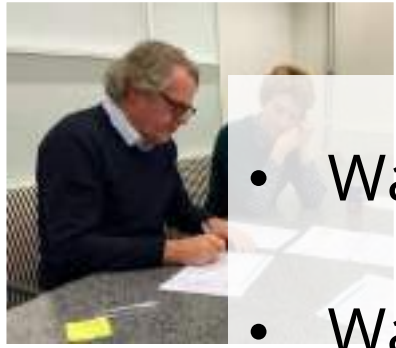


8. Keuzehulp bouwen, content patiëntvriendelijk maken



9. Gebruiksonderzoek patiënten en experts

Stappenplan ontwikkeling 7. Ontwerp uitreikvel

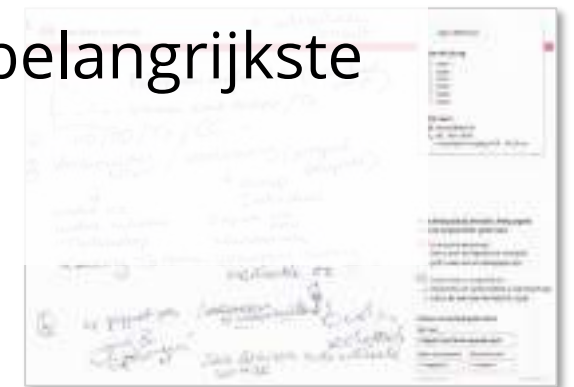
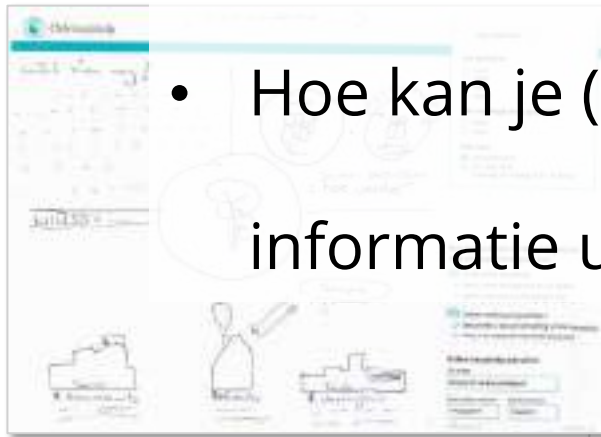


- Wat leg je uit tijdens het gesprek?

- Wat is handig voor jou (als zorgverlener) dat er op het uitreikvel staat ter ondersteuning van het gesprek?



- Hoe kan je (als patiënt) thuis met het uitreikvel de belangrijkste informatie uit het gesprek makkelijk terughalen?



Borstkanker nacontrole keuzehulp

Het doel van nacontrole is om borstkanker in het borstgebied vroeg op te sporen. Er wordt niet actief gezocht naar uitzaaingen. U kunt kiezen hoe u de nacontrole wilt inrichten. Samen met uw zorgverlener kiest u wat het beste bij u past.

Wist u dat...

- uw opties afhangen van uw persoonlijk risico
- meer nacontrole géén langere overleving geeft
- minder nacontrole dezelfde overleving geeft

Uw keuzes

- Hoe vaak nacontrole: ieder jaar, elke 2 jaar, of minder vaak?
- Hoe lang: de maximale periode of minder lang?
- Alle onderzoeken die voor u kunnen of minder?
- Wilt u de uitslag in het ziekenhuis of telefonisch?

[logo ziekenhuis]

Uw chirurg

- naam
- naam
- naam
- naam

Uw verpleegkundig specialist

- naam
- naam

Poli naam

- contact@mail.nl
- 012 - 456 78 90
- maandag t/m vrijdag: 8:30 - 16:30 uur

Uw zorgverlener berekent uw risico met een voorspellingsmodel

Uw risico

Bij **1,3** van de 100 vrouwen met dezelfde kenmerken als u, komt binnen 5 jaar de borstkanker terug in dezelfde borst of borstgebied.

Bij **2,8** van de 100 vrouwen met dezelfde kenmerken als u, ontstaat binnen 5 jaar een nieuwe borstkanker in de andere borst.

Uw zorgverlener kruist aan wat voor u kan

Uw opties

Nacontrole voor maximaal

- 5 jaar
- 7 jaar
- 10 jaar

Onderzoeken

- Mammografie
- Lichamelijk onderzoek
- MRI

Gebruik de online keuzehulp

Ga naar

Gebruikersnaam Wachtwoord

De keuzehulp helpt u om met uw behandelteam te bespreken welke behandeling het beste bij u past.

- Uitgebreide informatie over uw opties
- Zet op een rij: Wat is belangrijk voor mij?
- Mogelijk om met naasten te delen
- Goed voorbereid naar volgend gesprek

©Clariteon en ZorgKeuzeLab →padTitle=>v3

Uitleg over doel nacontrole en welke keuzes de patiënte heeft

Neem de risico's uit het INFLUENCE 2.0 nomogram over en kleur het bijpassende aantal poppetjes in

Vink de opties aan waar de patiënte voor in aanmerking komt

Dit deel is op maat:

- Logo ziekenhuis
- Namen van teamleden die de keuzehulp gaan uitreiken
- Contactgegevens bij vragen

Introduceer de keuzehulp. Hier staat de URL van de keuzehulp en unieke inlogcode voor de patiënte

Leg uit wat patiënte aan de keuzehulp heeft

Stappenplan ontwikkeling

-  1. Stel ontwikkelteam samen
-  2. Bepaal scope **in co-creatie met werkgroep**
-  3. Behoeftenonderzoek **patiënten en experts**
-  4. Ontwerp samenvatting **in co-creatie met werkgroep**
-  5. Keuzehulp structuur vaststellen **in co-creatie met werkgroep**
-  6. Keuzehulp content vaststellen **in co-creatie met werkgroep**
-  7. Ontwerp uitreikvel **in co-creatie met werkgroep**
-  8. Keuzehulp bouwen, content patiëntvriendelijk maken (B1 taalniveau, visualisatie)
-  9. Gebruiksonderzoek **patiënten en experts**



Welkom

Met deze keuzehulp bereidt u het gesprek met uw zorgverlener goed voor. Zo kiest u samen het controle schema dat het beste bij u past.

Deze keuzehulp is voor u geschikt als u de behandeling van borstkanker heeft afgerond en in aanmerking komt voor nacontrole.

Eerst leest u over wat nacontrole is en wat niet. Daarna zet u uw afwegingen op een rij. Na het doorlopen van de keuzehulp ziet u uw samenvatting. Bespreek deze met uw zorgverlener.

Tip

U kunt de keuzehulp ook doornemen met uw naasten.



Start de keuzehulp >



Nacontrole

Wat is nacontrole bij borstkanker? ✓

Wat is het risico dat de borstkanker terugkeert? ✓

Welke keuzes heb ik over de nacontrole? ✓

Hoe vaak nacontrole? ✓

Welke onderzoeken bij nacontrole? ✓

Op welke manier krijg ik de uitslag van de nacontrole? ✓

Wat is nazorg? ✓

Wat kan ik zelf doen? ✓

Wat als ik stop met de nacontrole? ✓

Welke keuzes heb ik over de nacontrole?



Tijdens de nacontrole worden foto's gemaakt van het borstweefsel. U kunt er voor kiezen om één keer per jaar of minder nacontrole te laten doen.

In het eerste jaar na de behandeling wordt de nacontrole gedaan door uw zorgverlener in het ziekenhuis.

Hoeveel jaar de nacontrole kan duren, is afhankelijk van uw risico op terugkeer van de borstkanker. Het kan gaan om maximaal 5, 7 of 10 jaar. Hoeveel jaar u de nacontrole maximaal kunt krijgen, staat op uw informatieblad dat u in het ziekenhuis gekregen heeft. Samen met uw zorgverlener kiest u hoe de nacontrole wordt ingericht en wat het beste bij u past.

Keuze	Mogelijkheden
Hoe vaak?	Ieder jaar, of eens in de 2 jaar, of minder vaak?
Hoeveel jaar?	Wilt u de maximale periode nacontrole, of minder lang?
Welke onderzoeken?	Mammografie, en/of lichamelijk onderzoek en/of MRI? U kunt alleen een MRI-scan ondergaan als uw zorgverlener dit op het informatieblad heeft aangegeven.
Hoe wilt u de uitslag krijgen?	Tijdens een bezoek aan het ziekenhuis, of tijdens een telefonische afspraak?

Waarom kan ik kiezen voor minder nacontroles?

Terugkeer van borstkanker of nieuwe borsttumoren worden ook bij minder nacontrole net zo goed gevonden en behandeld. Meer nacontrole geeft geen langere overleving.

Wat als ik me bedenk?

Het kan zijn dat uw voorkeur verandert in de tijd. Het is goed voor u om te weten dat u uw keuze op elk moment kunt veranderen.

De ervaring van...

Liduïne (72)

De jaarlijkse nacontrole geeft mij houvast en een veilig gevoel. En het is fijn om op vaste momenten voor controle in het ziekenhuis te zijn. Ik ben altijd opgelucht als het achter de rug is.

Anja (61)

De jaarlijkse controle leverde mij vooral stress op. Je moet terug naar die afdeling waar je geen goede herinneringen aan hebt. Ik kan nu contact opnemen als ik dat nodig vind.



Nacontrole

Wat is nacontrole bij borstkanker?	✓
Wat is het risico dat de borstkanker terugkeert?	✓
Welke keuzes heb ik over de nacontrole?	✓
Hoe vaak nacontrole?	✓
Welke onderzoeken bij nacontrole?	✓
Op welke manier krijg ik de uitslag van de nacontrole?	✓
Wat is nazorg?	✓
Wat kan ik zelf doen?	✓
Wat als ik stop met de nacontrole?	✓

Wat is het risico dat de borstkanker terugkeert?



Uw zorgverlener heeft met u besproken wat uw risico is op terugkeer van borstkanker in dezelfde bost of het borstgebied of het ontstaan van een nieuwe tumor in de andere borst. Dit risico is per patiënt verschillend.

Het risico kan afhangen van deze kenmerken:

- uw leeftijd
- de afmeting van de borsttumor toen die werd ontdekt
- of er lymfeklieren in de oksel zijn aangetast
- de kenmerken van de borstkanker:
 - of de tumor op één plek zit of op meerdere plekken in de borst
 - hoeveel de borstkankercellen lijken op normale borstcellen (gradering)
 - of de tumorcellen gevoelig zijn voor hormonen (oestrogeen en/of progesteron)
 - of de tumorcellen gevoelig zijn voor bepaalde eiwitten (HER2)
- de behandeling die u heeft ondergaan voor de borstkanker

Uw persoonlijk risico

Uw zorgverlener heeft met een voorspellingsmodel berekend wat voor u het risico is op terugkeer van de borstkanker. [➤ Meer over het voorspellingsmodel](#)

Wat als ik stop met de nacontrole?





Uw persoonlijk risico

Uw zorgverlener heeft met een voorspellingsmodel berekend wat voor u het risico is op terugkeer van de borstkanker. [▶ Meer over het voorspellingsmodel](#)

Bij 1  tot 2  van de 100 vrouwen met dezelfde kenmerken, komt binnen 5 jaar de borstkanker terug in dezelfde borst of borstgebied.



Bij 2  tot 3  van de 100 vrouwen met dezelfde kenmerken, ontstaat binnen 5 jaar een nieuwe borstkanker in de andere borst.





Quiz

De volgende vragen helpen u om uw kennis over nacontrole bij borstkanker te testen.

1. Heeft elke patiënt hetzelfde risico op terugkeer van borstkanker in het borstgebied?

- Ja
 Nee

✓ Dit is het juiste antwoord. Uw persoonlijk risico hangt af van uw leeftijd, kenmerken van de borstkanker en welke behandeling u heeft gehad.

2. Is het doel van de nacontrole om eventuele uitzaaiingen vroeg op te sporen?

- Ja

x Dit is niet het juiste antwoord. Het doel van nacontrole is om terugkeer van borstkanker in het borstgebied vroegtijdig op te sporen. Er wordt niet actief onderzocht of er sprake is van uitzaaiingen. Bij klachten kunt u dit bespreken met uw zorgverlener.

- Nee

3. Heeft hoe vaak ik op nacontrole kom invloed op de terugkeer van borstkanker?

- Ja
 Nee



Uw afwegingen

U heeft de informatie over de opties gelezen. Hiernaast geeft u aan wat voor u belangrijk is.

U leest telkens twee stellingen. Schuif het bolletje naar de stelling die het beste bij u past.

In de volgende stap geeft u aan wat uw voorkeur heeft.

Reden voor: Regelmatig op nacontrole

Reden voor: Zo weinig mogelijk nacontrole

Ik vind het niet erg om in het ziekenhuis te komen voor controle

Ik vind het vervelend om voor controle in het ziekenhuis te komen

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Het geeft mij een veilig gevoel als ik op vaste momenten op controle kom

Ik neem liever zelf contact op met het ziekenhuis wanneer ik denk dat een controle nodig is

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik wil op controle komen, ook al kost het mij tijd en inspanning

Ik besteed het liefst zo min mogelijk tijd en inspanning aan de controle

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik wil al mijn controles in het ziekenhuis, ongeacht de kosten

Ik wil geen controles in het ziekenhuis vanwege de kosten

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Mijn omgeving vindt het belangrijk dat ik jaarlijks op controle kom

Mijn omgeving heeft er begrip voor als ik niet op controle kom

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij



Uw samenvatting



U heeft de keuzehulp helemaal doorlopen! Deel uw samenvatting met uw zorgverlener. Beslis samen wat het beste bij u past.



Print



Download PDF

Tip

Print of download uw samenvatting en neem deze mee naar het gesprek. U kunt ook uw inlogcode meenemen en samen inloggen.



Uw samenvatting

Dit is de samenvatting van uw situatie en voorkeur. Bespreek deze in het volgende gesprek met uw zorgverlener. Samen maakt u de keuze die het beste bij u past.

Mijn situatie

wijzig

Risico op terugkeer van
borstkanker in dezelfde borst
of borstgebied **1.5%**

Risico op ontstaan van
borstkanker in andere borst **2.3%**

Nacontrole voor maximaal **5 jaar**



Feedback

Hoe tevreden bent u over de keuzehulp?

- Zeer tevreden
- Tevreden
- Neutraal
- Ontevreden
- Zeer ontevreden

Kunt u uw antwoord kort toelichten?

Verstuur

Samen beslissen vanzelfsprekend in élke spreekkamer



Wat zijn belangrijke voorwaarden voor succes?

- Ontwikkelen, implementeren en actualiseren van een keuzehulp is een **cyclisch proces**
- Voor **behoud van kwaliteit** is continuïteit en behoud van kennis over het hele traject nodig
- Implementatie gaat nooit vanzelf. Brede **lange termijn implementatie** bereik je alleen samen met de werkvloer, kennis, aandacht en vertrouwen


Vragen?



