



Consult Zorg



Effectmeting:

'Verbetering van de besluitvorming wel of geen IC opname en reanimatie bij ouderen d.m.v. de gepersonaliseerde transmurale behandelgrenzen gesprekshulp'



Datum: 18 september 2023

H/umo
voor huisartsen

PATIENT 



Sinds mei 2022 zijn er in totaal 1777 gesprekshulpen uitgereikt door huisartsen, POH-ers en medisch specialisten in de drie deelnemende regio's Uden, Alkmaar en Amsterdam Noord-West.

- Dit project is **een stap in de goede richting** naar het verbeteren van **Samen Beslissen** door kwetsbare ouderen, huisarts en specialist over **reanimatie, beademing en IC opname**. Het onderwerp 'behandelgrenzen' is meer op de agenda gekomen van zorgverleners, er wordt over gesproken tussen zorgverlener en patiënt en patiënten krijgen de gelegenheid om op voorhand een bewuste keuze te maken.
- Tegelijkertijd blijkt het **in de praktijk brengen** van de gesprekshulp en het behandelgrenzengesprek **uitdagingen** te kennen. Factoren zoals tijd en een zoektocht naar het op de juiste manier inrichten binnen het werkproces spelen hierbij een rol.

Inleiding	4
Aanleiding	5
Methode	6
Metingen	7
Analysekader	11
Tijdslijn	14
Resultaten	15
Resultaten pijler proces	16
Resultaten aantal vragenlijsten en interviews	17
Resultaten pijler doelmatigheid	18
Resultaten pijlers patiënt en zorgverlener	19
Conclusie, discussie en aanbevelingen	27
Conclusie en discussie	28
Een blik vooruit	30
Bijlagen	31
Bijlage 1: Topiclijst interviews	32
Bijlage 2: Quotes interviews	33
Bijlage 3: Voorbeeld werkproces en informatiebrief patiënt	39





Inleiding

- ✓ Bij een opname gebeurt er zo veel met een patiënt dat een zorgvuldig gesprek over **reanimatie, beademing en IC opname** niet altijd mogelijk is.¹ Doordat de omstandigheden verre van ideaal zijn, wordt de informatie door patiënten niet goed begrepen en onthouden.
- ✓ Daartegenover staat de zorgverlener in een acute situatie vaak onder grote tijdsdruk en ziet hij vaak nieuwe patiënten waardoor de beoordeling van haalbaarheid en wenselijkheid van deze behandelingen voor kwetsbare ouderen regelmatig overschat wordt.

Dit leidt tot → onbedoelde overbehandeling, verschil van inzichten tussen patiënten, naasten en zorgverlener, en - in het ergste geval - overlijden onder ongewilde omstandigheden zoals alleen op een IC.

1: SEH geen plek voor reanimeerafspraken | [medischcontact](#)

Het doel van dit project is → het verbeteren van Samen Beslissen door kwetsbare ouderen, huisarts en specialist over reanimatie, beademing en IC opname, ondersteund door de behandelgrenzen gesprekshulp. Het beste moment hiervoor is voor de start van een zorgketen, op een rustig moment met de vertrouwde zorgverlener, zoals de huisarts.

In deze effectmeting is het effect van de gesprekshulp behandelgrenzen gemeten.

Dit rapport beschrijft de methode en resultaten van de effectmeting.





Methode

De effectmeting vond plaats in drie regio's (Uden, Alkmaar en Amsterdam Noord-West) in de eerste lijn (onder huisartsen, POH-ers en patiënten) en in de tweede lijn (onder medisch specialisten en patiënten).

De meting is op de volgende manier uitgevoerd:

1. Nulmeting
2. Interventiemeting
3. Analyse en nabespreking met deelnemende regio's

De nulmeting had als doel om de huidige situatie en ervaringen met het behandelgrenzengesprek te meten en vond plaats voor de implementatie van de gesprekshulp. **Er zijn twee vragenlijsten ingezet: één voor patiënten en één voor zorgverleners.**

- ✓ Zorgverleners hebben per mail een link naar de digitale vragenlijst ontvangen. Vragenlijst zorgverlener: klik [hier](#)
- ✓ Bij patiënten is de vragenlijst na het behandelgrenzengesprek uitgereikt door hun zorgverlener. Vragenlijst patiënt: klik [hier](#)
 - De zorgverlener kon dit op twee manieren doen:
 - Via het uitreiken van een brief met een link naar de digitale versie van de vragenlijst.
 - Via het uitreiken van een brief met een papieren versie van de vragenlijst.

De interventie bestond uit de implementatie van de gesprekshulp en het trainen van zorgverleners in het gebruik van deze gesprekshulp. De focus van deze training was het oefenen met gesprekstechnieken rondom Samen Beslissen.

De interventiemeting vond plaats na de start van de interventie en bestond uit twee onderdelen: een kwantitatief en een kwalitatief deel. Voor de patiënt gebeurde dit nadat het gezamenlijke besluitvormingsgesprek tussen patiënt en zorgverlener had plaatsgevonden, en voor de zorgverlener nadat men een aantal gesprekken op de nieuwe manier had gevoerd.

- **Het kwantitatieve deel bevat:**

- De data uit het digitale gesprekshulpplatform, waarbij de uitreikfrequentie, het invulpercentage en het downloadpercentage van de gesprekshulpen zijn gemeten.
- Het aantal op papier uitgereikte gesprekshulpen.
- Een vragenlijst voor de patiënten en zorgverleners. Deze vragenlijsten zijn op dezelfde manier uitgereikt als bij de nulmeting. Bij zorgverleners is voor de nul- en effectmeting zo veel mogelijk dezelfde groep bevroegd. Bij patiënten was dit niet mogelijk omdat zij het gesprek over behandelgrenzen slechts eenmaal gedurende het project voeren. De vragenlijsten van de interventiemeting evalueerden de ervaringen van patiënten en zorgverleners met het behandelgrenzengesprek en het gebruik van de gesprekshulp.

Vragenlijst patiënt: klik [hier](#), Vragenlijst zorgverlener: klik [hier](#)

- **Het kwalitatieve deel bevat:**

- Interviews met patiënten en zorgverleners, waarbij hun ervaringen nader zijn uitgevraagd.

Topiclijst interview: zie bijlage 1.

