

Wat is een keuzehulp?

Een keuzehulp is een online hulpmiddel dat het beslisgesprek tussen artsen en patiënten ondersteunt. Ze geven patiënten de tijd en ruimte om in hun eigen tempo, in hun eigen omgeving, met hun eigen raadgevers, medische informatie tot zich te nemen. Essentieel is dat deze informatie onbevooroordeeld en betrouwbaar is.

Waarom een keuzehulp?

De keuzehulp helpt de patiënt om samen met de zorgverlener te kunnen beslissen welke behandeling het beste bij hem of haar past. Elke patiënt is ten slotte anders en kan andere zaken belangrijk vinden. Uit onderzoek blijkt dat het gebruik van keuzehulpen ervoor zorgt dat de patiënt: beter is geïnformeerd, minder keuzestress ervaart, achteraf minder spijt heeft van de keuze en meer tevreden is. Patiënten vinden het fijn om de informatie rustig te kunnen nalezen en mee te kunnen beslissen over de zorg die het beste bij hem of haar past.

Hoe komt een keuzehulp tot stand?

PATIENT+ ontwikkelt keuzehulpen. Om een keuzehulp te maken is op drie gebieden expertise nodig:

1. Medische inhoud
2. Besliskunde
3. Taal

Hoe borgen we de kwaliteit?

Om de kwaliteit van alle drie de pijlers te borgen werkt PATIENT+ volgens de IPDAS (International Patient Decision Aid Standard) criteria. Dit zijn internationaal geldende criteria voor de kwaliteit van keuzehulpen. Deze criteria richten zich op een inhoudelijk goede keuzehulp.

Dagelijks werkt PATIENT+ met grote zorgvuldigheid en medische expertise aan zijn keuzehulpen. We streven perfectie na, maar beseffen tegelijkertijd dat een keuzehulp nooit perfect is. Elke dag verschijnt nieuw wetenschappelijk onderzoek met mogelijke implicaties voor onze keuzehulpen. En ook de besliskunde en spelregels voor heldere taal ontwikkelen zich. Daarnaast is Samen Beslissen een relatief jong gebied binnen de gezondheidszorg, waar ook nog veel vooruitgang in te verwachten is. Het team van PATIENT+ volgt het wetenschappelijk onderzoek en de trends in de gezondheidszorg op de voet. Wij gaan én staan voor de kwaliteit van onze keuzehulpen. In dit document lichten wij graag toe hoe wij bij de ontwikkeling van onze keuzehulpen continu de kwaliteit borgen.

Ontwikkeling van een keuzehulp

Om een keuzehulp van hoge kwaliteit te maken, zowel qua inhoud als qua vorm, is op drie gebieden expertise nodig: 1) medische inhoud; 2) besliskunde; en 3) taal.

1. medische inhoud

PATIENT+ baseert de keuzehulpen op de meest recente wetenschappelijke inzichten. Dit is een nationale of internationale richtlijn als deze beschikbaar is. Een aantal kanttekeningen bij het gebruiken van een richtlijn bij de ontwikkeling van een keuzehulp zijn:

- Een richtlijn verouderd met het verstrijken van de tijd, maar een update ervan duurt vaak langer dan 5 jaar.
- Een richtlijn is zo goed als de studies die zijn uitgevoerd voor de totstandkoming van de betreffende richtlijn.
- Een richtlijn is vaak niet explicieter dan: “Er is geen duidelijk verschil tussen behandeling X en Y; bespreek de voor- en nadelen van de behandelingen met de patiënt.”

Hoewel het team van PATIENT+ altijd kiest voor volgen van de internationale of nationale richtlijn, zijn Randomized Controlled Trials (RCT's) vaak relevanter bij het ontwikkelen van een keuzehulp. De onderzoeksvragen en resultaten uit deze RCT's sluiten in veel gevallen meer nauwgezet aan bij de vergelijking van behandelopties in de keuzehulp. Daarom gebruiken wij, naast de beschikbare richtlijnen, ook de samenvattingen van RCTs (zogenoeten 'meta-analyses').