Ir. Regina The

Algemeen directeur ZorgKeuzeLab

@ regina@zorgkeuzelab.nl

 06-24220053

 <https://zorgkeuzelab.nl/>

Visualiseren van kansinformatie

Adjuvante behandelingen bij borstkanker

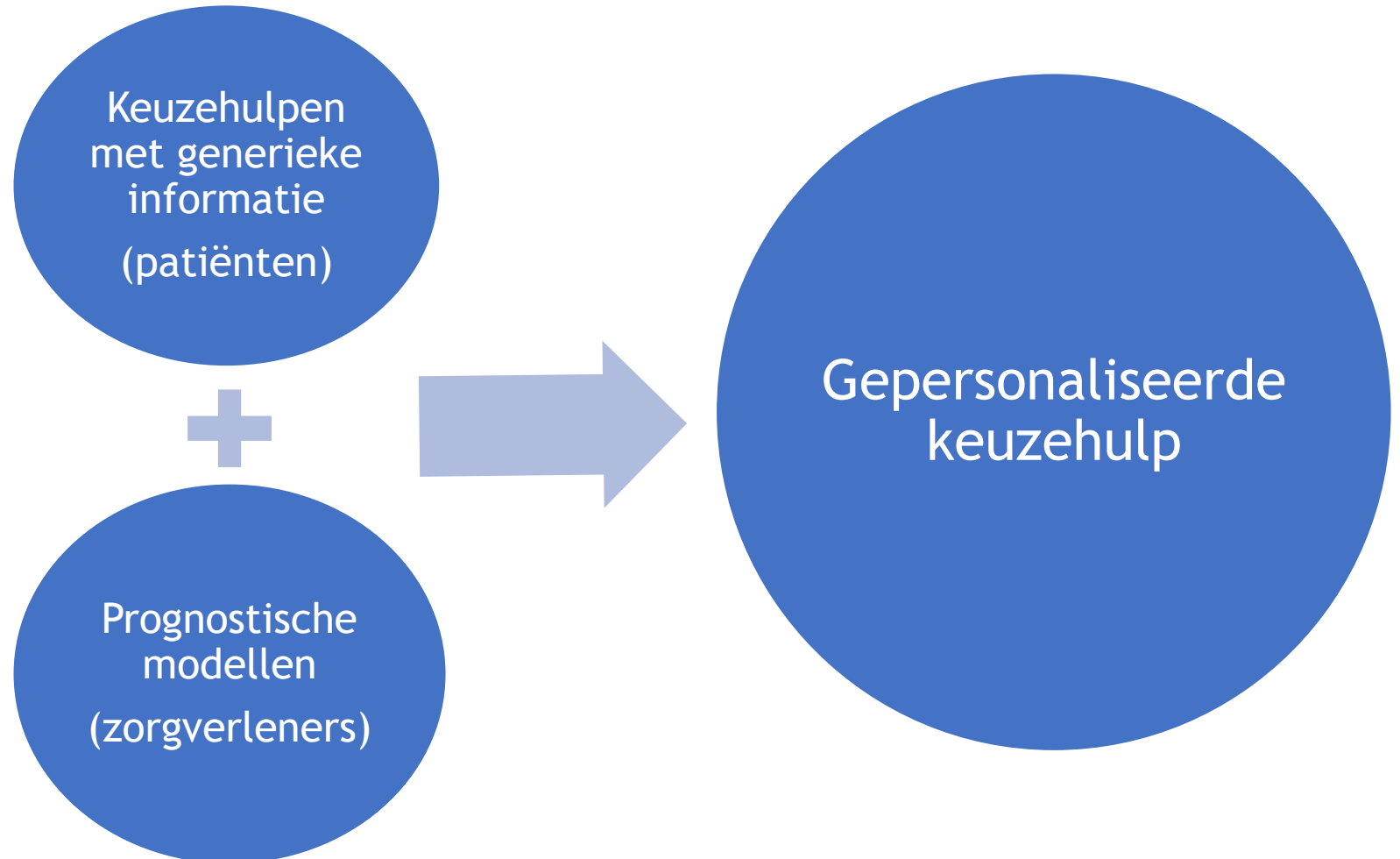
Inge van Strien-Knippenberg





Achtergrondinformatie project

Borstkanker patiënten moeten na de operatie een beslissing nemen over aanvullende behandeling





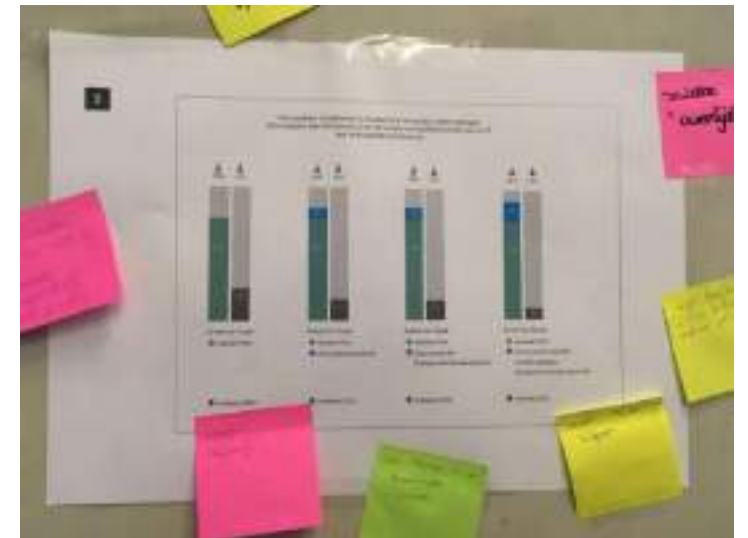
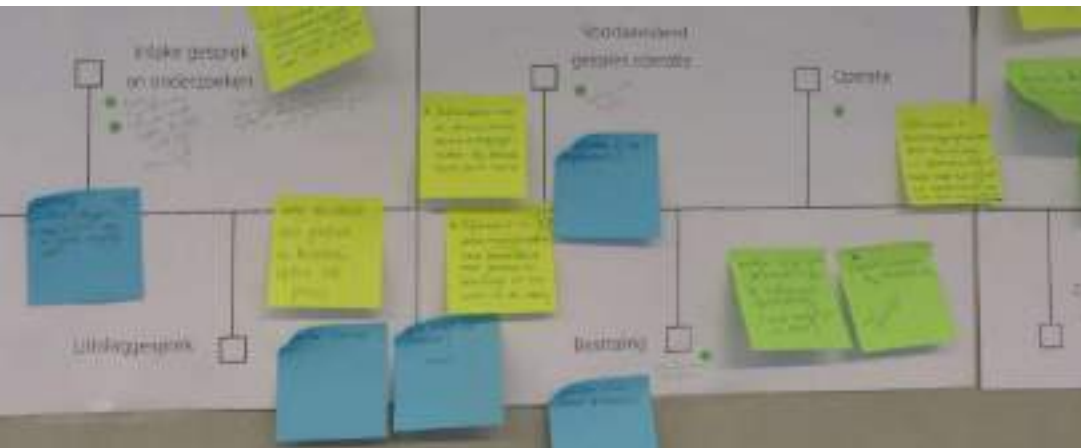
Achtergrondinformatie project

- Informatie uit prognostische modellen kan voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden lastig te begrijpen zijn
- Hoe kunnen we deze informatie op een begrijpelijke manier presenteren aan patiënten in een keuzehulp?



Achtergrondinformatie

- In co-creatie met patiënten zijn de informatiebehoefte achterhaald en zijn er verschillende prototypes ontwikkeld





Doel van de studie

Onderzoeken welke (visuele) presentatieformats van de (gepersonaliseerde) overlevingscijfers en bijwerkingen bijdragen aan het begrijpen van deze informatie voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden



Methode

- Twee online vragenlijsten met een randomized between-subjects design
 1. Overlevingscijfers met 3 formats
 2. Bijwerkingen met 5 formats
- Vrouwen tussen de 50 - 70 jaar zonder borstkanker
- Gezondheidsvaardigheden



Methode

- Gezondheidsvaardigheden gemeten met Set of Brief Screening Questions (SBSQ)*
- *Hoe vaak helpt iemand u met het lezen van brieven en folders van uw huisarts, het ziekenhuis of andere zorginstellingen?*
- *Hoe zeker bent u ervan dat u medische formulieren zelf goed invult?*
- *Hoe vaak is het moeilijk voor u meer te weten te komen over uw gezondheid, omdat u geschreven informatie niet goed begrijpt?*
- *5 puntsschaal: Nooit - af en toe - soms - vaak - altijd*
- Kort en snel
- Subjectief en moeilijk



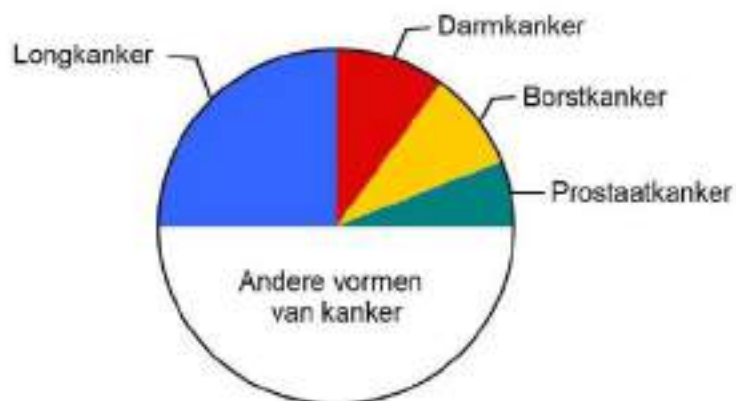
Methode

- Numeracy gemeten met 3 vragen van Schwartz*

In de Groot-Geld loterij is er een kans van 1% om een prijs van 10 euro te winnen. Hoeveel mensen zullen naar verwachting een prijs van 10 euro winnen als 1000 mensen elk 1 lot kopen?
_____mensen

- Graph Literacy gemeten met de 4 vragen van de Short Graph Literacy Scale**

Percentage mensen dat overlijdt aan verschillende vormen van kanker



Ongeveer hoeveel procent van de mensen die overlijden aan kanker, overlijdt aan darmkanker, borstkanker en prostaatankanker samen genomen?

_____ %

*Schwartz LM, Woloshin S, Black WC, Welch HG. The Role of Numeracy in Understanding the Benefit of Screening Mammography. *Annals of internal medicine*. 1997;127(11):966-72.

**Okan Y, Janssen E, Galesic M, Waters EA. Using the Short Graph Literacy Scale to Predict Precursors of Health Behavior Change. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2019;39(3):183-95.



Experiment 1 - Overlevingscijfers

Deze informatie gaat over vrouwen met hormoongevoelige en HER2-neu negatieve borstkanker. Deze vrouwen hebben, net als u, al een operatie gehad.

Deze resultaten laten zien hoeveel vrouwen met dezelfde kenmerken als u er 10 jaar na de operatie nog in leven zijn en hoeveel vrouwen er zijn overleden. Bij de kenmerken kunt u bijvoorbeeld denken aan leeftijd en het aantal positieve lymfeklieren.

Keuze 1

*Geen aanvullende
behandeling*

In leven na 10 jaar:
72 van de 100 vrouwen

Overleden na 10 jaar:
28 van de 100 vrouwen

Keuze 2

*Anti-hormoon
behandeling*

In leven na 10 jaar:
77 van de 100 vrouwen
(extra 5)

Overleden na 10 jaar:
23 van de 100 vrouwen

Keuze 3

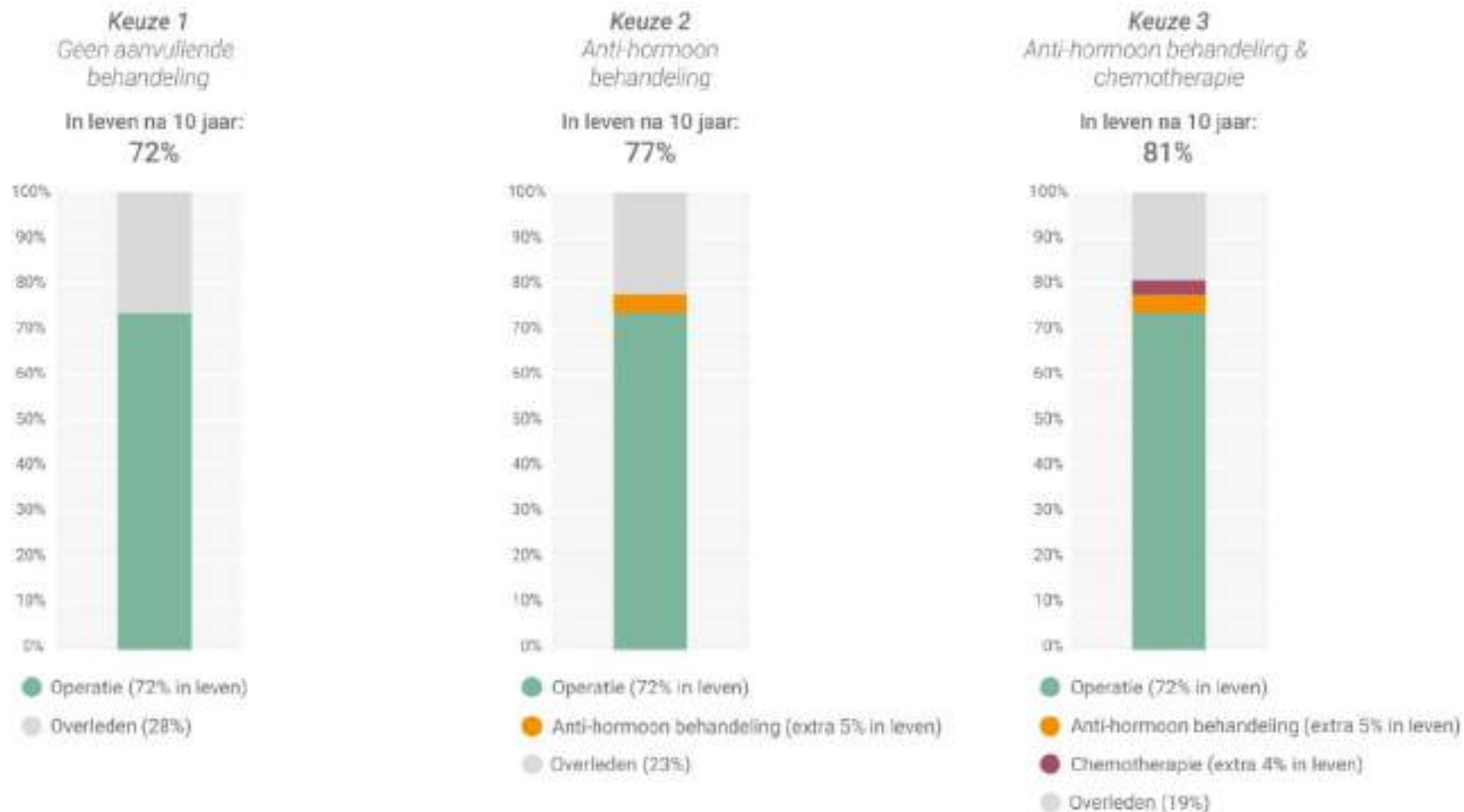
*Anti-hormoon behandeling &
chemotherapie*

In leven na 10 jaar:
81 van de 100 vrouwen
(extra 5 + extra 4)

Overleden na 10 jaar:
19 van de 100 vrouwen



Experiment 1 - Overlevingscijfers





Experiment 1 - Overlevingscijfers

Keuze 1

Geen aanvullende
behandeling

In leven na 10 jaar:
72 van de 100 vrouwen



- Operatie (72 in leven)
- Overleden (28)

Keuze 2

Anti-hormoon
behandeling

In leven na 10 jaar:
77 van de 100 vrouwen



- Operatie (72 in leven)
- Anti-hormoon behandeling (extra 5 in leven)
- Overleden (23)

Keuze 3

Anti-hormoon behandeling &
chemotherapie

In leven na 10 jaar:
81 van de 100 vrouwen



- Operatie (72 in leven)
- Anti-hormoon behandeling (extra 5 in leven)
- Chemotherapie (extra 4 in leven)
- Overleden (19)



Methode - experiment 1: overlevingscijfers

- Primaire uitkomstmaat: Begrip - Gist en verbatim
 - Gist: *Welke aanvullende behandeling geeft het **meeste** voordeel (extra overleving)?*
 - Verbatim: *Sommige vrouwen krijgen een anti-hormoonbehandeling (keuze 2). Sommige vrouwen krijgen geen aanvullende behandeling (keuze 1). Hoeveel **meer** vrouwen zijn er na 10 jaar nog in leven bij keuze 2 in vergelijking met keuze 1?*
- Secundaire uitkomsten: affect, beslissing, evaluatie van de informatie
- Analyses: Ordinale regressie en Anova's