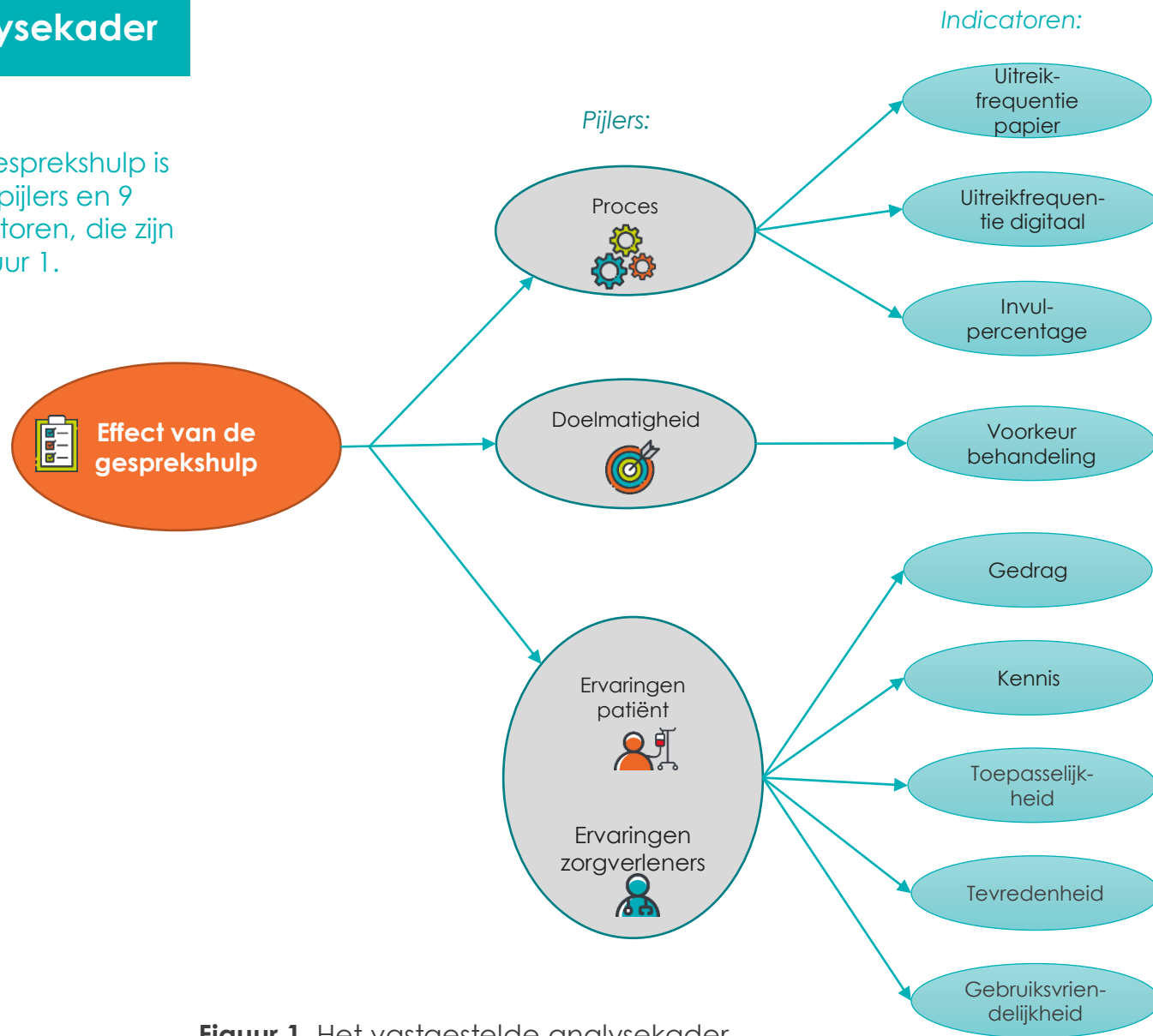


De bevindingen van de nulmeting en de interventiemeting worden met elkaar vergeleken. Het effect is geanalyseerd langs de vier pijlers: proces, doelmatigheid, ervaringen patiënt en zorgverlener. De pijlers zijn toegelicht [op pagina 11](#).

Het conceptrapport is schriftelijk voorgelegd aan de deelnemende regio's en mondeling besproken tijdens een digitale bijeenkomst op 29 augustus 2023.



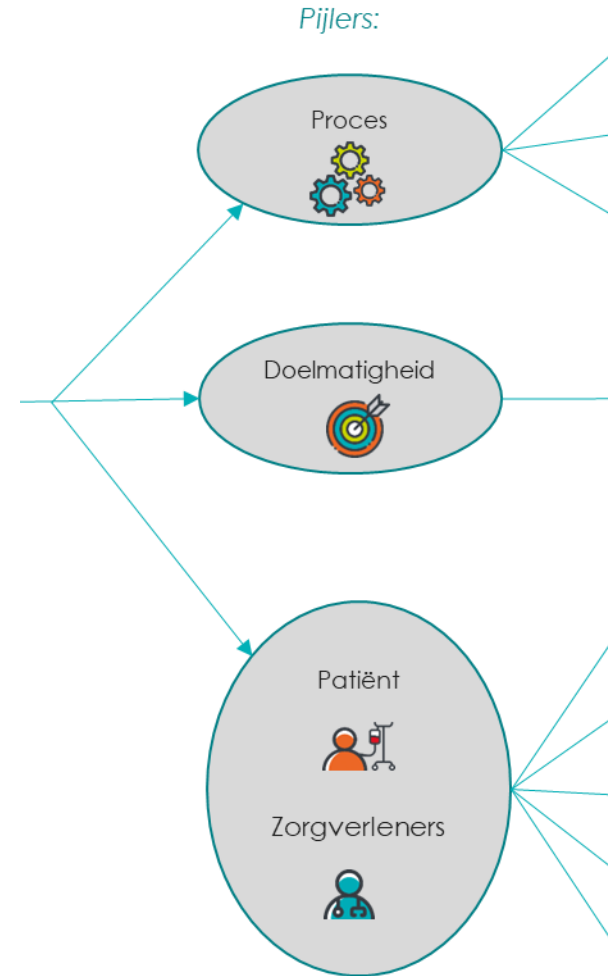
Het effect van de gesprekshulp is beoordeeld langs 4 pijlers en 9 bijbehorende indicatoren, die zijn weergegeven in figuur 1.



Figuur 1. Het vastgestelde analysekader

Pijlers:

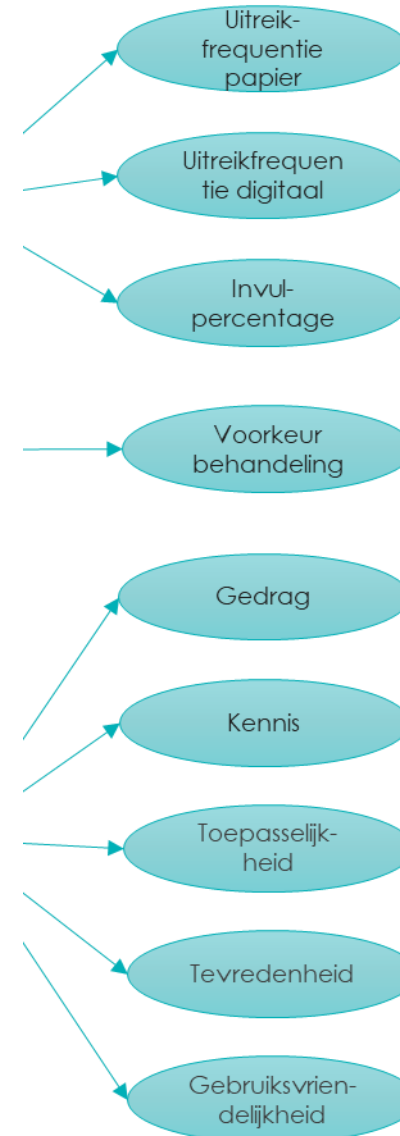
- **Proces:** de mate waarin de gesprekshulp is gebruikt.
- **Doelmatigheid:** de uiteindelijke voorkeur voor de behandelkeuze.
- **Patiënt:** de ervaringen van de patiënt met de gesprekshulp en het gesprek over behandelgrenzen.
- **Zorgverlener:** de ervaringen van de zorgverlener met de gesprekshulp en het gesprek over behandelgrenzen.



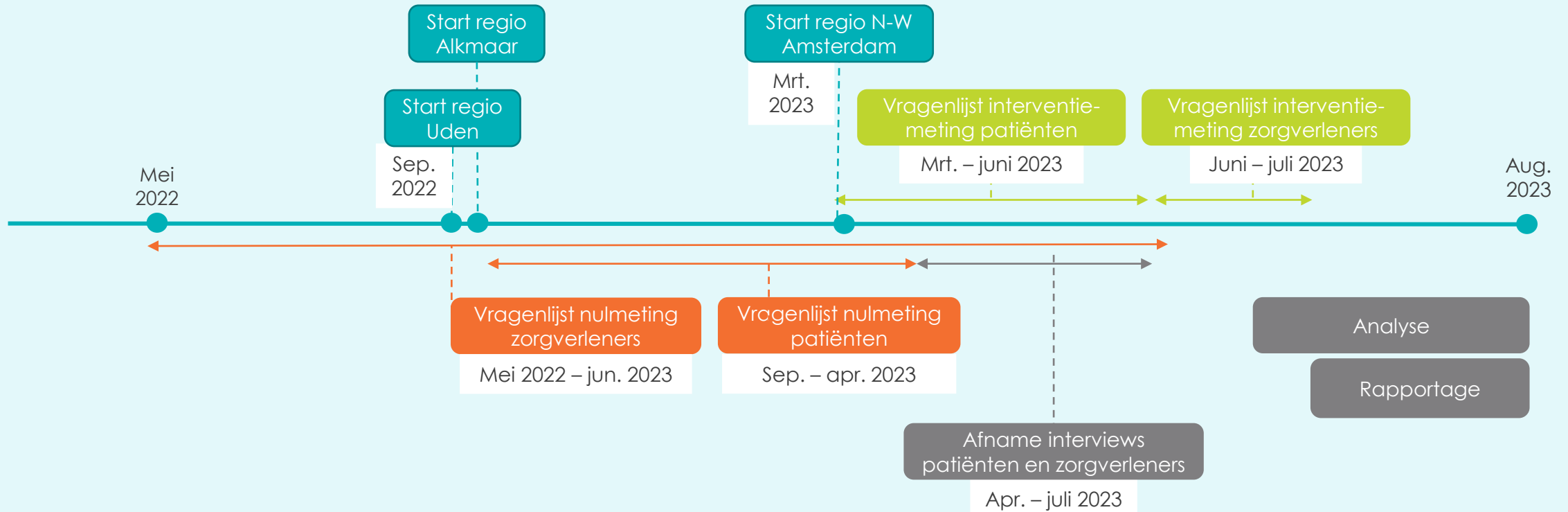
Indicatoren:

- **Uitreikfrequentie:** het aantal uitgereikte gesprekshulpen (papier en digitaal).
- **Invulpercentage:** het aantal digitaal ingevulde gesprekshulpen in percentages.
- **Voorkeur behandeling:** tot welke behandelkeuze de patiënt is gekomen.
- **Gedrag:** de mate waarin de patiënt kon meebeslissen over de keuze over de behandelgrens en de manier waarop de keuze tot stand is gekomen.
- **Kennis:** de mate waarin de patiënt/zorgverlener het gevoel heeft dat de patiënt goed geïnformeerd is over de behandelgrenzen.
- **Toepasselijkheid:** de mate waarin de patiënt/zorgverlener het gevoel heeft dat de patiënt een goede, passende beslissing heeft kunnen nemen.
- **Tevredenheid:** de mate waarin de patiënt/zorgverlener tevreden is over het gevoerde gesprek en de gesprekshulp.
- **Gebruiksvriendelijkheid:** de mate waarin de patiënt/zorgverlener de gesprekshulp gemakkelijk vindt in gebruik.