(vervolg: 1. medische inhoud)

Als er geen meta-analyse beschikbaar is, dan zakken we één niveau in de Pyramide van bewijs (zie afbeelding hiernaast). We zoeken dan naar een relevante cohort studie. Is die er niet, dan zoeken we naar een case-control studie, et cetera. Op die manier waarborgen we dat wij de sterkst mogelijke bewijsvoering gebruiken bij de ontwikkeling van onze keuzehulpen.



Experts binnen het vakgebied van de keuzehulp, bijvoorbeeld medisch specialisten, helpen PATIENT+ om de recente literatuur en richtlijn te vertalen naar de keuzehulp. Het team van PATIENT+ herzielt de keuzehulpen om het jaar. Dat lijkt wellicht een lange periode. Maar eerder herzien is doorgaans niet mogelijk. Een richtlijn of een meta-analyse van studies wordt over het algemeen pas na minimaal 5 jaar herzien. Wanneer er een nieuwe richtlijn of een meta-analyse verschijnt die implicaties heeft voor de inhoud van een keuzehulp, herzien we de keuzehulp meteen, ook al heeft de keuzehulp korter dan twee jaar geleden een update gekregen.

2. besliskunde

Destilleren van de relevante informatie uit de medische inhoud die nodig is voor het maken van een weloverwogen beslissing: dat is de essentie van een keuzehulp. In een keuzehulp beschrijven we de aspecten van een behandeling die mogelijk effect hebben op het leven van de patiënt.

PATIENT+ heeft verschillende 'assessment of needs' studies uitgevoerd om te verhelderen welke onderdelen van een interventie belangrijk zijn voor de keuze van een patiënt. Iedere keuzehulp is gebaseerd op deze bevindingen. We combineren onze bevindingen met de resultaten van elders gepubliceerde 'assessment of needs' studies rondom het onderwerp van de keuzehulp (tenzij dit onderzoek niet beschikbaar is).

Verder evalueren we aan de hand van standaard domeinen (zoals wonen, werk, partner, sport en seksualiteit) de invloed van de interventie op het leven van de patiënt. En we vragen aan de gebruikers van onze keuzehulpen, patiënten, om feedback te geven. Periodiek (in ieder geval 3 maanden na ingebruikname van de keuzehulp) en tijdens reguliere updates evalueren we de feedback en passen de keuzehulp hierop aan.

Voordat we een keuzehulp in gebruik nemen, laten we de keuzehulp door een aantal gebruikers doorlopen. Op die manier verzekeren we dat de keuzehulp aansluit bij de (informatie-) behoeften en wensen van gebruikers.

3. taal

We besteden veel tijd en aandacht aan de teksten in onze keuzehulpen. Over stijl valt te twisten, maar over begrijpelijkheid niet. Om te borgen dat onze keuzehulpen in heldere, begrijpelijke taal zijn geschreven, werkt PATIENT+ nauw samen met de *Stichting Makkelijk Lezen* en andere taalexperts. Daarnaast is Pharos ook betrokken bij de totstandkoming van de medisch-inhoudelijke informatie in onze keuzehulpen; de zogeheten 'standaard teksten'.

We krijgen soms feedback van zorgverleners of ondersteuners dat zij een bepaalde woordkeuze of afbreking van een woord niet logisch vinden. Omwille van de leesbaarheid en begrijpelijkheid kiezen wij voor de meest eenvoudige woordkeuze en plaatsen wij soms een afbreekstreepje in een lang woord. Dat is in lijn met de normen van begrijpelijke taal. Uiteraard staan wij altijd open voor suggesties ten aanzien van onze teksten.

Meer informatie?

Kijk dan eens bij de veel gestelde vragen. Of neem contact op met ons team. We horen graag van je!

085 - 0188 738
patientplus.info

| contact@patientplus.info
| keuzehulp.info

VEEL GESTELDE VRAGEN

Betrokken partijen bij ontwikkeling

Welke partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van een keuzehulp?	Bij de ontwikkeling zijn diverse partijen betrokken, waar onder artsen, patiënten en taalexperts. Waar mogelijk betrekken we patiënten (PV)- en wetenschappelijke verenigingen (WV).
Welke partijen vergoedt PATIENT+?	Wij vergoeden de uren van alle partijen die zijn betrokken bij de ontwikkeling van onze keuzehulpen, dus ook van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en wetenschappelijke verenigingen.