Resultaten - experiment 1: overlevingscijfers

- 219 vrouwen
 - Leeftijd: 59.4 ± 6.1 jaar
 - Opleiding: 63 (28.8%) laag opgeleid
 - HL: 98 (44.7%) lage HL
- Geen verschillen in begrip (gist en verbatim) tussen formats
- Vrouwen met lagere gezondheidsvaardigheden / Numeracy / Graph Literacy hadden een lager begrip van de gist van de overlevingscijfers
- Geen interacties of hoofdeffecten van de secundaire uitkomsten



Methode - experiment 2: bijwerkingen

Best begrepen format van de overlevingscijfers vanuit het eerste experiment



Bijwerkingen

Format 1:
Geen kans informatie
en geen beschrijving



Mogelijke bijwerkingen van een anti-hormoonbehandeling

- Droge vagina en minder zin in seks
- Stemningswisselingen
- Een stolsel in de bloedvaten met als gevolg trombose of een beroerte
- Opvliegers en zweten
- Hoofdpijn
- Pijn in spieren, botten en/of gewrichten

Mogelijke bijwerkingen van chemotherapie

- Pijnlijke mond en keel, sneller een bloedneus
- Tekort aan afweercellen. Hierdoor kunt u koorts krijgen en erg ziek worden
- Bloedarmoede. U voelt zich hierdoor moe, duizelig en uw concentratie vermindert
- Langdurige vermoeidheid
- Diarree of juist verstopping, misselijkheid en overgeven
- Haaruitval
- Veranderd gevoel in handen en voeten, zoals een prikkelend of doof gevoel
- Grieperig gevoel en spierpijn



Bijwerkingen

Format 2:
Kans informatie in
getallen zonder
een beschrijving

Mogelijke bijwerkingen van een anti-hormoonbehandeling

Tussen de 1 en de 10 van de 100 vrouwen die een anti-hormoonbehandeling krijgen, krijgen last van:

- Droge vagina en minder zin in seks
- Stemmingwisselingen
- Een stolsel in de bloedvaten met als gevolg trombose of een beroerte

Meer dan 10 van de 100 vrouwen die een anti-hormoonbehandeling krijgen, krijgen last van:

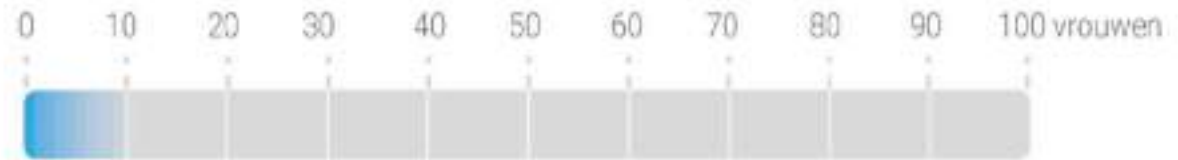
- Opvliegers en zweten
- Hoofdpijn
- Pijn in spieren, botten en/of gewrichten



Bijwerkingen

Format 3:
Gevisualiseerde kans
informatie zonder een
beschrijving

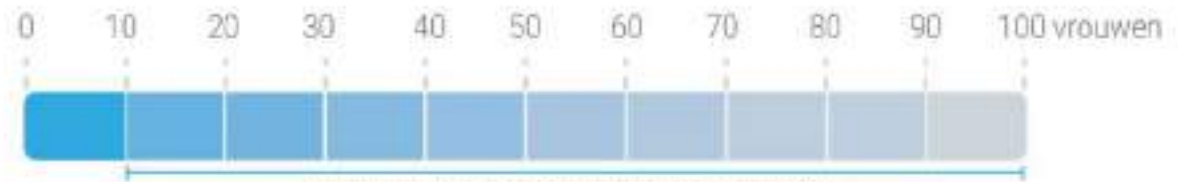
Tussen de 1 en de 10 van de 100 vrouwen die een anti-hormoonbehandeling krijgen, krijgen last van:



Tussen de 1 en de 10 van de 100 vrouwen hebben deze bijwerking

- Droge vagina en minder zin in seks
- Stemmingsswisselingen
- Een stolsel in de bloedvaten met als gevolg een trombose of een beroerte

Meer dan 10 van de 100 vrouwen die een anti-hormoonbehandeling krijgen, krijgen last van:



Meer dan 10 van de 100 vrouwen hebben deze bijwerking

- Opvliegers en zweten
- Hoofdpijn
- Pijn in spieren, botten en/of gewrichten

Bijwerkingen

Format 4:
Kans informatie in getallen
met een beschrijving



Mogelijke bijwerkingen van chemotherapie

Tussen de 1 en de 10 van de 100 vrouwen die chemotherapie krijgen, krijgen last van:

Pijnlijke mond en keel, sneller een bloedneus

Mogelijke klachten zijn: een droog of pijnlijk gevoel in en rond de mond, pijnlijke plekken op tandvlees, gehemelte, tong, wangen en lippen, gevoeligheid voor de temperatuur van eten en drinken, verandering of vermindering van smaak, snel bloedend tandvlees, een bloedneus die langer aanhoudt.

Is er iets aan deze bijwerking te doen?

Nee Ja

Verdwijnt de bijwerking na de behandeling?

Nee Ja

Tekort aan afweercellen. Hierdoor kunt u koorts krijgen en erg ziek worden

Door de chemotherapie worden er tijdelijk te weinig nieuwe bloedcellen gemaakt. Minder witte bloedcellen kan leiden tot een verminderde weerstand en een grotere gevoeligheid voor infecties. Een infectie is te herkennen aan koorts. Soms heb je koude rillingen.

Is er iets aan deze bijwerking te doen?

Nee Ja

Neem altijd direct contact op met uw behandelend arts. Er kan dan op tijd antibiotica gegeven worden. Hiermee voorkomt u dat u ernstig ziek wordt door een infectie.

Verdwijnt de bijwerking na de behandeling?

Nee Ja

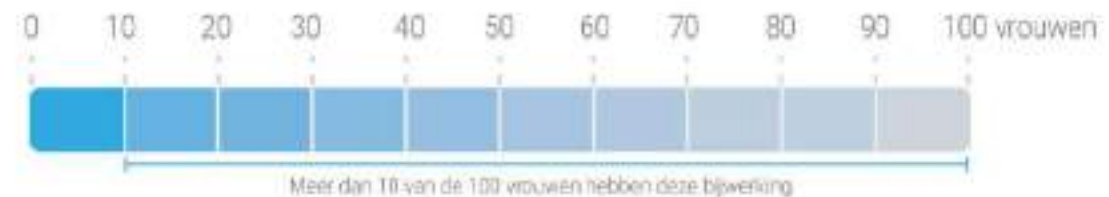


Bijwerkingen

Mogelijke bijwerkingen van een anti-hormoonbehandeling

Format 5:
Gevisualiseerde kans
informatie met een
beschrijving

Meer dan 10 van de 100 vrouwen die een anti-hormoonbehandeling krijgen,
krijgen last van:



Opvliegers en zweten

De behandelingen kunnen ervoor zorgen dat overgangsklachten zoals opvliegers en zweten terugkomen of erger worden.

Is er iets aan deze bijwerking te doen?

Er kunnen medicijnen worden gegeven tegen de opvliegers. Ook kan het helpen om een aantal dingen niet te eten of te drinken, zoals koffie en pittige kruiden.

Nee Ja

Verdwijnt de bijwerking na de behandeling?

Nee Ja



Methode - experiment 2: bijwerkingen

- Primaire uitkomstmaat: Begrip en geïnformeerd voelen
 - Begrip van de afweging: *Wanneer u zowel anti-hormoonbehandeling als chemotherapie krijgt, dan heeft u minder kans op bijwerkingen dan wanneer u alleen anti-hormoonbehandeling krijgt.*
 - Begrip van de kans informatie: *Als u een anti-hormoonbehandeling krijgt, is de kans groter dat u stemmingswisselingen krijgt dan de kans dat u pijn in spieren, botten en/of gewrichten krijgt.*
- Secundaire uitkomsten: affect, beslissing, evaluatie van de informatie
- Analyses: Ordinale regressie en Anova's



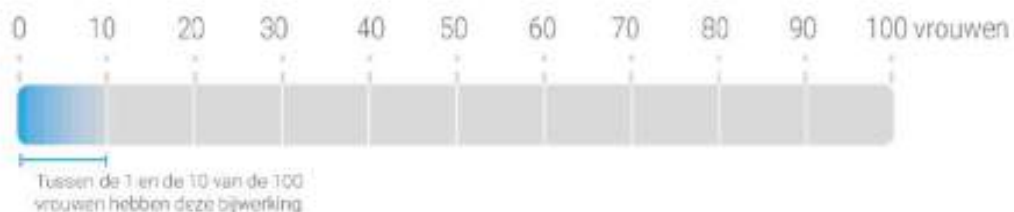
Resultaten - experiment 2: bijwerkingen

- 282 vrouwen
 - Leeftijd: 59.6 ± 6.0 yrs
 - Opleiding: 80 (28.4%) laag opgeleid
 - HL: 116 (41.4%) lage HL
- Geen interacties of hoofdeffecten van formats en gezondheidsvaardigheden met betrekking tot het begrip
- Interactie tussen format en gezondheidsvaardigheden op geïnformeerd voelen



Resultaten - experiment 2: bijwerkingen

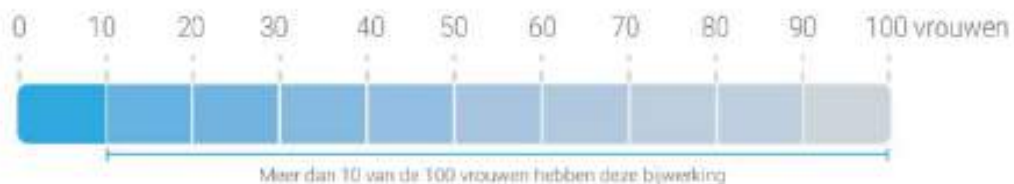
Tussen de 1 en de 10 van de 100 vrouwen die een anti-hormoonbehandeling krijgen, krijgen last van:



- Droge vagina en minder zin in seks
- Stemmingwisselingen
- Een stolsel in de bloedvaten met als gevolg een trombose of een beroerte

Vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden voelen zich meer geïnformeerd met dit format met gevisualiseerde kans informatie zonder een beschrijving in vergelijking met vrouwen met een hoge gezondheidsvaardigheden

Meer dan 10 van de 100 vrouwen die een anti-hormoonbehandeling krijgen, krijgen last van:



- Opvliegers en zweten
- Hoofdpijn
- Pijn in spieren, botten en/of gewrichten



Resultaten - experiment 2: bijwerkingen

- Vrouwen met lage gezondheidsvaardigheden hadden meer negatief affect dan vrouwen met hoge gezondheidsvaardigheden
- Ongeacht het format hadden vrouwen met een hogere Numeracy / Graph Literacy een beter begrip van de informatie over de bijwerkingen en voelden zij zich beter geïnformeerd



Conclusies - Overlevingscijfers en bijwerkingen

- Een goed ontworpen tekstuele weergave van de overlevingscijfers leidt tot evenveel begrip als een visuele presentatie van deze informatie
- Vrouwen met lagere vaardigheden hebben een lager begrip van de informatie, ongeacht het format
- Vrouwen willen graag meer informatie over bijwerkingen met hun context, maar dit leidt niet tot een beter begrip van deze informatie



Conclusies - Overlevingscijfers en bijwerkingen

Betekenis voor keuzehulpen:

- Vanuit onderzoek kunnen we niet een specifiek format voor alle keuzes aanbevelen. Belangrijk om altijd de context van de beslissing mee te nemen (aantal keuze opties, hoeveelheid overleving etc)
- Als algemene aanbeveling voor de overlevingscijfers:
 - Goed opgemaakte tekst kan even goed werken als een visualisatie
 - Eventueel kan een staafdiagram gebruikt worden
 - Altijd testen op begrip met de doelgroep



Conclusies - Overlevingscijfers en bijwerkingen

Vragen voor verder onderzoek:

- Wanneer hebben patiënten de informatie begrepen? Hoe meten we dat?
- Welke presentatieformats kunnen patiënten met lagere vaardigheden helpen om kans informatie over overlevingscijfers en bijwerkingen beter te begrijpen?
- Hoe kunnen we de afweging tussen overlevingskansen en bijwerkingen nog beter weergeven?



Bedankt

Inge van Strien

i.vanstrien@amsterdamumc.nl

Prof. Dr. Danielle Timmermans

Dr. Ellen Engelhardt

Dr. Inge Konings

Dr. Olga Damman

Dr. Marieke Boshuizen

Dr. Domino Determann

Jasmijn de Boer, MSc



UNIVERSITY OF AMSTERDAM

A | **S** Amsterdam School of
Co | **R** Communication Research



Welkom!



Audiovisuele en narratieve informatie in keuzehulpen

Nida Gizem Yilmaz, PhD; n.g.yilmaz@uva.nl

ACHC-RISC symposium

25 November 2022

Inleiding

Informatie in keuzehulpen is moeilijk te begrijpen.

Hoe maken we het zo begrijpelijk mogelijk?



Hoe bieden we informatie aan?



Kwetsbare groep: ouderen

Ouderen hebben meer baat bij animatie en narratief

- Verminderde geheugencapaciteit
- Groter vermogen om narratieven (dus: verhalen van anderen) te onthouden



Experiment 1 - Opzet

Behandeling voor vroeg-stadium niet-kleincellig longkanker

- 305 deelnemers
- Experimentele condities: (1) tekst, formele stijl, (2) tekst, narratieve stijl, (3) animatie, formele stijl, (4) animatie, narratieve stijl
- Uitkomsten: (1) ervaren cognitieve belasting, (2) tevredenheid met de informatie, (3) begrip van de informatie, (4) het onthouden van de informatie, en (5) de mate van zekerheid over de genomen beslissing
- Verschil tussen jong (≤ 64 jaar) en oud (≥ 65 jaar)



Experiment 1 - Opzet

Informatie over een operatie, bedoeld voor patiënten met een vroeg stadium niet-kleincellige longkanker

Deze video is gemaakt in opdracht van de afdeling Sociale Geneeskunde van het VU medisch centrum en Amsterdam School of Communication Research/ASCoR van de Universiteit van Amsterdam.



Amsterdam Public Health

Experiment 1 - Resultaten

- Animatie (vs tekst): **minder** ervaren cognitieve belasting, **hogere** tevredenheid met de informatie en **grotere** zekerheid over dat een effectieve beslissing is genomen.
 - Geen verschil tussen jongere en oudere deelnemers.
- Narratief (vs formeel): **grotere** zekerheid over de genomen beslissing
 - Alleen voor jongere deelnemers.
- Animatie + formeel (vs overige combinaties): **minder** ervaren cognitieve belasting.
 - Alleen voor jongere deelnemers.



Experiment 2 - Opzet

Ziekenhuiskeuze voor behandeling van borstkanker

- 631 deelnemers
- Experimentele condities: (1) tekst, formele stijl, (2) tekst, narratieve stijl (proces), (3) tekst, narratieve stijl (ervaring), (4) animatie, formele stijl, (5) animatie, narratieve stijl (proces), (6) animatie, narratieve stijl (ervaring)
- Uitkomsten: (1) ervaren cognitieve belasting, (2) tevredenheid met de informatie, (3) begrip van de informatie, (4) het onthouden van de informatie, en (5) de mate van zekerheid over de genomen beslissing
- Verschil tussen jong (≤ 64 jaar) en oud (≥ 65 jaar)



Experiment 2 - Opzet



Experiment 2 - Resultaten

- Animatie (vs tekst): **hogere** tevredenheid met de aantrekkelijkheid en emotionele steun van informatie.
 - Geen verschil tussen jongere en oudere deelnemers.
- Ervaringsnarratief (vs formeel en procesnarratief): **hogere** tevredenheid met de informatie.
 - Alleen voor oudere deelnemers.
- Animatie + formeel (vs overige combinaties): **hogere** tevredenheid met begrijpelijkheid van de informatie.
 - Oudere deelnemers.
- Animatie + procesnarratief: **hogere** tevredenheid met de informatie.
 - Jongere deelnemers.