Indicatoren:



Toelichting tijdljn





Resultaten

Toelichting bij tabel 3:

- Het aantal uitgereikte gesprekshulpen (zowel digitaal als op papier) is verreweg het hoogst in de regio Uden.
- Het digitale invulpercentage is het hoogst in de regio Amsterdam Noord-West.
- De keuzehulpen zijn vaker uitgereikt op papier dan digitaal.

Tabel 3. Aantal uitgereikte en ingevulde keuzehulpen

Regio	Digitaal		Papier
	Aantal uitgereikte gesprekshulpen	Aantal ingevulde gesprekshulpen (incl. Invulpercentage)	Aantal uitgereikte gesprekshulpen
Uden	57	26 (39%)	1365
Alkmaar	28	12 (40%)	25
Amsterdam Noord-West*	72	53 (75%)	230
Totaal	157	91	1620

*Regio Amsterdam Noord-West: bestaat o.a. uit Flexdokters (een coöperatie van huisartsen verspreid over heel Nederland)

Tabel 1. Aantal ingevulde vragenlijsten

	Patiënten	Zorgverleners	Totaal
Nulmeting	6	16	22
Effectmeting	25	5	29
Totaal	31	21	46

Tabel 2. Aantal afgenomen interviews

	Patiënten	Zorgverleners	Totaal
Regio Uden	4	5	9
Regio Alkmaar	1	6	7
Regio Amsterdam Noord-West	1	2	3
Totaal	6	13	19



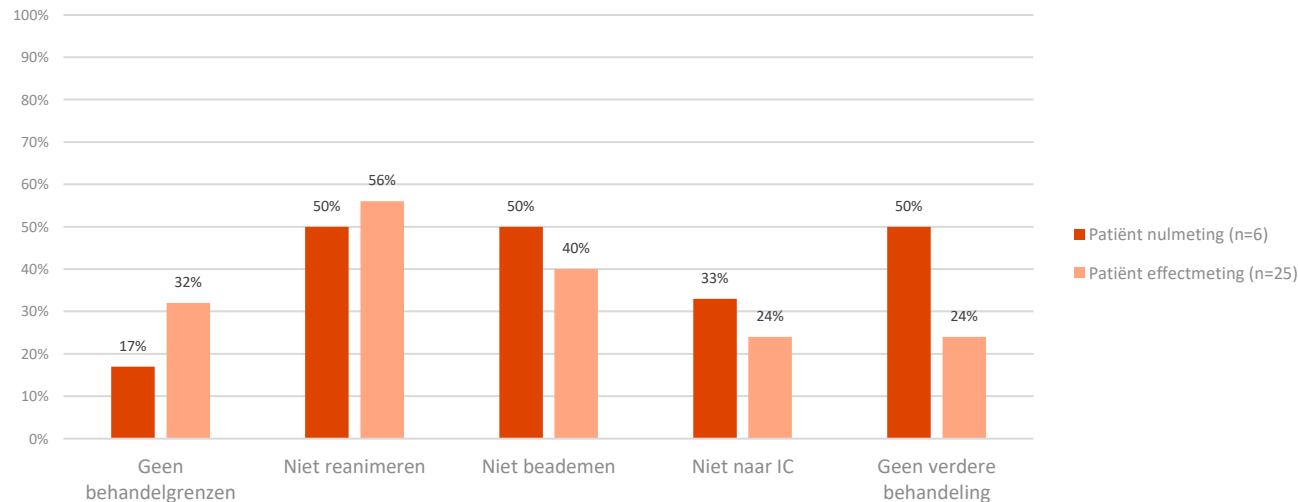
Het aantal **patiënten** dat niet kiest voor verdere behandeling is bij patiënten die de gesprekshulp hebben gebruikt lager (24%) dan bij patiënten die de gesprekshulp niet hebben gebruikt (50%) (staafdiagram 1a).

Uit de interviews komen wisselende resultaten. Een patiënt geeft aan dat zij volledige behandeling wil omdat ze zo lang mogelijk wil leven, terwijl een andere patiënt aangeeft dat ze na de uitleg van de gesprekshulp juist besloten heeft niet gereanimeerd te willen worden.

In de interviews geeft een deel van de **zorgverleners** aan dat het gesprek over behandelgrenzen geen invloed heeft op de behandelkeuze en dat patiënten bij hun besluit blijven wat ze voor het gesprek al hadden. Een ander deel van de zorgverleners vertelt dat patiënten juist wel hun behandelkeuze wijzigen, doordat zij beter inzicht hebben gekregen in wat reanimatie, beademing en IC-opname voor hen persoonlijk betekent. Voor het gesprek hebben patiënten vaak het idee dat hun leven na een reanimatie hetzelfde is als daarvoor en na het gesprek zien ze in dat dit niet altijd het geval is (bijlage 2a – quotes interviews).

Staafdiagram 1a. Voorkeur behandelkeuze (patiënt)

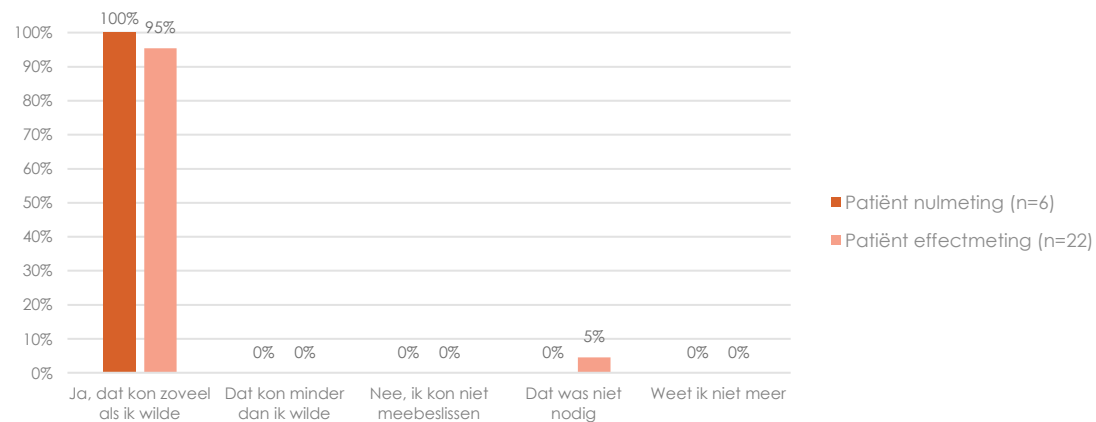
Stelling: "Na het gesprek met de zorgverlener ben ik tot de volgende keuze gekomen" (n=6)



Zowel bij de nulmeting als bij de effectmeting geven bijna alle **patiënten** ($\geq 95\%$) aan dat zij het gevoel hebben dat ze konden meebeslissen over de behandelgrens (staafdiagram 2a).

Staafdiagram 2a. Meebeslissen over behandelkeuze (patiënt)

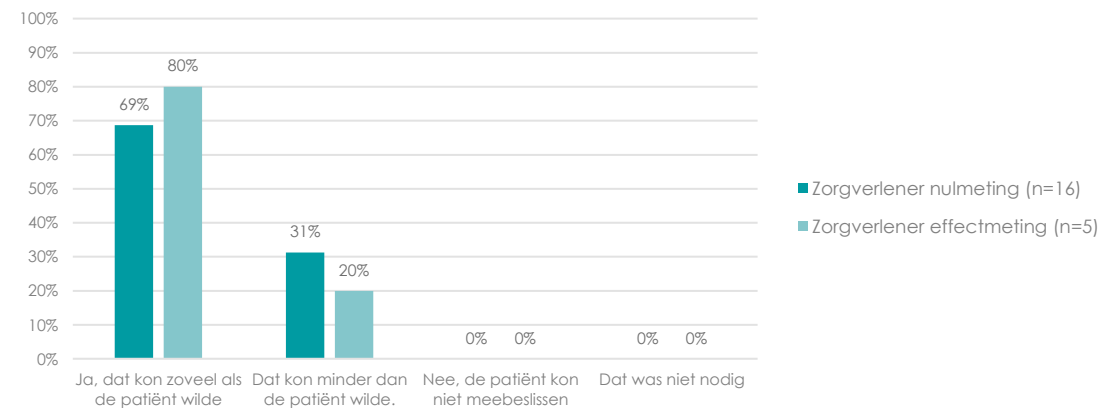
Stelling: "Ik heb het gevoel dat ik kon meebeslissen over de keuze over de behandelgrens."