Ontwikkeling volgens kwaliteitsrichtlijnen

Zijn alle keuzehulpen ontwikkeld volgens de Nederlandse Leidraad?	De Nederlandse Leidraad beschrijft dat er een PV of WV betrokken dient te zijn bij de ontwikkeling van een keuzehulp. Wij streven er altijd naar om de betreffende PV en/of WV te betrekken, tenzij ze expliciet hebben aangegeven daar niet toe bereid te zijn, er geen tijd voor hebben of er geen menskracht voor kunnen vrijmaken. Wegens die redenen is er niet bij elke keuzehulp een PV of WV betrokken geweest. Strikt genomen voldoen dus niet alle keuzehulpen aan de Nederlandse Leidraad.
Aan welke kwaliteitscriteria voldoen de keuzehulpen?	Onze keuzehulpen voldoen aan de International Patient Decision Aid Standards (IDPAS) kwaliteitscriteria. Door deze criteria te volgen, maken wij aantoonbaar kwalitatief goede keuzehulpen – ook wanneer het onverhoopt niet mogelijk is om een PV of een WV bij de ontwikkeling van een keuzehulp te betrekken.

Betrokkenheid van patiëntenverenigingen (PV) en wetenschappelijke verenigingen (WV)

Bij hoeveel keuzehulpen zijn een PV en/of WV betrokken?	Van de 70 keuzehulpen zijn er 17 goedgekeurd door een WV en 29 door een PV. Dit zijn variabele gegevens. Bij de ontwikkeling en actualisering van onze keuzehulpen spannen wij ons continu in om WV's en PV's te betrekken. Actuele gegevens zijn beschikbaar op aanvraag.
Waarom is niet bij elke keuzehulp een PV of WV betrokken?	De belangrijkste redenen om niet betrokken te zijn bij de totstandkoming van een keuzehulp is een gebrek aan tijd of menskracht bij de verenigingen.
Welke keuzehulpen hebben een formeel akkoord van een WV?	Wij beschikken over een goedkeuring van een WV voor 17 van onze keuzehulpen. Deze goedkeuring is doorgaans vastgelegd in een e-mail of gespreksverslag. Wanneer er vragen zijn over een formeel akkoord, dan zoeken wij dit graag uit samen met de betrokken WV.
Wie zijn de aanspreekpunten voor PATIENT+ bij de PV's en WV's?	Wij kunnen op aanvraag een overzicht leveren van de contactpersonen bij de betrokken PV's en WV's.

Actualiseren van keuzehulpen

Hoe zorgt PATIENT+ ervoor dat de keuzehulpen up-to-date blijven?	Om het jaar updaten we een keuzehulp. Dit is een gestructureerd proces met input van medisch-inhoudelijke experts, taalexperts en patiënten. Als er een nieuwe RCT (of richtlijn) verschijnt die noemenswaardige implicaties heeft voor de inhoud van onze keuzehulp, starten wij met de actualisering van een keuzehulp - ook al is de vorige herziening korter dan 2 jaar geleden.
Aan de hand van welke informatie actualiseert PATIENT+ zijn keuzehulpen?	We gebruiken in eerste instantie de richtlijnen. Interessanter zijn vaak grote RCTs die precies aansluiten bij vragen en uitkomsten die in een keuzehulp aan bod komen.