Implicaties

- Animaties kunnen aanbevolen worden voor alle leeftijdsgroepen.
- Narratieven lijken beperkt voordeel te bieden boven feitelijke informatie.





Bedankt!

Nida Gizem Yilmaz
n.g.yilmaz@uva.nl

<https://nl.linkedin.com/in/nida-gizem-yilmaz-24501a109>



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu

*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*



Beslisondersteuning voor migranten

Evaluatie van een cultuur sensitieve
educatieve video om de geïnformeerde
besluitvorming t.a.v. het
bevolkingsonderzoek
baarmoederhalskanker te faciliteren:
een gerandomiseerde interventiestudie
onder Turks- en Marokkaans-
Nederlandse vrouwen

Dr. Nora Hamdiui

Senior onderzoeker

Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding



Achtergrond

Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker (sinds 1996)

- Alle vrouwen van 30 tot 60 jaar, iedere 5 jaar uitgenodigd
- Nederlandse uitnodigingsbrief en informatiebrochure
- Uitstrijkje bij de huisarts of een zelfafnameset aanvragen (sinds 2017)
- Detectie van het HPV-virus; daarna detectie van abnormale cellen of voorstadia
- Onzekere voordelen en risico's van bijwerkingen vanuit het individu
 - *Informed-decision-making* is cruciaal



Turks- en Marokkaans-Nederlandse vrouwen

- Lagere deelname aan het bevolkingsonderzoek (Steens, 2013)
- Beperkte informed decision-making (Hamdiui, 2022)
- Verhoogde incidentie van baarmoederhalskanker (Arnold, 2013)





Achtergrond

Uitnodigingsbrief en informatiebrochure (Hamdiui, 2022)

- Nauwelijks gelezen of moeilijk te begrijpen
- Bevat voornamelijk feitelijke medische informatie
- Informatie over praktische, emotionele, culturele en religieuze aspecten mist
- Meer gebruik maken van audio-visuele media



Ontwikkelen van een cultuur sensitieve educatieve video (Hamdiui, 2022)

- Ontwikkeld met, voor en door vrouwen
- Affectieve informatie i.p.v. feitelijke medische informatie
- Drie vrouwen/typen rolmodellen (vriendinnen) in een comfortable setting
 - Negatieve, positieve en ambivalente attitude aangaande het bevolkingsonderzoek





Onderzoeksdoel

Het effect van een cultuur sensitieve educatieve video (CSEV) evalueren t.a.v. de geïnformeerde besluitvorming over deelname aan het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker onder Turks- en Marokkaans-Nederlandse vrouwen

Hypothese:

Het toevoegen van de video aan de huidige Nederlandse informatiebrochure zal de geïnformeerde besluitvorming t.a.v. het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker verbeteren, door zich te richten op de attitude van de vrouwen



Methodie (I)

Design

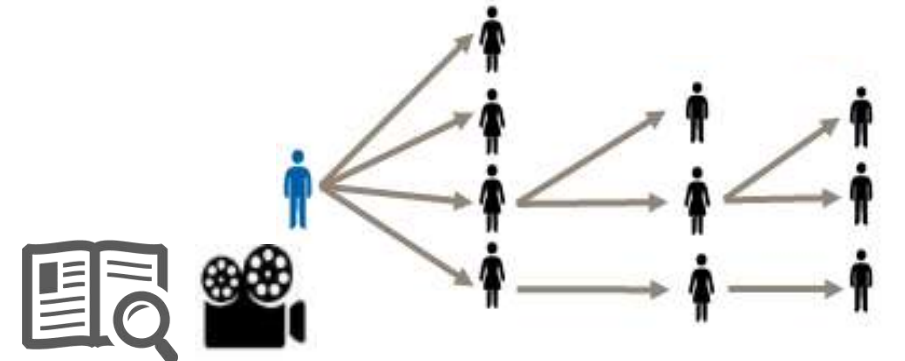
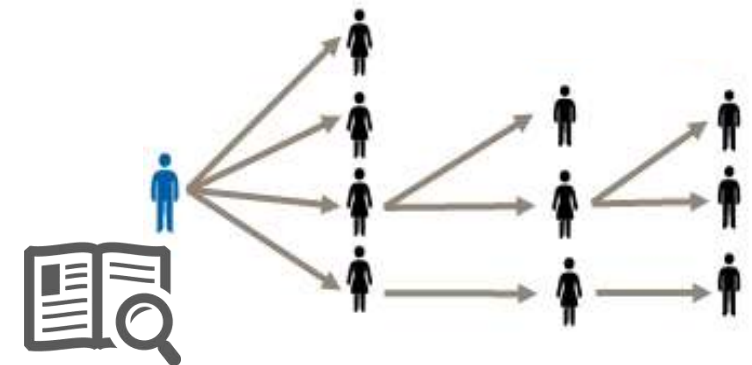
- Gerandomiseerde interventiestudie
- Twee groepen: informatiebrochure versus informatiebrochure + CSEV
- Online vragenlijst van ongeveer 15 min:
 - in het Nederlands, Turks, Marokkaans-Arabisch en Berbers (alleen geluid)
 - Vragen voor en na de controle- of interventie-conditie
- Eerste- en tweede-generatie (30-60 jaar)

Respondent-driven sampling

- Elke nieuwe respondent werd gerandomiseerd (individu level)
- Cadeaubonnen voor het stimuleren van onderlinge rekrutering

Informed decision-making (IDM)

- Kennis, attitude en intentie





Methodie (II)

Rekrutering van startpersonen (seeds)

- Social media platforms (vrouwengroepen op Facebook, LinkedIn)
- Influencers op Instagram
- Papieren en online flyers en infographics

Onderlinge rekrutering (ook wel peer-recruitment)

- Via WhatsApp, e-mail, social media platforms, SMS
- 15 EUR voor deelname en 1 succesvolle peer-recruitment

Vragenlijst

- Socio-demografische karakteristieken
- Eerdere deelname aan het bevolkingsonderzoek
- IDM t.a.v. het uitstrijkje
- Awareness, percepties en intentie t.a.v. de zelfafnameset

The flyer is titled "Bent u een Marokkaanse vrouw tussen de 30 en 60 jaar?" and is from Radboudumc. It asks participants to complete an online questionnaire about a population study on cervical cancer. The survey is in Dutch and Arabic, takes 15 minutes, and offers a €15 gift card. A QR code is provided for scanning, with instructions: 1. Open the camera on your phone, 2. Hold your phone in front of the QR code, 3. Click on the link that appears on your screen.

Bent u een Marokkaanse vrouw tussen de 30 en 60 jaar?

Doe dan mee met onze online vragenlijst over het **bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker!**

Het **RIVM** onderzoekt samen met het **Radboudumc** wat u van dit bevolkingsonderzoek weet en vindt.

Vul de vragenlijst in!

Het is anoniem, duurt 15 minuten en is in te vullen in het Nederlands en Arabisch.

Op de laatste pagina kunt u de vragenlijst naar andere Marokkaanse vrouwen tussen de 30 en 60 jaar doorsturen. Vult één van deze vrouwen de vragenlijst ook volledig in?

Dan ontvangt u hiervoor als dank een cadeaubon t.w.v. € 15,-!

Help mee om het bevolkingsonderzoek te verbeteren. Ga hiervoor naar: <https://vragenoverscreening.nl/i/xbeKazBUh>

Of scan deze QR code:

1. Open de camera van uw telefoon
2. Houd uw telefoon voor de rode code
3. Klik op de link die op uw scherm verschijnt



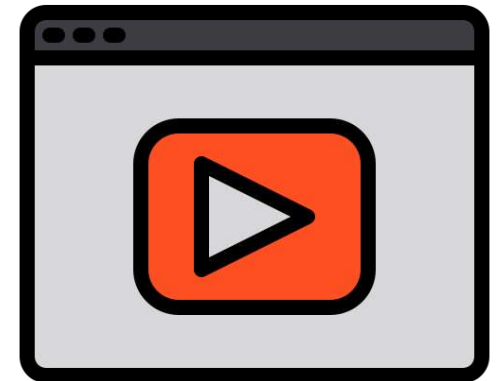
Methode (III)

Cultuur sensitieve educatieve video (3-4 min)

- In het Turks, Marokkaans-Arabisch en Berbers (ondertiteld in het Nederlands)
- Focus op gedachten/gevoelens, ervaringen en eventuele angsten
- Geïnccludeerde thema's:
 - Meer zekerheid over gezondheid en het voorkomen van behandeling/operatie/dood (én er daardoor (langer) voor de kinderen zijn)
 - Volgens de Islam dient de vrouw goed voor haar gezondheid te zorgen
 - Spannend, schaamte en privacy
 - De ervaring om de zelfafnameset te gebruiken (makkelijk, niet pijnlijk)
 - Vertrouwen in zichzelf om de zelfafnameset te gebruiken en daarmee ook vertrouwen in de uitslag
- Gemeten of en hoelang respondenten de brochure en/of de CSEV bekeken

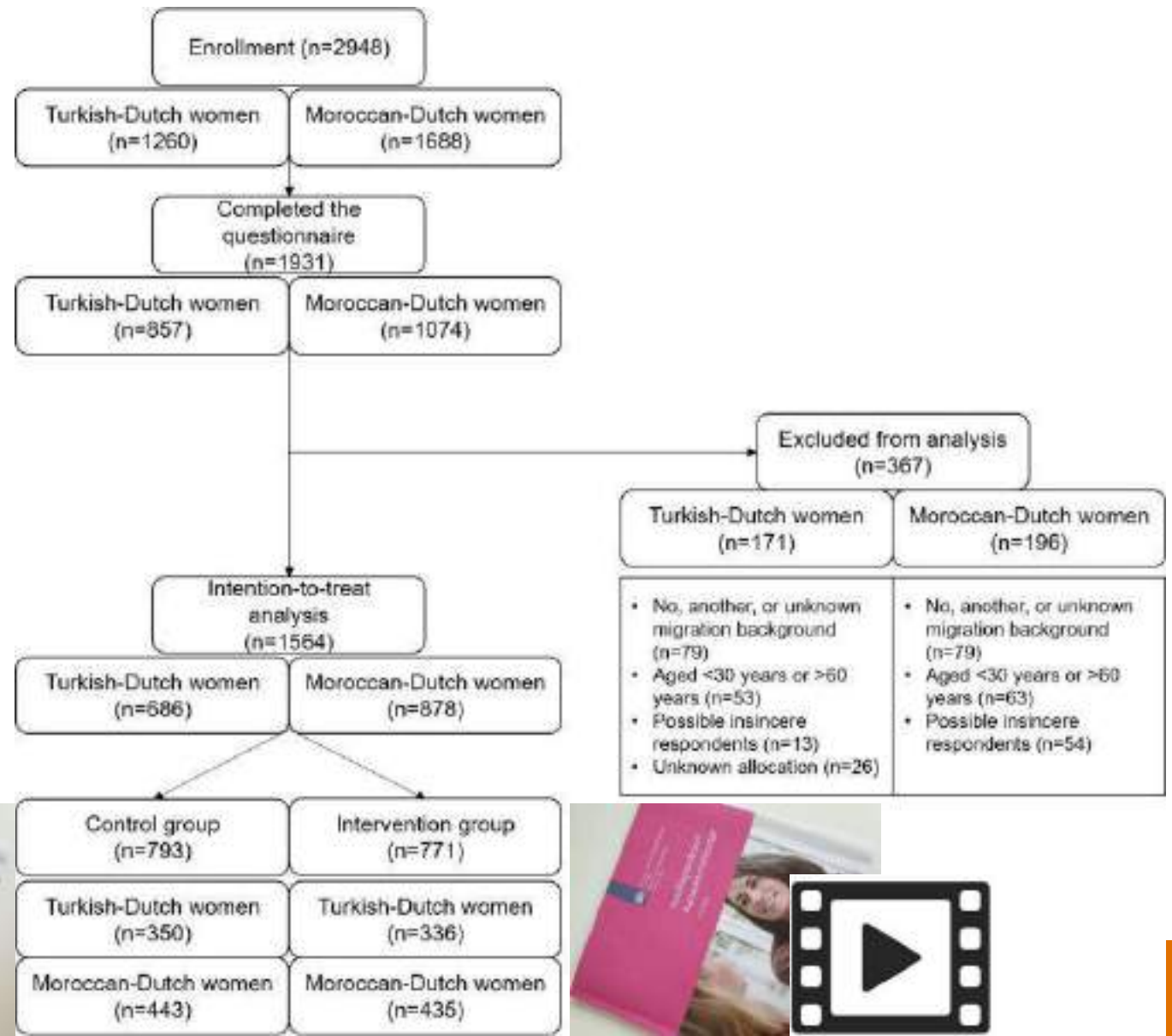
Onder andere beschikbaar op de website van het RIVM:

<https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek-baarmoederhalskanker/filmpjes>





Resultaten: Inclusie (I)





Resultaten: Onderzoekspopulatie (II)

Karakteristiek	Turks (n = 686)	Marokkaans (n = 878)
Leeftijd (in jaren)		
• 30-39 jaar	405 (59.0%)	455 (51.8%)
• 40-49 jaar	189 (27.6%)	328 (37.4%)
• 50-60 jaar	92 (13.4%)	95 (10.8%)
Opleidingsniveau		
• Geen of basisschool	82 (12.0%)	68 (7.7%)
• Middelbare school	110 (16.0%)	136 (15.5%)
• MBO	198 (28.9%)	219 (24.9%)
• HBO, WO	295 (43.0%)	454 (51.7%)
Eerdere deelname BVO		
• Iedere 5 jaar	305 (44.5%)	433 (49.3%)
• Niet iedere 5 jaar	106 (15.5%)	125 (14.2%)
• Nooit deelgenomen	275 (40.1%)	320 (36.4%)



Resultaten: Bereik (III)

Karakteristiek	Turks (n = 686)		Marokkaans (n = 878)	
	Controle (n = 350)	Interventie (n = 336)	Controle (n = 443)	Interventie (n = 435)
Brochure bekeken	33.1%	40.5%	28.2%	37.9%
CSEV bekeken	-	96.1%	-	84.4%



Resultaten: Informed decision-making (IV)

Kennis

- Totaal: Geen significant effect van de CSEV bovenop de informatiebrochure

Attitude

- Turks: Geen significant effect van de CSEV bovenop de informatiebrochure
- Marokkaans: Vrouwen met een positieve attitude; 68.4% (controle) vs 74.3% (interventie) ($p = 0.07$)
Voor diegenen die nooit hebben deelgenomen → 17.8% (controle) vs 25.1% (interventie) ($p = 0.01^*$)

Intentie

- Totaal: Geen significant effect van de CSEV bovenop de informatiebrochure

Zelfafnameset

- Meer Marokkaans-Nederlandse respondenten dachten dat het makkelijk te gebruiken is: 65.3% vs 56.9%, $p = 0.04^*$
- Minder Marokkaans-Nederlandse respondenten dachten dat het pijnlijk zou zijn: 13.6% vs 18.5%, $p = 0.05$



Conclusies, aanbevelingen en volgende stap

Conclusies

- De CSEV verbeterde de attitude t.a.v. het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker, zeker bij Marokkaans-Nederlandse vrouwen
- De CSEV werd vaker bekeken dan de informatiebrochure

Aanbevelingen

- Ontwikkel video's met dezelfde informatie als in de huidige informatiebrochure
- Verspreid de CSEV om een geïnformeerde beslissing t.a.v. het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker te faciliteren onder Turks- en Marokkaans-Nederlandse vrouwen
 - in aanvulling op de huidige informatiematerialen

Volgende stap

- Vanaf 2023: een nieuw 4-jarig ZonMw onderzoeksproject met als doel om audiovisuele narratief-gebaseerde interventies te ontwikkelen voor een geïnformeerde besluitvorming t.a.v. de HPV-vaccinatie en het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker (geïntegreerd)



Meer weten?