Zorgverleners hebben het gevoel dat bij gebruik van de gesprekshulp een groter deel van hun patiënten (80%) kan meebeslissen over de behandelgrens dan wanneer er geen gebruik wordt gemaakt van de gesprekshulp (69%) (staafdiagram 2b).

Staafdiagram 2b. Meebeslissen over behandelkeuze (zorgverlener)

Stelling: "Ik heb het gevoel dat mijn patiënten kunnen meebeslissen over de keuze over de behandelgrens"

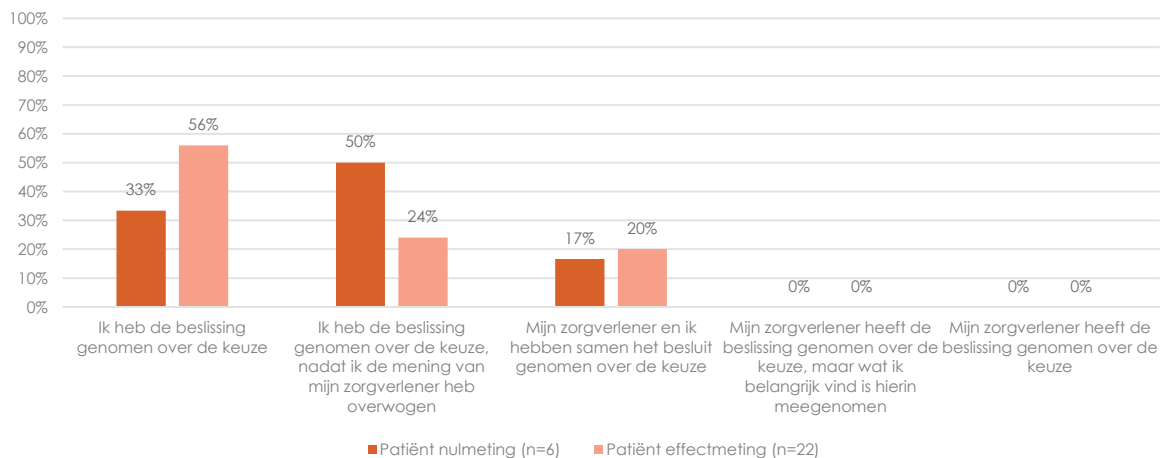


Het grootste gedeelte van de **patiënten** ($\geq 80\%$) geeft aan zelf een beslissing over de behandelgrens te hebben genomen te hebben (staafdiagram 3a).

In interviews geven patiënten aan zelf of samen met hun zorgverlener de keuze te hebben gemaakt (bijlage 2b – quotes interviews).

Staafdiagram 3a. Hoe is de beslissing genomen (patiënt)

Stelling: "Hoe is de beslissing over uw behandelgrens genomen?"

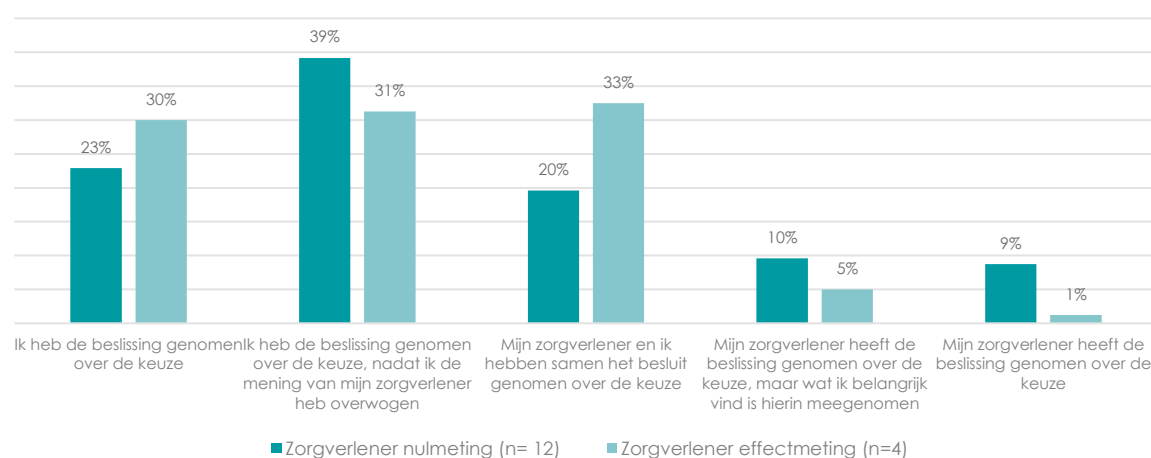


Zorgverleners hebben het idee dat zij na gebruik van de gesprekhulp minder vaak (6%) de beslissing over de behandelkeuze hebben genomen dan wanneer er geen gebruik is gemaakt van de gesprekshulp (19%) (staafdiagram 3b).

Uit de interviews blijkt dat zorgverleners vinden dat patiënten door de gesprekshulp beter voorbereid het gesprek ingaan en beter weten waar ze het over hebben, waardoor het gesprek gelijkwaardiger verloopt (bijlage 2b – quotes interviews).

Staafdiagram 3b. Hoe is de beslissing genomen (zorgverlener)

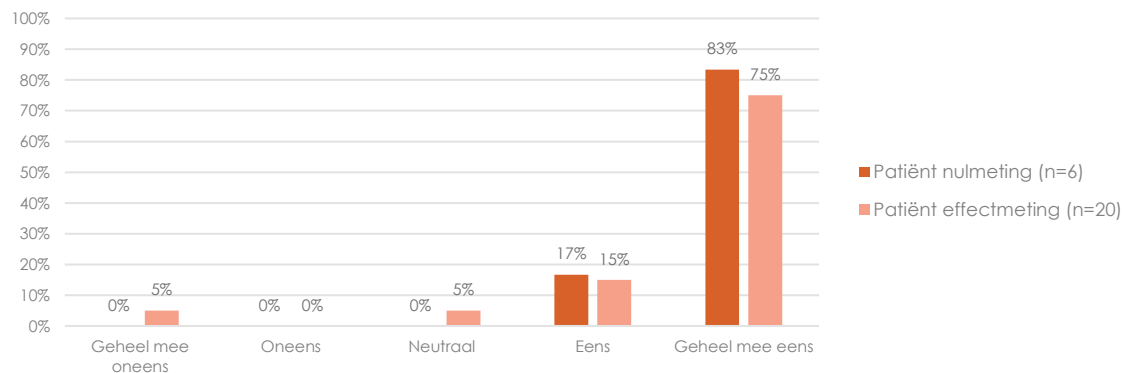
Stelling: "Kunt u per uitspraak aangeven bij hoeveel procent van uw patiënten die uitspraak het beste weergeeft hoe de beslissing is genomen?"



Zowel met als zonder gebruik van de gesprekshulp voelt het grootste gedeelte van de **patiënten** ($\geq 90\%$) zich goed geïnformeerd (staafdiagram 4a).

Staafdiagram 4a. Goed geïnformeerd voelen (patiënt)

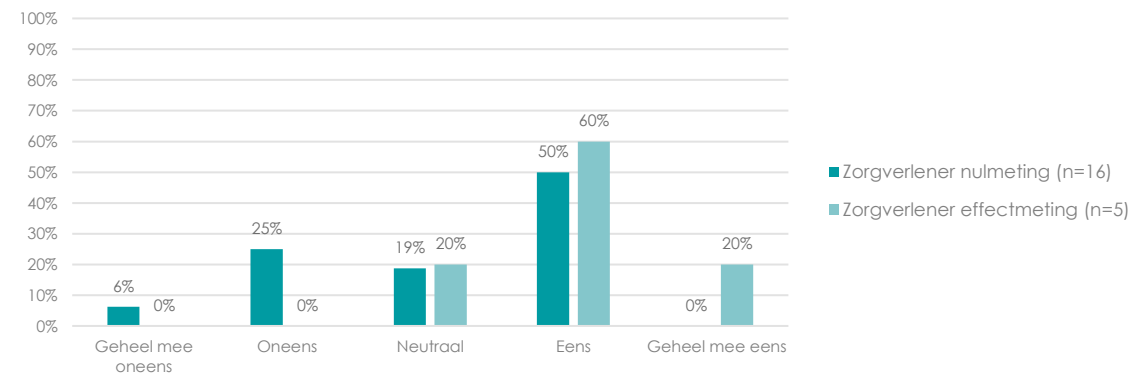
Stelling: "Ik heb het gevoel dat ik goed geïnformeerd ben over de behandelgrenzen"



Bij gebruik van de gesprekshulp hebben **zorgverleners** het gevoel dat 80% van de patiënten goed geïnformeerd zijn, terwijl dit zonder gesprekshulp bij 50% van de patiënten het geval is (staafdiagram 4b).