Bronvermelding

Waar vind ik de gebruikte bronnen/ referenties?	De bronnen staan aan het einde van een keuzehulp in een drop down menu. Door op de link te klikken, verschijnen de bronnen.
Kan ik in de referentielijst terugvinden welke bron bij welke genoemde uitkomst hoort?	In onze referentielijst staan alle gebruikte bronnen. De bronnen zijn niet gekoppeld aan de betreffende tekstpassages in de keuzehulp. Op aanvraag zijn de referentielijsten per keuzehulp beschikbaar met daarin een verwijzing naar de exacte bronvermelding in de keuzehulp.
Waarom staan er geen voetnoten in de keuzehulpen die verwijzen naar de wetenschappelijke bronnen?	Wij nemen bewust geen voetnoten (meer) op in de keuzehulpen. Uit de feedback van onze gebruikers is namelijk gebleken dat zij dit zeer storend vonden. Voor het verwerken van de inhoudelijke boodschap hebben de gebruikers hun volledige aandacht nodig. De voetnoten leidden hen af van de inhoudelijke boodschap. Omwille van de leesbaarheid en hebben wij ervoor gekozen om de tekst niet te laten onderbreken door voetnoten.

Ontwikkeling volgens medische richtlijnen

Hoeveel keuzehulpen zijn ontwikkeld conform de Nederlandse richtlijn?	In de referenties van een keuzehulp staat de richtlijn genoemd. Op dit moment hebben wij 70 keuzehulpen. Voor 52 daarvan is een richtlijn beschikbaar; voor 46 keuzehulpen is deze richtlijn ook gebruikt.
Waarom is bij enkele keuzehulpen geen richtlijn gebruikt, terwijl deze wel beschikbaar is?	Voor 1 keuzehulp (gebroken pols) is de richtlijn uit 2010 door 6 RCT's ingehaald. De richtlijn is dus niet gebruikt, maar wel de nieuwe RCTs. Voor de keuzehulpen boezemfibrilleren, hartklepvervanging, IVF, type dialyse, en bariatric is een richtlijn beschikbaar gekomen ná de ontwikkeling van de betreffende keuzehulp. Tijdens de eerstvolgende update van deze keuzehulpen controleren we of de keuzehulp nog in lijn is met de richtlijn.
In hoeverre voldoen de keuzehulpen aan de richtlijnen?	In de praktijk is het niet zozeer de vraag of een keuzehulp voldoet aan een richtlijn, maar of het handelen van de arts voldoet aan de richtlijn. Neem bijvoorbeeld een richtlijn die Samen Beslissen benadrukt. Een ingevulde en besproken keuzehulp is een bewijs dat voldaan is aan de richtlijn.
Welke bronnen hanteert PATIENT+ naast de richtlijnen?	Een richtlijn bevat zelden exacte informatie die 1-op-1 is te vertalen naar een keuzehulp. De werkelijke inhoud van een keuzehulp komt niet uit richtlijnen, maar uit RCTs die nauw aansluiten bij de vragen en uitkomsten die in een keuzehulp worden behandeld.

Aanpassen aan context ziekenhuis

Is het mogelijk om de keuzehulp aan te vullen met andere behandelopties?	Als er een behandeloptie ontbreekt in de keuzehulp, dan is er over het algemeen te weinig bewijs om deze op te nemen. In onze keuzehulpen nemen we alleen behandelopties op met een bewezen, wetenschappelijke onderbouwing.
Is het mogelijk om behandelopties die ons ziekenhuis niet aanbiedt uit de keuzehulp te verwijderen?	Wij vinden dat patiënten recht hebben op een betrouwbaar en gebalanceerd overzicht van hun mogelijkheden; ook van de behandelopties die lokaal niet worden aangeboden. Door met de patiënt te bespreken wat een eventuele doorverwijzing naar een ander ziekenhuis betekent, kunnen arts en patiënt samen afwegen of een doorverwijzing de moeite waard is.
Het taalgebruik in de keuzehulp wijkt af van de communicatiestijl in ons ziekenhuis. Kan de tekst worden aangepast?	De woorden en zinsopbouw in onze keuzehulpen zijn met veel zorg gekozen. We willen dat zoveel mogelijk patiënten onze keuzehulpen goed kunnen begrijpen. In samenwerking met verschillende taalexperts, zoals de Stichting Makkelijk Lezen en Pharos, schrijven we onze keuzehulpen in begrijpelijke taal. Omdat we geen concessies willen doen aan de begrijpelijkheid, passen we de teksten niet aan in de communicatiestijl van een ziekenhuis.