[J Med Internet Res](#). 2022 Oct; 24(10): e35962.

Published online 2022 Oct 26. doi: [10.2196/35962](https://doi.org/10.2196/35962)

PMCID: PMC9647450

PMID: [36287585](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36287585/)

Evaluation of a Web-Based Culturally Sensitive Educational Video to Facilitate Informed Cervical Cancer Screening Decisions Among Turkish- and Moroccan-Dutch Women Aged 30 to 60 Years: Randomized Intervention Study



Veel dank aan...

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Mart Stein

Jim van Steenberghe

Abresham Khan

Miyase Çetin

Damla Keskin

Amina Afrian

Elle Langens

Radboudumc

Maria van den Muijsenbergh

Aura Timen

Maastricht University

Rik Crutzen

Belangrijke sleutelfiguren, waaronder

Nora Akachar

Ali Lahdidioui

Mehmet Uygun

Centrum voor Media & Gezondheid

Martine Bouman

Zouka Media

Abdelkarm El-Fassi

Asma El-Fassi

ZonMw

Alle respondenten

Keuzeondersteuning afgestemd op gezondheidsvaardigheden van cliënten in de geboortezorg

Laxsini Murugesu¹, Mirjam P. Fransen, Anna L. Rietveld, Daniëlle R.M. Timmermans, Ellen M.A. Smets, Olga C. Damman

¹Amsterdam UMC, University of Amsterdam, dept. Public and Occupational health
Amsterdam Public Health, Quality of Care, Amsterdam, The Netherlands





Welke behoeften aan ondersteuning hebben cliënten in het (gedeelde) besluitvormingsproces?

- Cliënten zijn sterk betrokken bij het besluitvormingsproces.
- Gezondheidsvaardigheden en behoefte voor ondersteuning
 - zoeken en selecteren van informatie → verkrijgen van betrouwbare informatie
 - omgaan met onzekerheden en veranderende omstandigheden → voorbereiden op consulten
 - voorkeuren vormen op basis van informatie over voor- en nadelen → tijdig ondersteunen bij het begrijpen van kans-informatie¹

¹Murugesu L, Damman O.C., Derksen M.E., Timmermans D.R.M., de Jonge A, Smets E.M.A., Fransen M.P. Women's participation in decision-making in maternity care: a qualitative exploration of clients' health literacy skills and needs for support. International Journal of Environmental Research and Public Health 2021; 18(3): 1130.



Keuzeondersteuning effectief, maar lastig in gebruik

- Voordelen
 - Verminderd onzekerheden en onduidelijkheden in besluit van cliënten
 - Beter geïnformeerde beslissingen
- Praktijk: 11 van de 27 keuzehulpen bruikbaar voor cliënten met beperkte gezondheidsvaardigheden²
- Hoe ondersteunen (elementen van) bestaande keuzehulpen gezondheidsvaardigheden van cliënten in de geboortezorg?

²Kennedy, K., Adelson, P., Fleet, J., Steen, M., McKellar, L., Eckert, M., et al. Shared decision aids in pregnancy care: A scoping review. *Midwifery*. 2020;81:102589.



Hardop denken - interview studie

PATIENT+ VGZ + A.R. | | |

informatie > Vergelijken > Belangrijke punten > Uw voorkeur > Afsluiting

Welkom bij de Keuzehulp
Wat zijn de mogelijkheden?
Vaginale bevalling
Complicaties
Soorten en risico's

Geplande keizersnede
Complicaties
Waarom en wanneer?

Complicaties van een vaginale bevalling

Bij iedere bevalling kan er onverwacht iets misgaan. We noemen dit een complicatie. Hieronder kunt u lezen wat er mis kan gaan bij een vaginale bevalling. Het aantal rode poppetjes laat zien hoe groot de kans is dat er iets misgaat.

Over uzelf
Soms kán het niet om vaginaal te bevallen. 23 van de 100 (23%) vrouwen krijgen toch nog een keizersnede. Soms is dit dan een "spoed-keizersnede". Een "natuurlijke" keizersnede is dan niet altijd mogelijk.

Bij een vaginale bevalling krijgen 4 van de 100 (4%) vrouwen een infectie van de baarmoeder¹

Bij een vaginale bevalling krijgen 2 van de 1000 (0,2%) vrouwen een ernstige complicatie.

Bij 8 van de 1000 (0,8%) vrouwen scheurt het oude litteken in de baarmoeder. Dit is een spoed-keizersnede nodig. Als de baby geboren is kan de baarmoeder gereinigd worden. Als dit scheur te groot is, of als er zoveel bloedverlies is, kan dit niet. De baarmoeder wordt dan verwijderd.

Bij de vrouwen die toch nog een keizersnede krijgen, krijgen 35 van de 1000 (3,5%) vrouwen een ernstige complicatie, zoals beschadiging van de darm of blaas.

Over het kind
1 van de 1000 (0,10%) kinderen overlijdt. De helft van de sterfte komt door het scheuren van het oude litteken in de baarmoeder.

[% Aankomstcijfer](#) [Volgt](#) [Volgende](#)

Welke voeding voor je baby?



Moedermelk

Moedermelk is de meest natuurlijke voeding voor je baby. De melk is volledig afgestemd op de behoefte van je baby. Het bevat stoffen die beschermen tegen infecties en ziekten. Borstvoeding geven is ook gezond voor jou, vrouwen die geen borstvoeding hebben gegeven, hebben bijvoorbeeld een grotere kans op bepaalde ziektes. Het advies is om minimaal 6 maanden borstvoeding te geven. Je bepaalt uiteindelijk zelf hoe lang je dit doet: elke hoeveelheid moedermelk die je baby krijgt, telt.

Al tijdens je zwangerschap bereidt je lichaam zich voor op het geven van borstvoeding. Na de geboorte is moedermelk direct beschikbaar in de juiste samenstelling en hoeveelheid. Je baby geeft zelf aan wanneer en hoeveel voeding hij nodig heeft. Het lichaamscontact tijdens de borstvoeding geeft je kind een gevoel van veiligheid, geborgenheid en vertrouwen. Dit stimuleert de hersenontwikkeling van je baby. Het geven van borstvoeding biedt jullie op een unieke manier.

Baby's hebben aangeboren reflexen, waardoor je direct aan de borst kunnen drinken. Na de geboorte is het even zoeken naar de juiste manier om borstvoeding te geven. Daar verschillende voedingshoudingen te proberen, maak je wat voor jullie fijn is. Je krijgt hierbij hulp van je kraamverzorgende en verloskundige. Lukt het (even) niet om je baby met de borst te voeden? Dan kun je melk afsenken. Als dit niet gaat, kun je je baby bijvoorbeeld bijvoeden met donor melk of poedermelk.

Je baby wordt zowel overdag als in de nacht regelmatig wakker om te drinken. Gevoelig is borstvoeding altijd beschikbaar en op de juiste temperatuur. Als het nog even groter, sommige baby's geven melk: vaak drinken als je doodswaait. Anders baby's blijven kleine beetje drinken, iedere 4 tot 5 minuten en vaak precies hoeveel je nodig heeft.

hoeveelheid van je baby

Je kunt je voorbereiden op het geven van borstvoeding, bijvoorbeeld door het bezekken van een goed flikke voorlichtingsavond, goed aanvragen, werken met problemen en bepaalt in grote mate het slagen van borstvoeding geven. Het kost soms tijd en oefening om dit onder de knie te krijgen. Een borstvoedingsexpertise (verloskundige) kan je hierbij helpen. Het helpt ook als je steun wilt krijgen als je omvang krijgt.

Ten slotte over de vragen: voedingshoudingen en voeden na verlosking? Je kunt altijd terug te hij je verloskundige of kraamverzorgende. Op de verloskundige of kraamverzorgende is meer informatie.



Decision-making stages and health literacy skills in maternity care^{1,3}

Stage 1: Understanding pregnancy stages and the procedures of labour	Stage 2: Understanding the consequences: risks, limitations, benefits and uncertainties	Stage 3: Identifying preferences and combining utilities with probabilities	Stage 4: Participate in decision-making with maternity care professional	Stage 5: Make a decision
<p>a) Find sources of information about pregnancy and labour</p> <p>b) Select and appraise (online) information - Decide when to stop looking for information</p> <p>c) Interpret written or spoken pregnancy-related terminology</p>	<p>a) Understand different harms and benefits of options</p> <p>b) Understand the likelihood of these occurring to mother and/or child - carry out basic calculations</p> <p>c) Interpret probabilities of harms occurring to mother and/or child</p> <p>d) Compare options against each other</p>	<p>a) Anticipate on health states during labour or after birth</p> <p>b) Identify preferences for different outcomes</p> <p>c) Combine preferences with probabilistic information</p> <p>d) Share and communicate values to: - Significant others (e.g. friends, mother) - Peers - Partner</p> <p>e) Use own knowledge and previous pregnancy and birth experiences</p>	<p>a) Understand that involvement and choice is possible</p> <p>b) Articulate and discuss preference to maternity care professional</p> <p>c) Ask questions to maternity care professional</p>	<p>a) Self-efficacy</p> <p>b) Taking responsibility for mother's and child's health</p> <p>c) Cope with practical barriers of options and costs</p>

³McCaffery, K.J., Smith, S.K., Wolf, M. (2010). The challenge of shared decision making among patients with lower literacy: a framework for research and development. *Medical Decision Making*, 30(1), 35-44.

Stage 1:

Understanding pregnancy stages and the procedures of labour

a) Find sources of information about pregnancy and labour

b) Select and appraise (online) information

- Decide when to stop looking for information

c) Interpret written or spoken pregnancy-related terminology



“Ja ik las gewoon stikstof, zuurstof, maar door al die codes die erbij staan, dan lees ik daar eigenlijk overheen.”

(hoge GV, 25 weken zwanger, primigravida)



Stage 2:

Understanding the consequences: risks, limitations, benefits and uncertainties

a) Understand different harms and benefits of options

b) Understand the likelihood of these occurring to mother and/or child - carry out basic calculations

c) Interpret probabilities of harms occurring to mother and/or child

d) Compare options against each other

- Kansinformatie werd over het algemeen begrepen
- Interpretatie hangt af van presentatie format
- Op zoek gaan naar intuïtieve betekenis aan abstracte kansinformatie

“Want dat zag je ook bij de vorige en nu ook. Bij nadelen zie je grafiekjes enzo dan oogt het toch wel zwaarder.”

(lage GV, 20 weken postpartum, multiparous)

Stage 2:

Understanding the consequences: risks, limitations, benefits and uncertainties

a) Understand different harms and benefits of options

b) Understand the likelihood of these occurring to mother and/or child - carry out basic calculations

c) Interpret probabilities of harms occurring to mother and/or child

d) Compare options against each other



- Gebalanceerd overzicht nodig in ‘option grids’ om opties af te wegen

“... want eigenlijk geven ze allebei aan dat de pijn er nog volledig wel was. Dus voor de pijnbestrijding hoef je dit niet te doen.”
(hoge GV, 25 weken zwanger, primigravida)

Stage 3:

Identifying preferences and combining utilities with probabilities

a) Anticipate on health states during labour or after birth

b) Identify preferences for different outcomes

c) Combine preferences with probabilistic information

d) Share and communicate values to:

- Significant others (e.g. friends, mother)
- Peers
- Partner

e) Use own knowledge and previous pregnancy and birth experiences



Wat is voor u belangrijk?

U bepaalt samen met uw gynaecoloog welke bevalling voor u het beste is. Dit hangt af van wat u belangrijk vindt. Dit kunt u hieronder aangeven. Zet het schuifje bij uw mening. Als u het niet weet, laat het schuifje dan in het midden staan. Let op: er komt niet automatisch een antwoord uit. Onderaan deze pagina vult u zelf in wat uw voorkeur is. Ook vult u zelf in hoe zeker u bent van uw voorkeur.

Vaginale bevalling

Ik wil graag een zo natuurlijk mogelijke bevalling.

Geplande keizersnede

Mij maakt het niets uit dat de bevalling gepland wordt.



Vaginale bevalling

Ik denk dat een vaginale bevalling wel goed gaat.

Geplande keizersnede

Ik ben bang dat mijn vaginale bevalling toch nog een keizersnede wordt.





Stage 4:

Participate in decision-making with
maternity care professional

**a) Understand that involvement and choice
is possible**

**b) Articulate and discuss preference to
maternity care professional**

**c) Ask questions to maternity care
professional**

*“Ik verwacht dat je misschien ook dingen
kunt aanklikken van wat is jouw situatie
bijvoorbeeld, en dat het **een soort advies**
geeft.*

(hoge GV, 31 weken zwanger, primigravida)



Conclusie think aloud interviews

- Keuzehulpen lijken cliënten te ondersteunen in het beoordelen, begrijpen en actief verwerken en afwegen van informatie.
- Aanbevelingen
 - leg het doel van de keuzehulp uit
 - gebruik begrijpelijke terminologie waar cliënten bekend mee zijn
 - vergemakkelijk het herkennen van betrouwbare aanbieders van keuzehulpen
 - presenteer voor- en nadelen in een beknopt overzicht
 - gebruik stellingen in waarde-verheldering tools die relevant zijn voor cliënten
 - geef contextuele informatie om kans-informatie intuïtieve betekenis te geven⁴

⁴Murugesu, L., Fransen, M.P., Rietveld, A.L., Timmermans, D.R.M., Smets, E.M.A., Damman, O.C. How do current digital patient decision aids in maternity care align with the health literacy skills and needs of clients?: a think aloud study. *Manuscript submitted for publication.*



Omgaan met pijn tijdens de bevalling

Yoga en ontspanning



[Meer info](#)

Continue ondersteuning



[Meer info](#)

Houding wisselen



[Meer info](#)

Baden en douchen



[Meer info](#)

Tens



[Meer info](#)

Acupunctuur en acupressuur



[Meer info](#)

Steriel waterinjection



[Meer info](#)

Lachgas



[Meer info](#)

Pethidine



[Meer info](#)

Remifentanyl



[Meer info](#)

Ruggenprik



[Meer info](#)



Algemene informatie

Ervaringen

Praktische informatie

Tens

De geboorte-TENS is een apparaatje waarmee je jezelf kleine stroomstootjes geeft. Dit gebeurt via draadjes die op je rug zijn geplakt. Een stroomstootje geeft een prikkelend of tintelend gevoel.



copyright KNOV

Lachgas

Pethidine



- + Minder pijn [Verwijder](#)
- + Werkt al na 1 minuut [Verwijder](#)
- + Snel uit je lichaam verdwenen [Verwijder](#)
- + Meer ontspanning [Verwijder](#)
- + Geen extra bewaking van moeder en kind nodig [Verwijder](#)
- + Je maakt de bevalling bewust mee [Verwijder](#)
- Je kunt je misselijk, duizelig of slaperig voelen. Deze bijwerkingen gaan snel weg wanneer je het kapje loslaat [Verwijder](#)
- Je kunt niet rondlopen [Verwijder](#)
- Tijdens het persen kan je geen lachgas gebruiken [Verwijder](#)
- Niet overal beschikbaar [Verwijder](#)



- + 33 van de 100 vrouwen die pethidine krijgen zijn tevreden over het pijnstillende effect [Verwijder](#)
- + Kan in veel ziekenhuizen op elk tijdstip worden gegeven [Verwijder](#)
- Je kunt niet rondlopen [Verwijder](#)
- Ongeveer 1 tot 10 van de 100 mensen die pethidine krijgen worden misselijk, duf of slaperig [Verwijder](#)
- Kans dat je de bevalling minder bewust meemaakt. Dit komt vooral doordat je duf of slaperig wordt [Verwijder](#)
- Werkt na een half uur [Verwijder](#)
- 67 van de 100 vrouwen die pethidine krijgen hebben toch nog veel pijn [Verwijder](#)
- Het kind kan moeite hebben met ademen na de geboorte en een injectie nodig hebben om weer goed te kunnen ademen [Verwijder](#)
- Soms kan het kind minder goed zuigen waardoor borstvoeding moeilijker wordt [Verwijder](#)



Kies en sleep naar links

Meest belangrijk



Verwijder



Verwijder



Verwijder



Verwijder



Verwijder



Verwijder



Verwijder

Minst belangrijk



Voer persoonlijke waarde in*



Dank voor uw aandacht

Drs. Laxsini Murugesu

Amsterdam UMC

Afdeling Public and Occupational health

l.murugesu@amsterdamumc.nl

Prof. dr. Ellen M.A. Smets

Prof. dr. Daniëlle R.M. Timmermans

Dr. Mirjam P. Fransen

Dr. Olga C. Damman





Newest Vital Sign-Dutch

Witte- en melkchocoladeroomijs

INGREDIËNTEN: magere melk, suiker, volle melk (12%), stroop, cacaopoeder (1,5%), volle melkpoeder, cacaoboter, pindaolie, zout.