Staafdiagram 4b. Goed geïnformeerd voelen (zorgverlener)

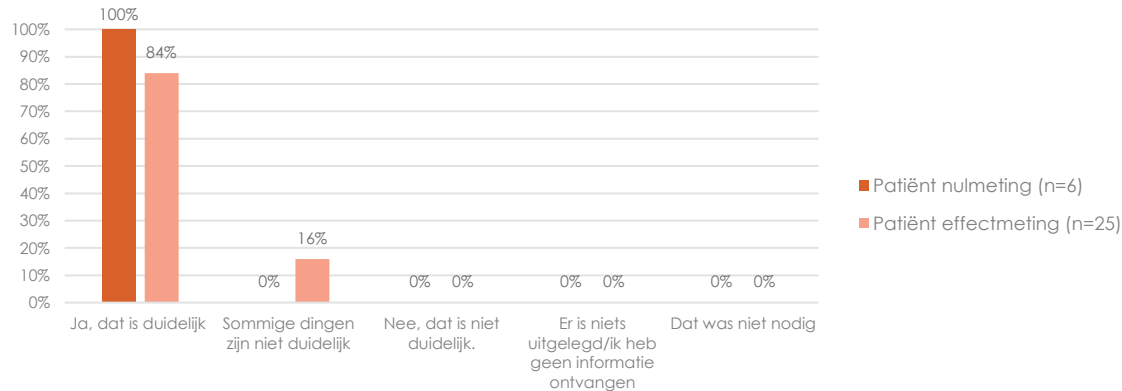
Stelling: "Ik heb het gevoel dat mijn patiënten goed geïnformeerd zijn over de behandelgrenzen"



Patiënten hebben een duidelijk beeld van de voor- en nadelen van behandelgrenzen (staafdiagram 5a). Ook uit de interviews blijkt tevredenheid over de informatievoorziening, patiënten voelen zich voldoende geïnformeerd om een keuze te kunnen maken (bijlage 2c – quotes interviews).

Staafdiagram 5a. Beeld van de voor- en nadelen (patiënt)

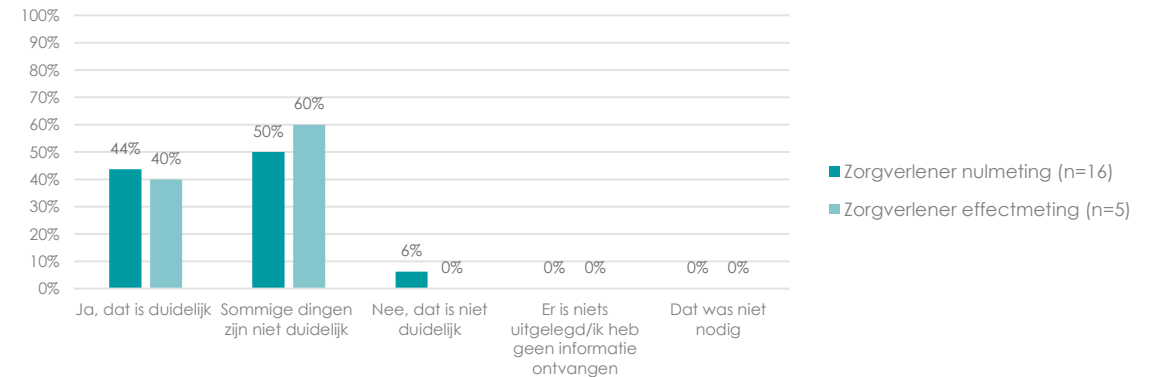
Stelling: "Ik heb het gevoel dat ik een duidelijk beeld heb gekregen van de voor- en nadelen van de verschillende behandelgrenzen"



Zowel met als zonder het gebruik van de gesprekshulp hebben **zorgverleners** het idee dat voor meer dan de helft van de patiënten sommige dingen niet duidelijk zijn rondom de voor- en nadelen van behandelgrenzen (staafdiagram 5b). In de interviews geven zorgverleners aan dat de gesprekshulp ervoor zorgt dat het gesprek over behandelgrenzen makkelijker verloopt. Patiënten weten beter waar het over gaat en hebben er van te voren over nagedacht (bijlage 2c – quotes interviews).

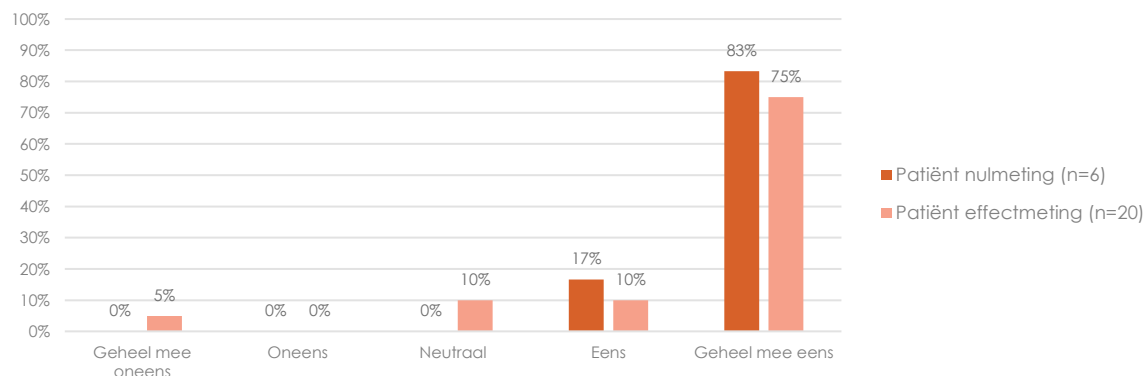
Staafdiagram 5b. Beeld van de voor- en nadelen (zorgverlener)

Stelling: "Ik heb het gevoel dat mijn patiënten een duidelijk beeld hebben gekregen van de voor- en nadelen van de behandelgrenzen"



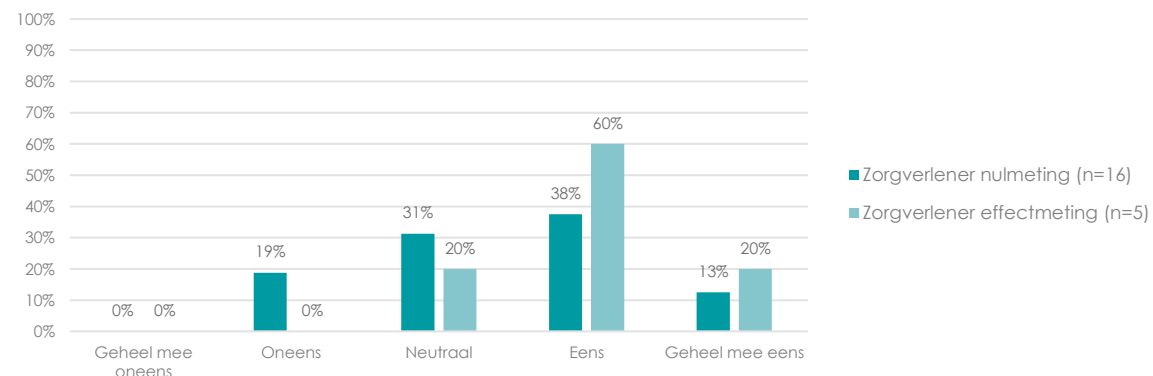
Zowel de **patiënten** die de gesprekshulp hebben gebruikt als patiënten die de gesprekshulp niet hebben gebruikt ($\geq 85\%$) hebben het gevoel dat zij een goede beslissing kunnen nemen (staafdiagram 6a).

Staafdiagram 6a. Een goede beslissing kunnen nemen (patiënt)
Stelling: "Ik heb het gevoel dat ik een goede beslissing kan nemen"



Wanneer er gebruik gemaakt wordt van de gesprekshulp heeft een groter deel van de **zorgverleners** (80%) het gevoel dat hun patiënten een (zeer) goede beslissing kunnen nemen dan wanneer er niet gebruik is gemaakt van de gesprekshulp (51%) (staafdiagram 6b).

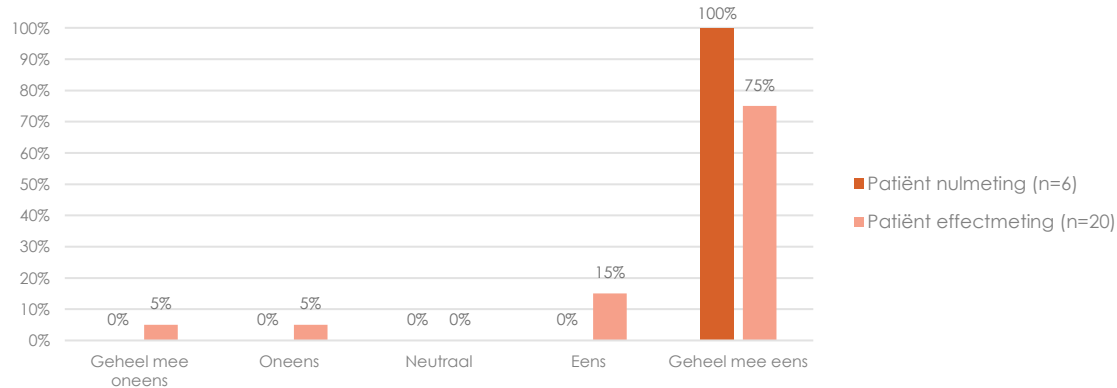
Staafdiagram 6b. Een goede beslissing kunnen nemen (zorgverlener)
Stelling: "Ik heb het gevoel dat mijn patiënten een goede beslissing kunnen nemen"



Zowel de **patiënten** die de gesprekshulp hebben gebruikt als de patiënten die de gesprekshulp niet hebben gebruikt (≥85%) hebben het gevoel dat zij een passende beslissing kunnen nemen (staafdiagram 7a).
 In interviews geven patiënten aan dat de gesprekshulp geholpen heeft om de juiste keuze te kunnen maken (bijlage 2d – quotes interviews).

Staafdiagram 7a. Een passende keuze (patiënt)

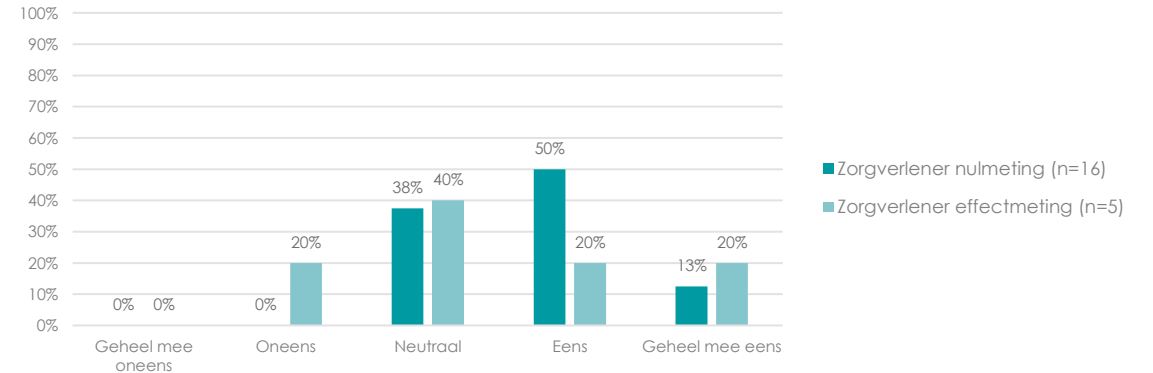
Stelling: "Ik heb het gevoel dat ik een keuze heb gemaakt die goed bij mij past"



Een groot deel van de **zorgverleners** is neutraal of positief als het gaat om of patiënten een passende keuze hebben kunnen maken (staafdiagram 7b).
 In interviews is deze informatie niet besproken.

Staafdiagram 7b. Een passende keuze (zorgverlener)

Stelling: "Ik heb het gevoel dat mijn patiënten keuzes maken, die goed bij hen passen"

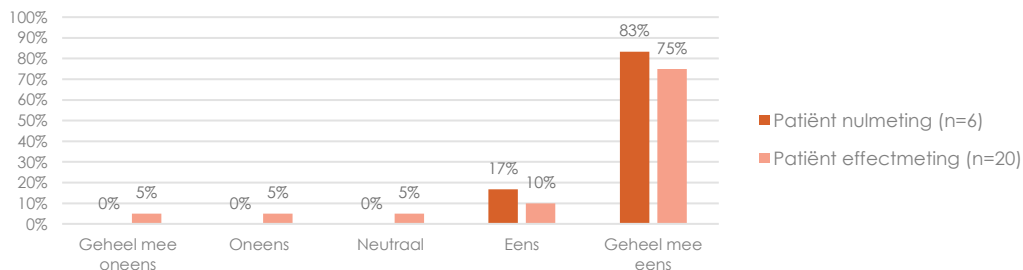


Het grootste gedeelte van de **patiënten** ($\geq 79\%$) is tevreden over de gesprekshulp en gevoerde gesprekken (staafdiagram 8a en 9a).

In interviews geven patiënten aan dat zij het goed vinden om na te denken over dit onderwerp en dat het hen rust geeft om erover na te denken. Ze zien een meerwaarde in de gesprekshulp en vinden het een handig middel om het er samen met hun zorgverlener over te hebben. Ze ervaren het gesprek als open en ontspannen en vinden de informatie in de gesprekshulp duidelijk (bijlage 2e – quotes interviews).

Staafdiagram 8a. Tevreden over het gesprek (patiënt)

Stelling: "Ik ben tevreden over de gevoerde gesprekken"

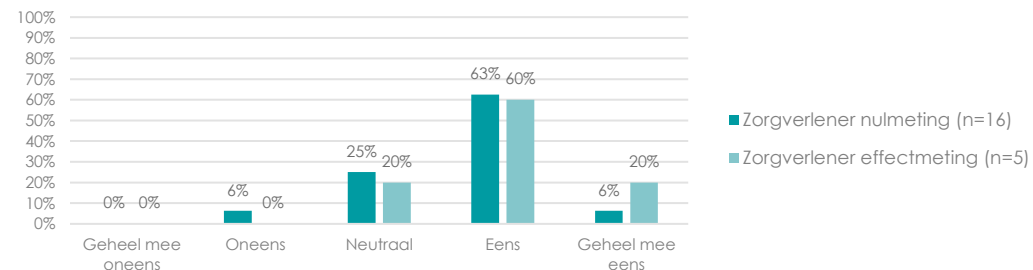


Wanneer **zorgverleners** gebruik maken van de gesprekshulp zijn zij tevredener (80%) over de gesprekken dan wanneer zij geen gebruik maken van de gesprekshulp (69%) (staafdiagram 8b).

Uit de interviews blijkt dat een deel van de zorgverleners tevreden is over de gesprekshulp. Het helpt hen om het gesprek aan te kaarten en het onderwerp behandelgrenzen wordt hiermee op de agenda gezet. Anderen gaven aan informatie in de gesprekshulp te missen (o.a nadelen van het ACP-gesprek, wat 'niet behandelen' inhoudt en over dat het geen definitieve keuze is). Een aantal zorgverleners uit de tweede lijn vindt de gesprekshulp niet geschikt voor een acute setting, doordat daar onvoldoende rust is. Een zorgverlener geeft aan dat op de poli tijd en geld een drempel kan vormen (bijlage 2e – quotes interviews).

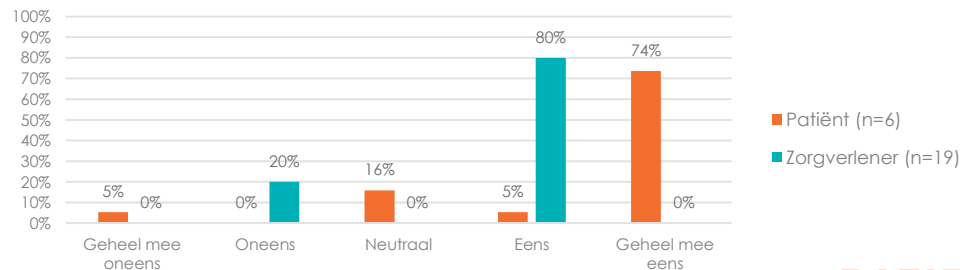
Staafdiagram 8b. Tevreden over het gesprek (zorgverlener)

Stelling: "Ik ben tevreden over de gevoerde gesprekken"



Staafdiagram 9a. Tevreden over de gesprekshulp (effectmeting)

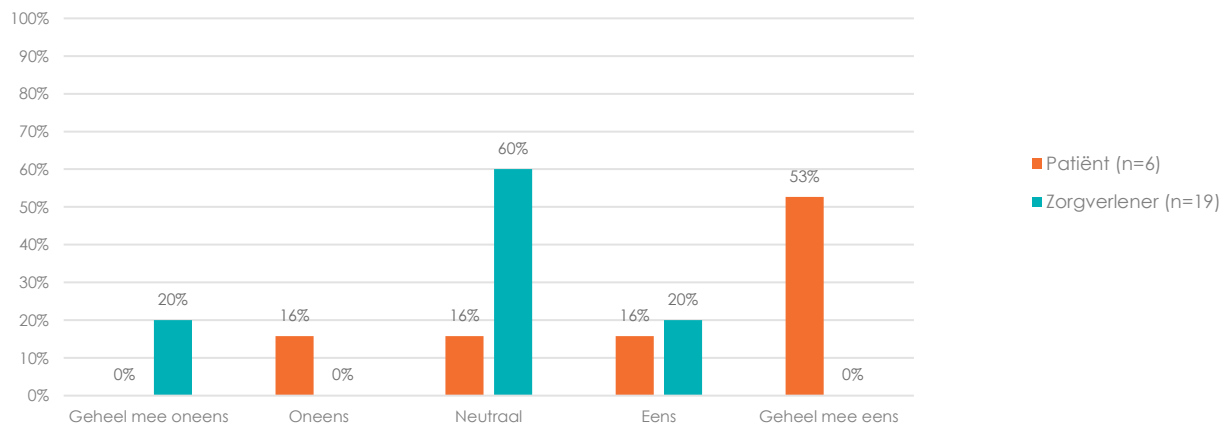
Stelling: "Ik ben tevreden over de gesprekshulp"