INHOUD: 400 ml, bevat 4 porties

Voedingswaarde	Per portie 100 ml	%GDA* per 100 ml
Energie		
- calorieën	250	-
- kilojoules	1050	-
Eiwitten	4 g	-
Koolhydraten	30 g	-
- waarvan suikers	16 g	18%
Vet	13 g	9%
- waarvan verzadigd	9 g	20%
Voedingsvezels	1 g	-
Natrium	0,03 g	1%

*GDA = dagelijkse voedingsrichtlijn voor een volwassene op basis van een gemiddelde behoefte van 2000 calorieën (per dag).

Individuele behoeften kunnen variëren afhankelijk van geslacht, leeftijd, lichamelijke inspanning en andere factoren.

Inkijkje in de spreekkamer

Begeleiden van kwetsbare patiënten in het samen beslissen





Annemijn Aarts

**Gynaecologisch oncoloog Amsterdam UMC
Onderzoeker**







Take home messages



- Kwetsbaarheid komt in vele vormen
- Herkennen en erkennen soms moeilijk
- Gebruik van een tolk
- Niet elke keuzehulp is altijd geschikt
- Investeer in het gesprek
- Samen beslissen is een proces
- Beslissing nemen voor de patient



Mw B, 32 jaar

Vorstadium baarmoederhalskanker

Komt uit Ghana

Spreekt een beetje Nederlands en iets
beter Engels

Ze komt praten over een behandeling



KEUZEKAART CIN2 na onderzoek van je baarmoederhals



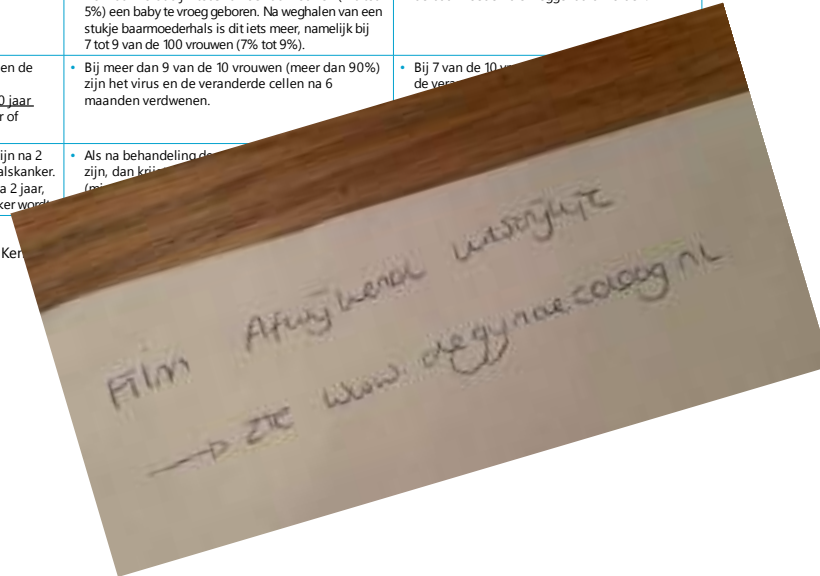
Welke mogelijkheden heb ik?

De uitslag van je uitstrijkje was niet goed. Er is daarna een heel klein stukje baarmoederhals weggehaald (een biopsie) en onderzocht. Je diagnose is CIN2. Deze keuzekaart kan jou en je behandelaar helpen om te kiezen wat je wilt: afwachten met controles, weghalen van een stukje baarmoederhals of het inbrengen van crème in je vagina. Je krijgt de controles of behandeling van een arts of verpleegkundig specialist. Als je rookt, is het belangrijk dat je daarmee stopt. Je lichaam kan het humaan papillomavirus (HPV) dan beter opruimen.

KEUZES →	Afwachten met controle-uitstrijkjes	Weghalen van een stukje baarmoederhals (LLETZ of LLETZ)	Inbrengen van crème in je vagina (Imiquimod)
Hoe gaat de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> Je eerste uitstrijkje met HPV-test krijg je na 6 maanden. De uitslag bepaalt of je kunt afwachten met een controle-uitstrijkje. Of dat je opnieuw een onderzoek van je baarmoederhals krijgt met soms een biopsie. De veranderde cellen kunnen vanzelf verdwijnen. Als je uitstrijkjes normaal zijn, dan mag je terug naar de huisarts voor de gewone controles van het bevolkingsonderzoek. Als na 2 jaar de cellen nog steeds veranderd zijn, krijg je het advies om toch een stukje baarmoederhals weg te laten halen. 	<ul style="list-style-type: none"> De behandelaar brengt een spreider in je vagina. Je krijgt verdoving in je baarmoederhals. Met een verwarmd metaal lusje haalt de behandelaar een stukje van je baarmoederhals weg. Deze warme lus kan je soms voelen. De behandeling duurt meestal 15 minuten. 6 maanden na de behandeling krijg je een uitstrijkje met HPV-test. 	<ul style="list-style-type: none"> Je brengt zelf 3 keer per week de crème in je vagina. Dit doe je voor je gaat slapen. Je brengt de crème 16 weken lang in. 6 maanden na de start met de crème krijg je een uitstrijkje met HPV-test. De uitslag bepaalt of je opnieuw een onderzoek van je baarmoederhals krijgt met soms een biopsie.
Welke bijwerkingen komen het meest voor?	<ul style="list-style-type: none"> Er zijn geen bijwerkingen. 	<p>Na behandeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> Eerste dagen: bloedverlies, mogelijk buikpijn. Eerste 2 tot 3 weken: verlies van waterig slijm of vocht, er zijn dagen met en zonder bloedverlies. 	<ul style="list-style-type: none"> In en bij de vagina: pijn, branderig gevoel, jeuk. Meer slijm of vocht uit de vagina. Klachten die lijken op griep zoals spierpijn, moe zijn en koorts.
Waar moet je bij deze behandeling op letten?	<ul style="list-style-type: none"> Na je uitstrijkje mag je direct weer alles doen. 	<ul style="list-style-type: none"> Bij bloedverlies uit de vagina mag je niet: in bad, naar de sauna, zwemmen, seks hebben of tampons gebruiken. De eerste 2 weken mag je niet sporten. Meestal kun je een paar dagen na de behandeling weer werken. 	<ul style="list-style-type: none"> Ongeveer 1 van de 5 vrouwen (20%) stopt eerder met de behandeling omdat zij te veel last heeft van de bijwerkingen. Let op: de crème beschadigt condooms. Ze zijn dan niet veilig als voorbehoedmiddel. Het is beter om tijdens de behandeling niet zwanger te worden.
Wat zijn de risico's?	<ul style="list-style-type: none"> Bij ongeveer 20 van de 100 vrouwen (20%) is de uitslag na 2 jaar niet verbeterd. Bij deze vrouwen moet toch een stukje baarmoederhals weggehaald worden. 	<ul style="list-style-type: none"> Je kunt na de behandeling even goed zwanger worden als voor de behandeling. Normaal wordt bij 4 tot 5 van de 100 vrouwen (4% tot 5%) een baby te vroeg geboren. Na weghalen van een stukje baarmoederhals is dit iets meer, namelijk bij 7 tot 9 van de 100 vrouwen (7% tot 9%). 	<ul style="list-style-type: none"> Bij ongeveer 30 van de 100 vrouwen (30%) moet na 6 maanden toch nog een stukje van de baarmoederhals weggehaald worden.
Hoe groot is de kans dat het virus (HPV) en de veranderde cellen zijn verdwenen?	<ul style="list-style-type: none"> Bij ongeveer 5 van de 10 vrouwen (50%) zijn het virus en de veranderde cellen na 2 jaar minder of verdwenen. Bij ongeveer 6 van de 10 vrouwen (60%) jonger dan 30 jaar zijn het virus en de veranderde cellen na 2 jaar minder of verdwenen. 	<ul style="list-style-type: none"> Bij meer dan 9 van de 10 vrouwen (meer dan 90%) zijn het virus en de veranderde cellen na 6 maanden verdwenen. 	<ul style="list-style-type: none"> Bij 7 van de 10 vrouwen (70%) zijn het virus en de veranderde cellen na 6 maanden verdwenen.
Hoe groot is de kans dat je toch kanker krijgt?	<ul style="list-style-type: none"> Als de veranderde cellen en het virus niet verdwenen zijn na 2 jaar, krijgt 1 van de 200 vrouwen (0,5%) baarmoederhalskanker. Als de veranderde cellen en het virus verdwenen zijn na 2 jaar, is de kans heel klein dat het toch baarmoederhalskanker wordt. 	<ul style="list-style-type: none"> Als na behandeling de veranderde cellen en het virus niet verdwenen zijn, dan krijg je een uitstrijkje met HPV-test na 6 maanden. 	<ul style="list-style-type: none"> Als na behandeling de veranderde cellen en het virus niet verdwenen zijn, dan krijg je een uitstrijkje met HPV-test na 6 maanden.

Informatief Ims voor patiënten over CIN2 zijn beschikbaar via degynaecoloog.nl.

Deze keuzekaart is gemaakt met ondersteuning van het Kennisnet.



Lage gezondheidsvaardigheden met schaamte



Mw J, 66 jaar

Baarmoederkanker

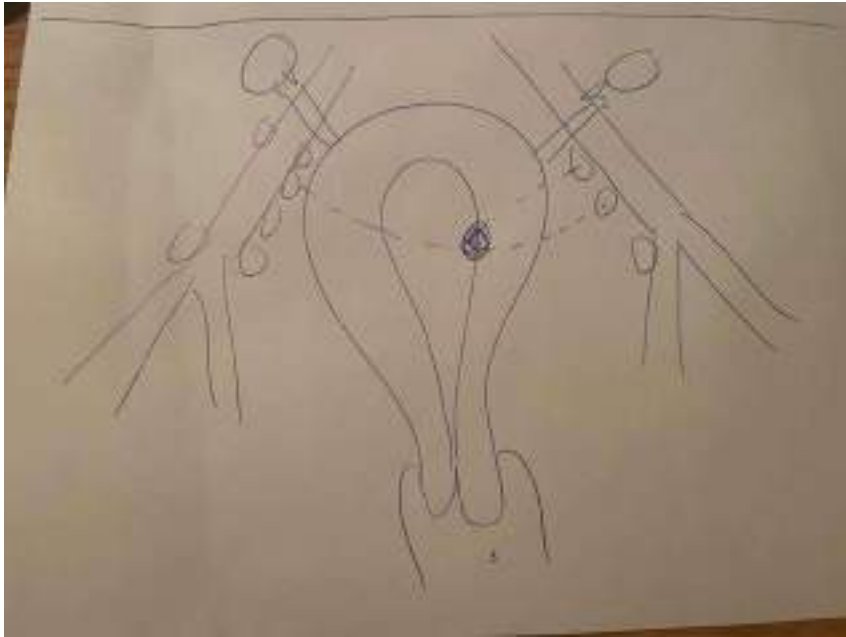
Operatie: baarmoeder verwijderd

Obv risicofactoren nog behandeling
van lymfklieren nodig

Keuze:

bestralen > 20 keer versus operaties
versus niets





Financiële situatie bleek knelpunt

Uitdagingen en oplossingen

- Algemene voorwaarden
- Voorwaarden voor samen beslissen

smiley
is neit voor
iereeden
zlafr



Vormen van kwetsbaarheid

Herkennen

- Opleiding / werk
- Patient stelt weinig vragen
- Lees- of schrijfsituaties worden vermeden
- De belangrijkste boodschap van het gesprek opgepikt?
- Fysieke kenmerken, bijv slecht gebit
- Stel vragen zoals ‘hoe bent u hier vandaag gekomen?’





Gebruik
van een
tolk

TAAL MAG TOCH GEEN OBSTAKEL ZIJN?

Tolken terug in de zorg, alstublieft



Keuzehulpen de oplossing?

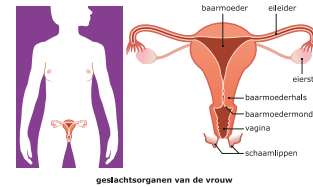
- Combinatie van visuele, gesproken en geschreven informatie
- Vooraf, tijdens en na het consult
- Als er niet een geschikte keuzehulp voor handen is, overweeg dan geen keuzehulp te geven



Voorbeelden

- Praatkaarten
- Picture option grids
- Animatiefilms
-

Dit is gynaecologische kanker



Gynaecologische kanker heet ook vrouwenkanker. Dit is kanker aan de geslachtsorganen van de vrouw.

Er zijn meer soorten vrouwenkanker. De meeste zijn zeldzaam.

Er zijn verschillende behandelingen mogelijk. Vaak krijgt een vrouw meer soorten behandelingen. Je beslist samen met de dokter wat het beste is voor jou.

Elke behandeling geeft bijwerkingen. Sommige bijwerkingen blijven en sommige verdwijnen.

Vraag wat de behandeling betekent voor je dagelijks leven. Dit kun je bespreken met je dokter of verpleegkundige.