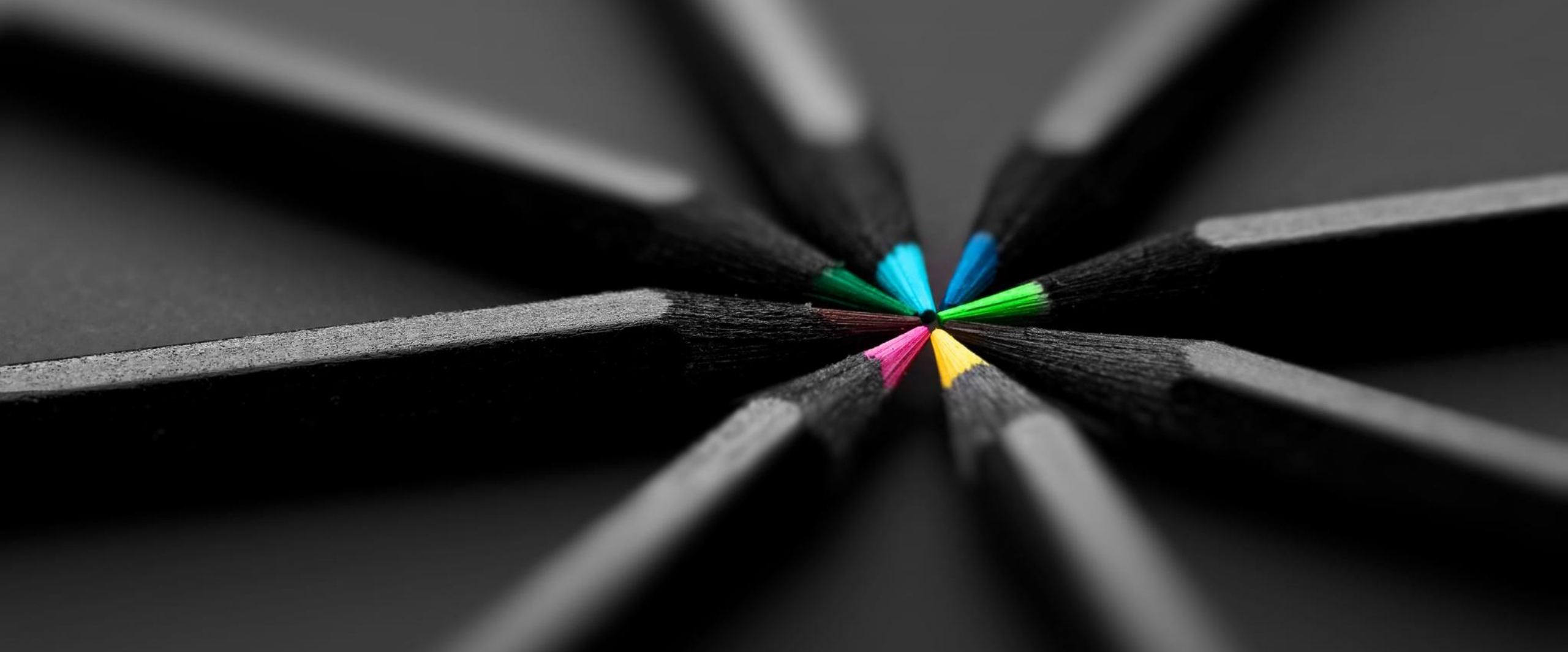


Het grootste gedeelte van de **patiënten** lijkt de gesprekshulp gemakkelijk in gebruik te vinden (69%) (staafdiagram 10a).
Uit de interviews komen wisselende resultaten: twee van de zes patiënten gaven aan de informatie duidelijk te vinden, terwijl twee andere patiënten de gesprekshulp ingewikkeld vonden. Een van hen moest de gesprekshulp een paar keer lezen voordat ze de informatie begreep (bijlage 2f – quotes interviews).

Het grootste gedeelte van de **zorgverleners** (60%) is neutraal over of de gesprekshulp gemakkelijk is in gebruik (staafdiagram 10a).
Uit de interviews blijkt dat het grootste gedeelte van de zorgverleners de gesprekshulp gebruiksvriendelijk vindt, zij vinden vooral de plaatjes helpend. Meerdere zorgverleners benoemen wel dat de gesprekshulp groot is en veel tekst bevat. Sommige zorgverleners zien dit niet als probleem en vinden de hoeveelheid tekst nodig voor voldoende uitleg. Andere zorgverleners geven aan dat patiënten niet de energie of zin hebben om hele lappen tekst te lezen (bijlage 2f – quotes interviews).

Staafdiagram 10a. Gebruiksvriendelijkheid gesprekshulp (effectmeting)
Stelling: "Ik vind de gesprekshulp gemakkelijk in gebruik"





Conclusie, discussie en aanbevelingen

- Dit project is **een stap in de goede richting naar het verbeteren van Samen Beslissen** door kwetsbare ouderen, huisarts en specialist over reanimatie, beademing en IC opname:
 - Het onderwerp 'behandelgrenzen' is op de agenda van zorgverleners komen te staan en het uitreiken van de gesprekshulp maakt dat een deel van hen actief met het onderwerp aan de slag is gegaan.
 - De gesprekshulp kan een fijn hulpmiddel zijn om het gesprek over behandelgrenzen aan te gaan. Sommige zorgverleners – met name in de eerste lijn – ervaren een drempel om het gesprek over behandelgrenzen te starten en de gesprekshulp vormt een 'haakje' voor het aangaan van het gesprek, wat de drempel verlaagd.
 - Zorgverleners hebben een training gehad over gesprekstechnieken rondom Samen Beslissen. Zij hebben handvatten gekregen voor en geoefend met lastige situaties en dilemma's m.b.t. Samen Beslissen uit hun eigen praktijk.
 - Patiënten krijgen de gelegenheid om op voorhand in rust na te denken over hun wensen rondom behandelgrenzen. Zij kunnen beter voorbereid op gesprek komen en een bewuste keuze maken.
- Tegelijkertijd blijkt het **in de praktijk brengen** van de gesprekshulp en het behandelgrenzengesprek **uitdagingen** te kennen:
 - Het is voor sommige huisartsenpraktijken lastig om het in hun werkproces ingericht te krijgen. Het proactief uitdelen van de gesprekshulp en het voeren van het behandelgrenzengesprek vraagt een andere manier van werken (van reactief naar proactief) – blijkt uit nabespreking van de effectmeting met de betrokken regio's.
 - *In huisartsenpraktijken waar gewerkt wordt met POH-ers blijkt het makkelijker in praktijk te brengen te zijn: de POH-er deelt de gesprekshulp uit, geeft hier beknopt informatie over en zorgt voor een opvolgend gesprek met de huisarts.*
 - Voor de tweede lijn lijkt de gesprekshulp geschikt voor op de poli's. Hier is een band met de patiënt en is er rust en structuur om de gesprekshulp uit te reiken en het gesprek te voeren (i.t.t. de acute setting). Tijd en geld vormt echter voor sommige zorgverleners een drempel: poli's zijn vol en er moet productie gedraaid worden. Daarnaast was er nu in de pilotfase geld voor beschikbaar, straks niet meer.
 - Het is voor zorgverleners lastig te bepalen met welke patiënten het behandelgrenzengesprek gevoerd moet worden: in ziekenhuis is er een standaard beleid om dit bij elke patiënt uit te vragen, voor huisartsenpraktijken is dit niet het geval – blijkt uit nabespreking van de effectmeting met de betrokken regio's.