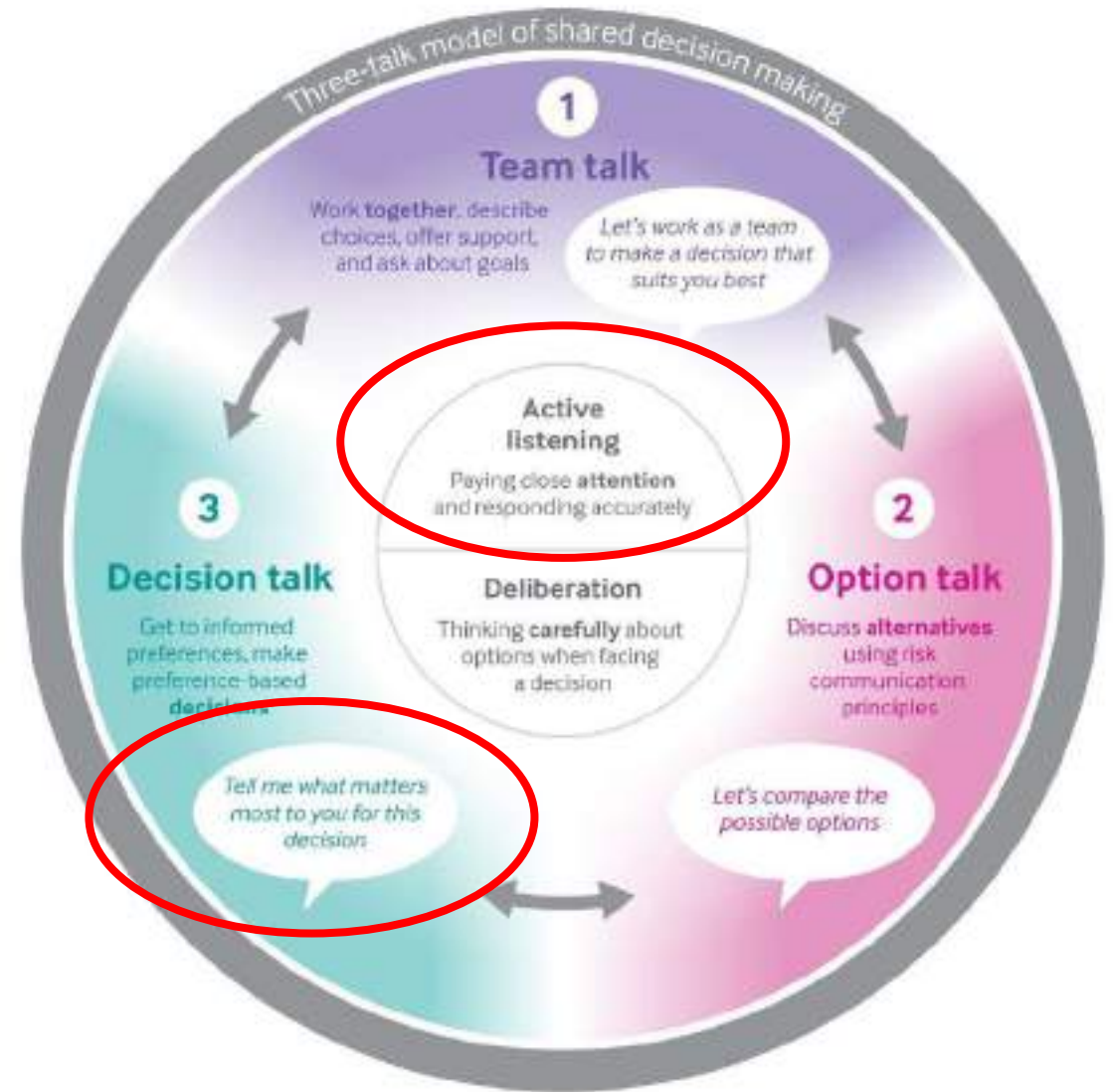
3 Operatie met een snee in de buik

Wat leert u verwachten na de operatie?





- Investeer in het gesprek
- Samen beslissen is een proces
- Een goede dokter neemt soms beslissing voor de patient

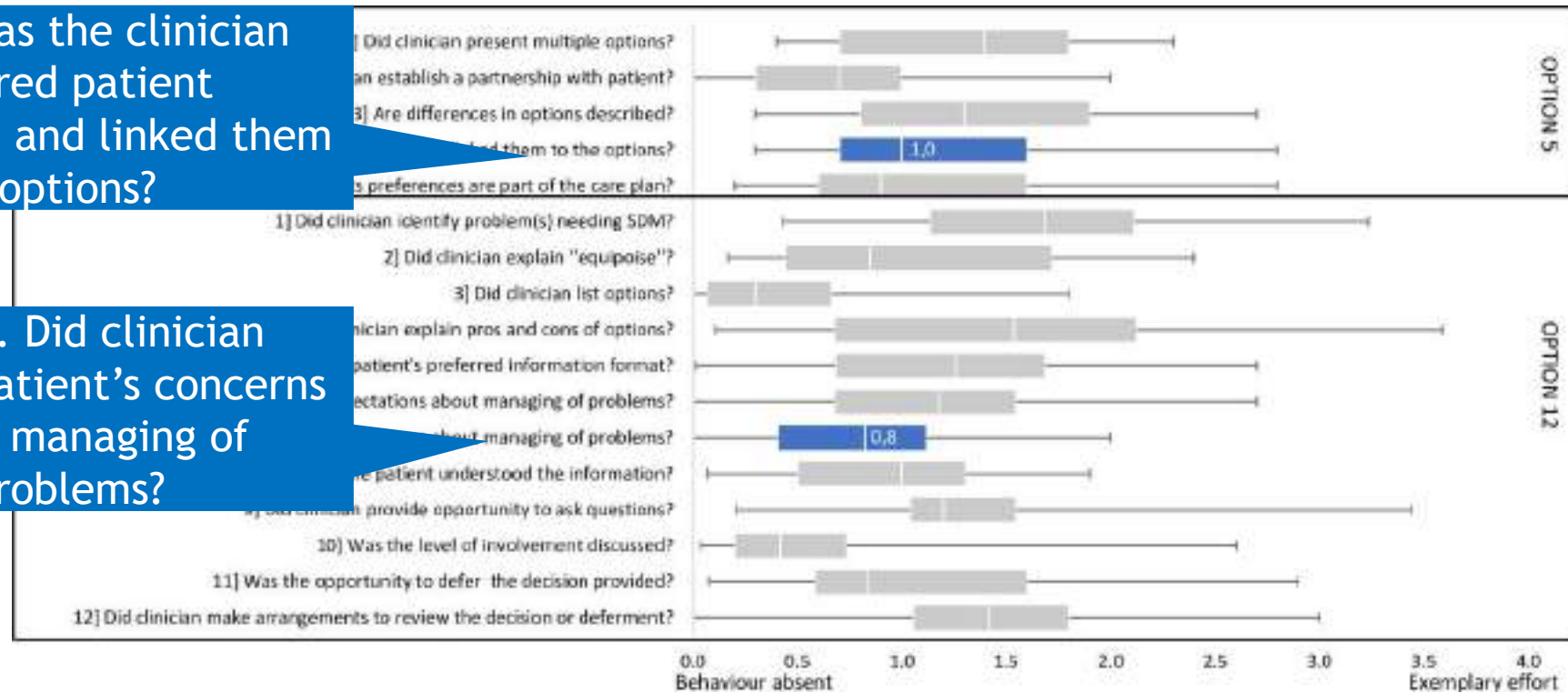




En daar zijn we niet zo goed in ...

Item 4. Has the clinician explored patient preferences and linked them to options?

Item 7. Did clinician explore patient's concerns about managing of problems?





Investeer in het gesprek



- Taalgebruik “ Poep en plas “
- Actief luisteren
- Achterhalen van patiënten perspectief
 - Waarden
 - Voorkeuren
 - Persoonlijke context

IS HET B1?

En B1 is een moeilijk woord. Een woord dat bijna iedereen begrijpt. Maar of een woord B1 is, is soms lastig te zeggen. Deze site helpt je dat te weten te komen. Daarvoor kun je de test gebruiken. En je kunt er ook meer weten op LinkedIn.

NEE

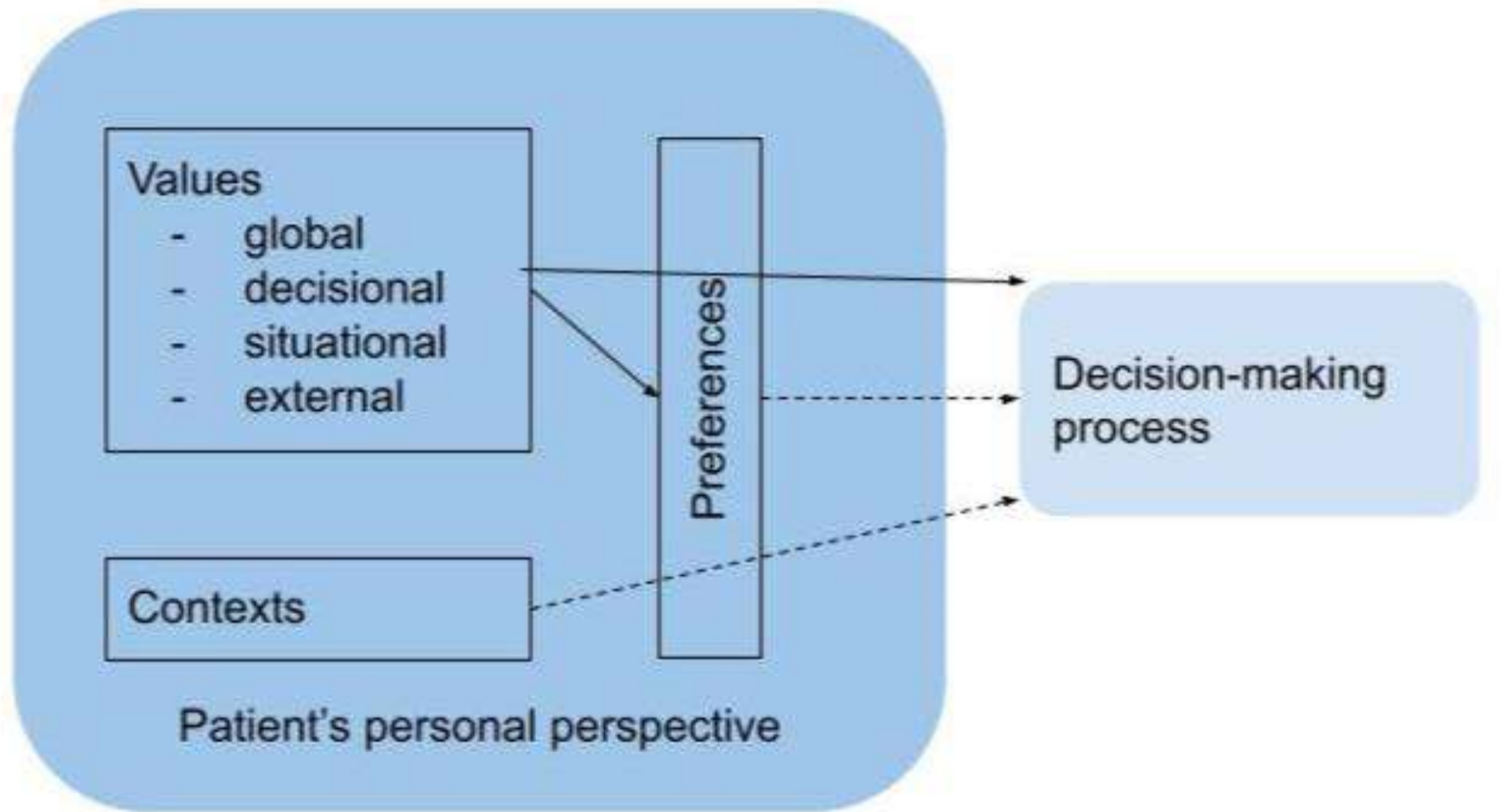
Het woord **achter** is niet geschikt voor (niveau) B1.

Deze woorden wel

4000
maar
taal

Ugen of opmerkingen over B1-woorden? Mail naar taaltekst@overalvoorveel.nl of via de chat in de toegankelijkheidslijn? Vraag een demo aan voor Klinkende Taal.

KLÍNKÉNDE TAAL





**Samen
beslissen =
een proces**

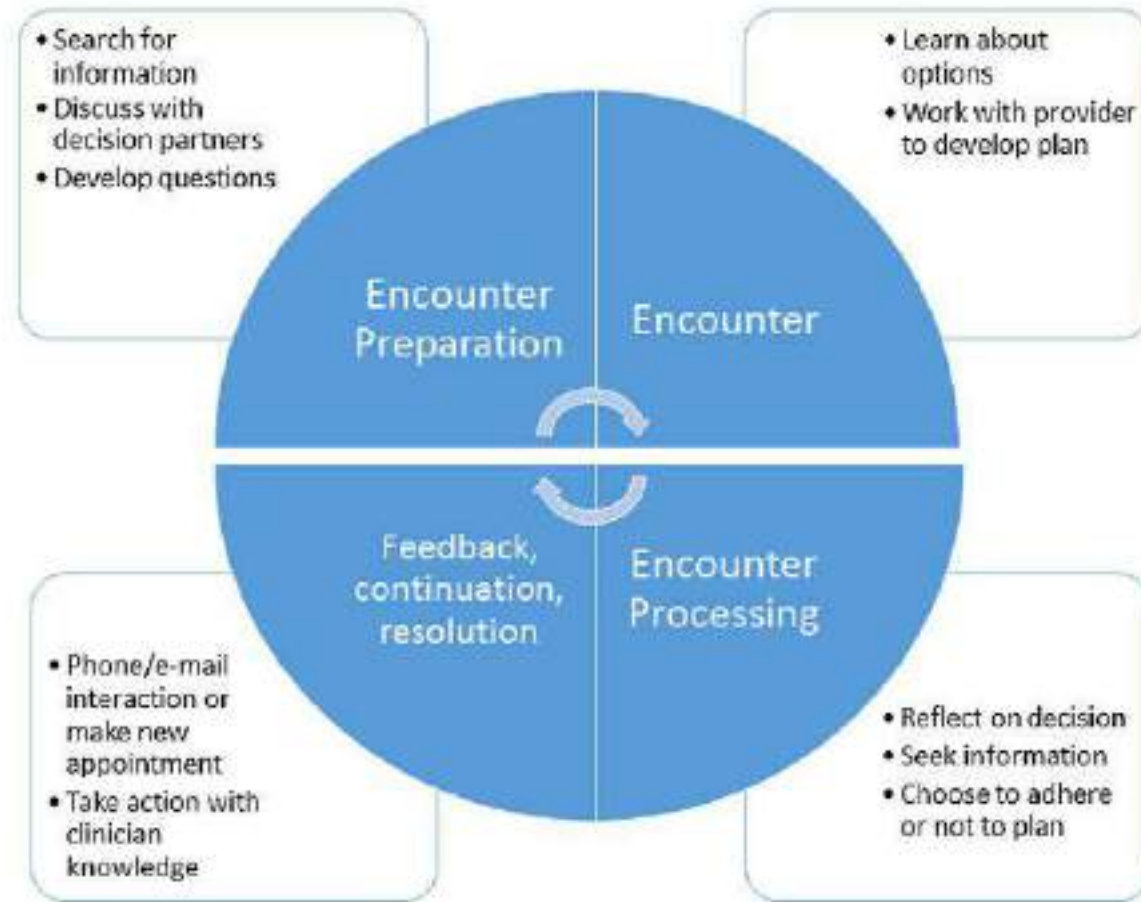


Fig. 1. A model for person-centered decision making.



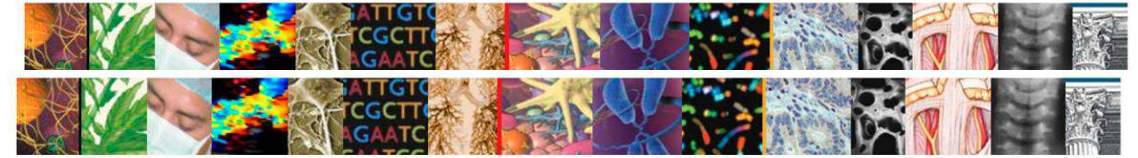
Durf als dokter leiding te nemen

Publicatie	Nr. 33/34 - 12 augustus 2015
Jaargang	2015
Rubriek	Artikelen
Auteur	Frank Bosch, Yvo Smulders
Pagina's	1522-1524

ARTS & PATIENT

Shared decision making lang niet altijd de beste optie

Samen met de patiënt beslissen over de behandeling is mooi, maar er zijn genoeg situaties waarin de patiënt beter af is als de arts het voortouw neemt en knopen doorhakt, betogen internisten Frank Bosch en Yvo Smulders.



The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Perspective
AUGUST 13, 2015

The Paternalism Preference — Choosing Unshared Decision Making

Lisa Rosenbaum, M.D.

The day after 19-year-old Jerry Canterbury underwent surgical laminectomy, he fell out of bed and became paralyzed from the waist down. His

must be measured by the patient's need, and that need is whatever information is material to the decision."



Een goede dokter neemt soms de beslissing voor de patiënt

- Patiënten maken zich zorgen dat ze de beslissing alleen moeten nemen
- **Verantwoordelijkheid van de arts om zich te verzekeren dat de beslissing passend is bij situatie van de patient**
- Samen beslissen over manier van besluitvorming
- Principe van terug evalueren





Take home messages



- Kwetsbaarheid komt in vele vormen
- Herkennen en erkennen soms moeilijk
- Gebruik van een tolk
- Niet elke keuzehulp is altijd geschikt
- Investeer in het gesprek
- Samen beslissen is een proces
- Beslissing nemen voor de patient



Vragen?

j.w.m.aarts@amsterdamumc.nl

Verloskunde en Gynaecologie



Vrouw.
Wat ben je
bijzonder.

Soms kunnen we de uitdagingen van het leven
niet alleen aangaan. Samen wel.

Keuzehulpen en kwetsbare groepen



Amsterdam
25 nov 2022
Trudy van der Weijden
Huisartsgeneeskunde



Amsterdam Center
for Health Communication



INHOUD

- Medische keuze
- Keuzehulpen in context SB
- Wat leren we vandaag?
- Key messages



Medische keuze



Pros:

- Live longer
- Higher quality of life
- Lower risk on disease
- Delay of symptoms

Cons:

- Short term side-effects
- Long term side-effects
- Intervention burden

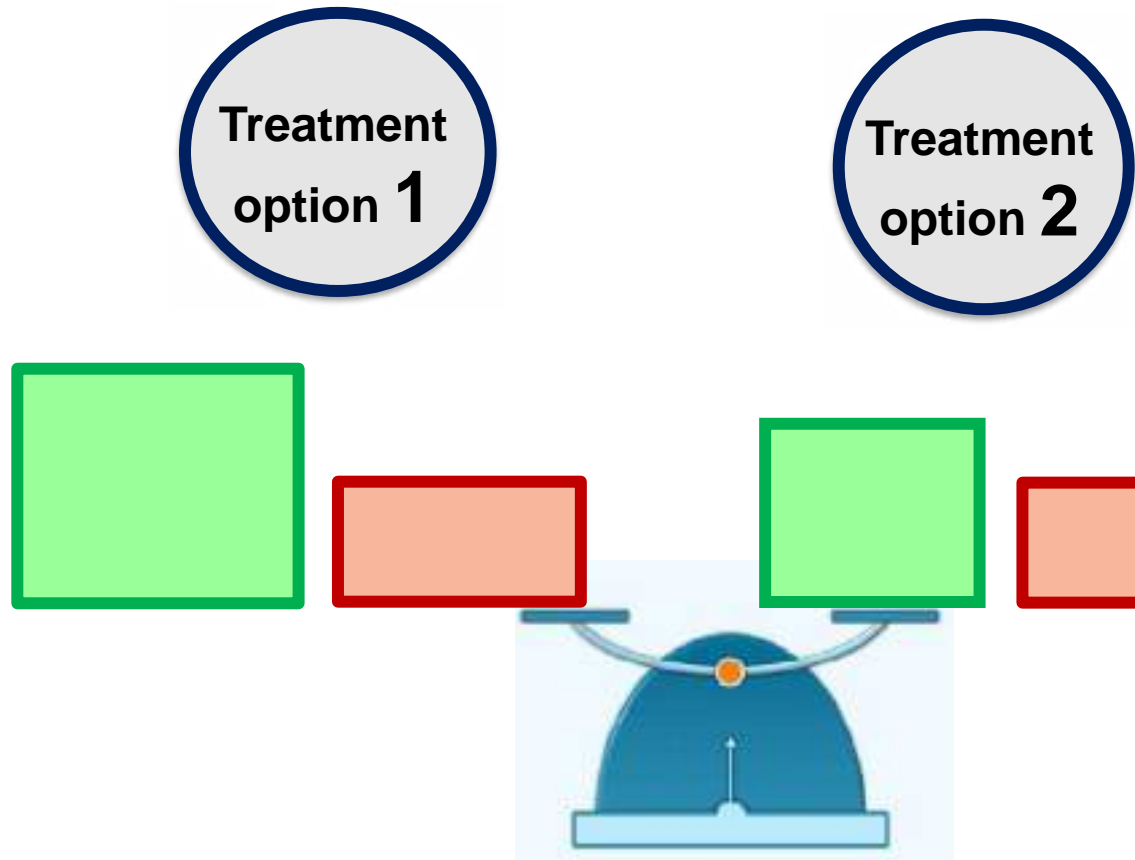
Disbalans in informatie

Hoffmann TC. JAMA Intern Med 2015;175:274-86.

Hoffmann TC. JAMA Intern Med 2017;177:407-19.



Voorkeurgevoelige medische keuze



Keuzehulpen in context van Samen Beslissen

Mechanismen die samen beslissen belemmeren

- Nervositeit patiënt
- Lage self-efficacy patiënt tav samen beslissen



Mechanismen die implementatie van keuzehulpen in de dagelijkse klinische setting vergemakkelijken

- Gevoel van eigenaarschap van professional tav keuzehulp
- Expliciete uitnodiging patiënt om keuzehulp verder te bespreken

Hoe gebruik je keuzekaarten en keuzehulpen in de spreekkamer?

Anouk Bøghus, Angelique Timmerman, Esther Giroldi, Josine van der Kraan, Gerda van der Weele, Trudy van der Weljden

Samen beslissen neemt een belangrijke plaats in binnen de kernwaarden van de huisartsenzorg. Het proces van samen beslissen kan worden ondersteund door het gebruik van keuzekaarten en keuzehulpen. Er verschijnen steeds meer keuzekaarten en keuzehulpen, maar nog niet alle huisartsen weten hoe ze deze kunnen gebruiken. We laten zien hoe atos en huisartsopleider dit samen kunnen leren. Daarnaast geven we concrete tips voor het (leren) gebruiken van keuzekaarten en keuzehulpen.

CASUS: LEERGESPRAK OVER MIGRAINE

Tijdens een leergesprek bespreken een atos en opleider een consult met mevrouw Kruls (42 jaar). Ze heeft bijna wikkeltjes een migraineaanval. Op Thuisarts.nl heeft ze gelezen dat verschillende medicijnen het aantal aanvallen kunnen verminderen. De atos kent deze opties niet goed en maakt een vervolgspraak om zich ertin te verdiepen. De atos en opleider bekijken samen de NHB- Standaard Hoofdpijn, en zien de verwijzing naar de keuzekaart 'Migraine'. Ze kijken welke informatie de keuzekaart geeft.

Samen beslissen is het proces waarin de huisarts en patiënt in samenspraak beslissen welk beleid het beste past bij de patiënt. Dit beleid is gebaseerd op de expertise van de huisarts, wetenschappelijke kennis en de persoonlijke waarden en voorkeuren van de patiënt. Tijdens dit proces bespreken ze de voor- en nadelen van de verschillende opties voor het beleid, en de voorkeuren en afwegingen van de patiënt, om zo samen een gemotiveerd besluit te kunnen nemen.^{1,2} Verder beschreven we het proces van samen beslissen in 4 fasen:²

1. Bespreek de wenselijkheid om samen te beslissen met de patiënt.
2. Bespreek de opties voor het beleid met de patiënt.
3. Verhelder de voorkeuren en afwegingen van de patiënt.
4. Neem samen met de patiënt een gemotiveerd besluit.

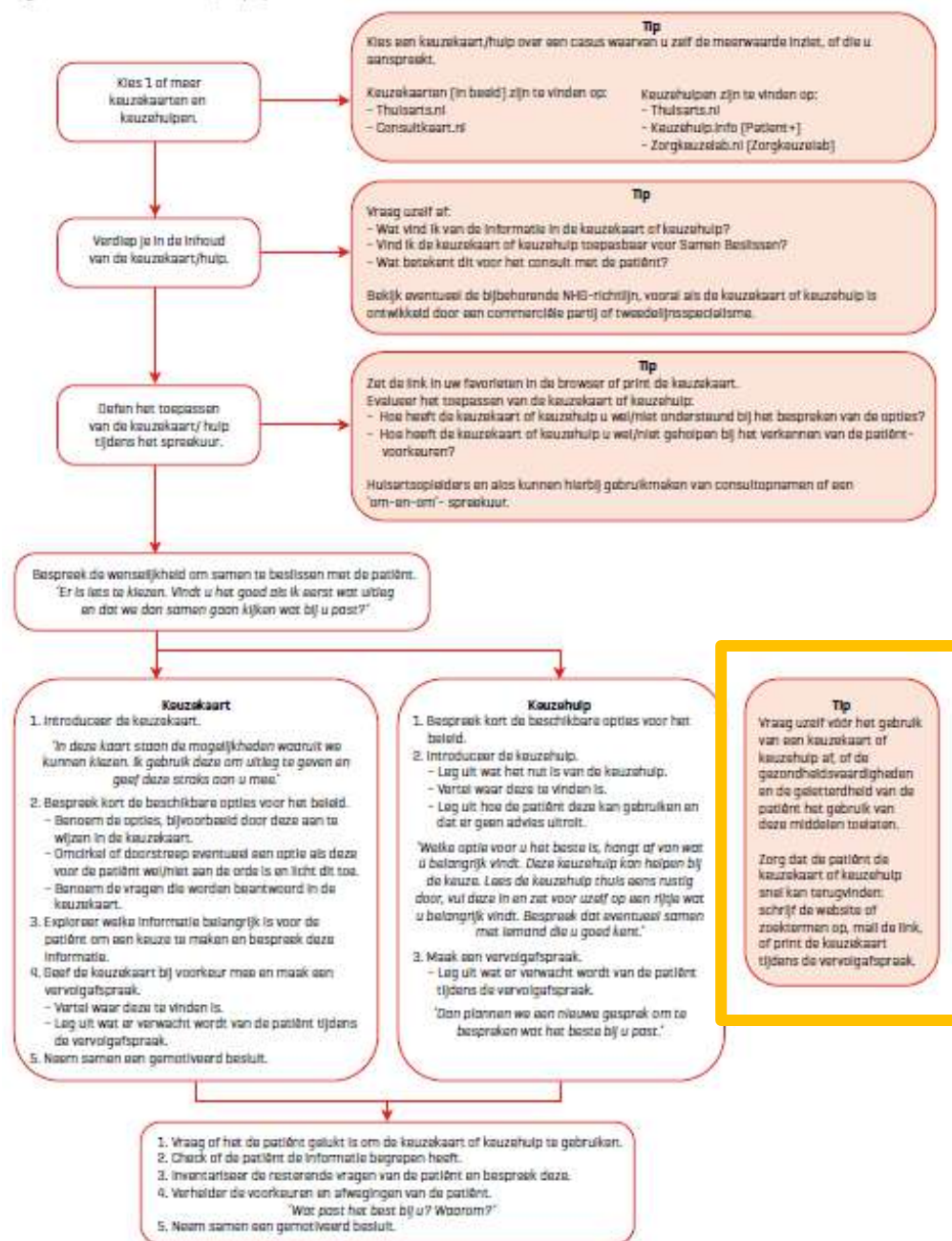
Tijdens de eerste fase van samen beslissen is het cruciaal om de patiënt te stimuleren om actief te luisteren. De overige fasen lopen in de praktijk vaak door elkaar, en kunnen verspreid over



Het gesprek met de patiënt over welk beleid het beste past stimuleert de actieve betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming.

Foto: Margot Scheerder

Figuur Gebruik van keuzekaart/hulp tijdens de beleidsfase van het consult



Ontwikkelaar	Inhoud	Link
NHG	<ul style="list-style-type: none"> Kennis over Samen Beslissen Voorbeelden van toepassen Samen Beslissen in video's <p>Focus: specifiek gericht op de huisartsenpraktijk</p> <p>Tijdsduur: 1 uur. E-learning bestaat uit 4 delen, die afzonderlijk van elkaar te volgen zijn, en wordt afgesloten met een eindtoets waarmee accreditatiepunten te halen zijn.</p>	https://www.nhg.org/leeromgeving
Pharos	<ul style="list-style-type: none"> Kennis over Samen Beslissen Trainer van vaardigheden d.m.v. doorlopen scenario's met virtuele patiënten (longaandoeningen, oncologie en palliatieve fase) <p>Focus: patiënten met lage gezondheidsvaardigheden</p> <p>Tijdsduur: 2 uur. E-learning bestaat uit 4 delen, die afzonderlijk van elkaar te volgen zijn. Er is een verkorte route door de e-learning beschikbaar.</p>	https://pharosleerplatform.nl/
Vilans	<ul style="list-style-type: none"> Kennis over Samen Beslissen Trainer van vaardigheden d.m.v. doorlopen scenario's met virtuele patiënt Zelfobservatie en -evaluatie van een audio-opname van een consult <p>Focus: oudere patiënten</p> <p>Tijdsduur: max. 3 uur. De e-learning wordt afgestemd op de vaardigheden en attitude van de deelnemer en de inhoud en tijdsduur worden hierop aangepast.</p>	https://nl.dialogustrainer.app/module/samenbeslis-senegeriatrie-oupen/modules/
NFK en Bohn Stafleu van Loghum	<ul style="list-style-type: none"> Kennis over Samen Beslissen Attitude / opvattingen over Samen Beslissen <p>Focus: 5 losse e-learnings met een afzonderlijke focus (basismodule; beperkte gezondheidsvaardigheden; palliatieve zorg; uitkomstmaten toepassen; ondersteunen bij Samen Beslissen)</p> <p>Tijdsduur: elke e-learning 30-45min.</p>	https://www.groxx.com/e-learning/samen-beslissen/
LUMC	<ul style="list-style-type: none"> Kennis over Samen Beslissen Voorbeelden van toepassen Samen Beslissen in video's (e-learning met casus) <p>Focus: 2 losse e-learnings waarvan een met en een zonder casus</p> <p>Tijdsduur: met casus 90min, zonder casus 30min</p>	https://www.medischonderwijs.nl/?lessonid=2137 https://www.medischonderwijs.nl/?lessonid=2138



Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg

Ben jij een zorgprofessional in de medisch-specialistische zorg of werkzaam bij een patiëntenvertegenwoordigende organisatie? Je vindt hier inspiratie en concrete handvatten om aan de slag te gaan met uitkomstgerichte zorg. Verbeter de zorg in Nederland en bied patiënten zorg op maat! [Lees meer over ons.](#)

Accepteer cookies

Wij gebruiken cookies om te verbeteren.

Nieuw! Opleidingsmiddelen voor Samen Beslissen

Nu beschikbaar: kennis en vaardigheden over 'de kern van Samen Beslissen' en handreiking 'Zorgprofessionals opleiden in Samen Beslissen'

Wat leren we vandaag?

- Hoe **kwetsbare** patiënten herkennen?
 - ‘Monitoorder/ blunter’ , hoe behoefte aan informatie peilen? Recht op niet weten
- Hoe kunnen patiënten keuzehulpen **vinden**?
- **Risico Communicatie (RC) aanbevelingen** voor kwetsbare patiënten
 - RC = (gepersonaliseerde?) kans op uitkomst x consequentie (“*wat betekent dat dan voor mij?*”)
- Alle keuzekaarten **in beeld**, animaties, video voor kwetsbare doelgroep?
- Meer investeren op **waarden-verhelderende** tools? OnVaCT
- **Onderzoeksmethodieken**: balans cliënt participatie (co-creatie: *hoe betrekken we de doelgroep*) / effectevaluatie (*respondent-driven sampling*)?
- **SB gedrag**: arts mag leiding nemen en knopen doorhakken, overweeg geen keuzehulp te geven? Gedrag professional beïnvloeden (“uitreikvel”)

Key messages Keuzehulpen en kwetsbare groepen

- Begin revolutie persoonsgerichte zorg
- Nieuwe onderzoeksvragen
 - Van doctor- / research-driven effectevaluaties naar co-creatie met doelgroep
 - Van informeren over opties naar waardeverheldering
- “Risico communicatie” -> “uitkomst-communicatie”, incl behandellast (*option talk*)
- ‘*Magic bullet*’ zit niet in tools, maar in gedrag professionals, personaliseren + contextualiteren (“dans”)

A screenshot of a complex data table or spreadsheet. The table has many columns and rows, with various colored cells (blue, green, yellow) and text. It appears to be a detailed report or a data analysis tool. The text is too small to read clearly, but it's a structured grid of information.