- Het bleek lastig om deelnemers te vinden, waardoor het **aantal respondenten** in deze effectmeting **beperkt** is. De resultaten uit deze effectmeting zijn daardoor met **voorzichtigheid** te interpreteren:
 - Het aantal uitgereikte gesprekshulpen (zowel digitaal als op papier) is verreweg het hoogst in de regio Uden. Een verklaring hiervoor is dat deze regio als eerste van de drie regio's gestart is met de gesprekshulpen. Hierdoor is het werken met een gesprekshulp al geborgd in het werkproces van de huisarts. De papieren versie van de gesprekshulp is vaker uitgereikt dan de digitale versie. Voor een groot deel van de zorgverleners en patiënten bleek de papieren versie beter te werken, doordat de patiëntengroep grotendeels niet digivaardig is. Uit de nabespreking met de regio's blijkt dat voor Flexdokters de digitale versie juist wel werkte: zij geven aan dat het uitwerken van de werkprocessen op papier en het inschakelen van een communicatie-expert hierin een aandeel heeft gehad. Het is onbekend hoeveel van de op papier uitgereikte gesprekshulpen ook daadwerkelijk ingevuld en besproken zijn (onderzoekers hebben geen inzicht hebben in het HIS).
 - In deze effectmeting geven zorgverleners aan dat bij gebruik van de gesprekshulp een groter deel van hun patiënten goed geïnformeerd is en er samen een goede keuze gemaakt kan worden. Ook zijn zorgverleners tevredener over de gevoerde gesprekken. Bij patiënten zijn de uitkomsten met en zonder gebruik van de gesprekshulp zo goed als gelijk. Mogelijke verklaringen:
 - Zorgverleners ervaren het verschil tussen het gebruik van de gesprekshulp en geen gebruik van de gesprekshulp, patiënten ervaren dit verschil niet doordat zij het gesprek maar eenmaal (gedurende het project) voeren (met of zonder gesprekshulp).
 - In sommige studies rondom samen beslissen wordt gezien dat mensen de gesprekken beter waarderen voor de introductie met Samen Beslissen, omdat ze dan nog 'onwetend' zijn over hoe het gesprek kan verlopen. Zodra ze weten wat samen beslissen is, is er een daling te zien van de waardering.
- Er zijn – naast de eerder genoemde uitdagingen – verschillende **verklaringen** voor het lage aantal respondenten van deze effectmeting:
 - *Sommige huisartsenpraktijken hadden een langzame start doordat de digitale gesprekshulp niet goed bleek te werken (grotendeels niet digivaardige patiëntengroep).*
 - *Sommige huisartsenpraktijken hebben het project onderschat en merkten dat het uitreiken van de gesprekshulp en voeren van het behandelgrenzengesprek meer tijd kostte dan verwacht.*
 - *Sommige huisartsen gaven aan liever thuisarts.nl te gebruiken: patiënten kunnen dit zelf online opzoeken, zij hoeven niet in te loggen, de hoeveelheid informatie is beperkter en het is gratis beschikbaar. Ook vonden zij dat de gesprekshulp onderdelen van het ACP mist.*
 - *Een ziekenhuis had te maken met drukte vanwege andere projecten, waardoor dit project op een lager pitje is komen te staan.*

Dit project is **een stap in de goede richting naar het verbeteren van Samen Beslissen** door kwetsbare ouderen, huisarts en specialist over reanimatie, beademing en IC opname en de gesprekshulp kan hierbij ondersteuning bieden. Tegelijkertijd blijkt het in de praktijk brengen van de gesprekshulp en het behandelgrenzengesprek uitdagingen te kennen.

Wat kunnen **volgende stappen** zijn? – ideeën van zorgverleners o.b.v. de nabespreking met de betrokken regio's:

- Zorg dat het uitdelen van de gesprekshulp en het voeren van het behandelgrenzengesprek op een gestandaardiseerde manier in binnen het werkproces van de zorgverlener wordt ingericht, bijvoorbeeld door het uitreiken van de gesprekshulp te koppelen aan een standaard contactmoment met de patiënt. En dat dit geen of weinig extra handelingen betreft.
- Wijs een verantwoordelijke aan voor de coördinatie rondom het uitdelen van de gesprekshulp en het inplannen van het behandelgrenzen gesprek. Dit hoeft niet per se de hoofdbehandelaar van de patiënt te zijn, maar kan ook een andere zorgverlener zijn.
- Creëer duidelijkheid over met welke patiënten het behandelgrenzengesprek gevoerd moet worden. In het ziekenhuis wordt dit bij elke klinische patiënt gedaan, hoe kunnen huisartsenpraktijken of poliklinieken dit het beste doen? In de huisartsenpraktijk kan dit bijvoorbeeld gekoppeld worden aan de module ouderenzorg.
- Zorg ervoor dat de uitkomsten van het gesprek over behandelgrenzen op een op een duidelijke, uniforme manier wordt geregistreerd en gecommuniceerd naar andere zorgverleners.
- Blijf met elkaar in gesprek over behandelgrenzen: hierdoor wordt de drempel voor zorgverlener én patiënt lager om erover te praten.
- Heb in vervolgonderzoek meer aandacht voor het proces. Bijvoorbeeld: breng in kaart hoe zorgverleners aan de slag gaan met de gesprekshulp, welke werkprocessen zijn hiervoor maken en vergelijk waarom het ene proces succesvol is en het ander niet. In deze effectmeting lag hier beperkt de focus op, terwijl achteraf blijkt dat er juist behoefte was om deze factoren beter te begrijpen – aangezien het concrete handvatten kan geven voor vervolgstappen.



Bijlagen

Topiclijst interview zorgverleners	Topiclijst interview patiënten
Verschil tussen gesprek met gesprekshulp en zonder gesprekshulp	Het gesprek over behandelgrenzen <ul style="list-style-type: none"> • Voorkeur behandelkeuze • Mening over het gesprek • Betrokkenheid naasten • Hoe tot keuze gekomen
Het gesprek over behandelgrenzen <ul style="list-style-type: none"> • Bijdrage gesprekshulp aan het gesprek • Invloed gesprekshulp op het (samen) maken van de behandelkeuze • Hoeveelheid tijd 	De gesprekshulp <ul style="list-style-type: none"> • Algemene mening • Bijdrage gesprekshulp aan het gesprek • Digitaal of papier • Betrokkenheid naasten • Verbeterpunten • Aanraden ja/nee
De gesprekshulp <ul style="list-style-type: none"> • Algemene mening • Tevredenheid • Doelgroep • Verbeterpunten • Aanraden ja/nee 	
Invloed gesprekshulp op de uiteindelijke behandelkeuze (later toegevoegd)	

Bijlage 2a – Quotes interviews

Pijler: doelmatigheid, indicator: voorkeur behandeling

"Eerst wilde ik niet gereanimeerd worden, naar na de uitleg in de gesprekshulp heb ik voor niet reanimeren gekozen."



"Ik heb geen behandelgrenzen ingevuld, mijn kinderen moeten de keuze maken o.b.v. de informatie die ze van de specialist krijgen."

"Ik wil volledige behandeling, ik wil zo lang mogelijk leven."

Van de interviews met zorgverleners en patiënten zijn quotes geselecteerd die informatie geven over de gesprekshulp en het behandelgrenzen-gesprek.

"Voor zover ik weet zijn er geen patiënten die hun keuzes gewijzigd hebben (ondanks dat ons advies soms wel anders zou zijn)."

"Van de 15 uitgezette gesprekshulpen kwam terug dat alle mensen volledig beleid wensen. Naar mijn idee is het niet medisch verantwoord om dit te doen. Mensen voelen zich vaak vitaler dan dat ze zijn. Deze uitkomsten kunnen mogelijk aan onze gesprekstechnieken liggen, hier krijgen we binnenkort nog training over."

"Soms veranderen patiënten van keuze, met name wanneer je ingaat op wat echt belangrijk is voor iemand. Maar dit geldt niet voor veel patiënten, het merendeel blijft bij besluit wat ze vooraf al hadden. Maar wij hebben een vrij vitale populatie."

"Juist door het gesprek passen patiënten vaak hun keuzes aan. Ondanks alle informatie (die ze waarschijnlijk niet goed lezen) denken ze nog vaak dat ze na een reanimatie weer opstaan en verder gaan met hun leven als ervoor. Door het gesprek met de huisarts krijgen ze inzicht wat reanimatie, beademing en/of opname op de IC voor hen persoonlijk zou betekenen."



Van de interviews met zorgverleners en patiënten zijn quotes geselecteerd die informatie geven over de gesprekshulp en het behandelgrenzengesprek.

"Ik heb de keuze goed kunnen maken samen met mijn zorgverlener."

"Ik heb zelf de keuze gemaakt."



"Ik wist mijn keuze al van te voren."

"Het gesprek gaat makkelijker door de gesprekshulp, we gaan het gesprek hierdoor gelijkwaardiger in"

"De gesprekshulp draagt er vaak aan bij dat samen de behandelkeuze kan worden gemaakt."



"Gesprekshulp geeft meer interactie in het gesprek. Hiervoor was het gesprek eenzijdiger. Met gesprekshulp hoop je dat mensen het gevoel hebben dat de keuze meer van hunzelf is."

"De uitleg was bijzonder goed en de informatie was duidelijk, het heeft mij doen beslissen om te kiezen voor niet reanimeren."



"De informatie was voldoende voor mij."

Van de interviews met zorgverleners en patiënten zijn quotes geselecteerd die informatie geven over de gesprekshulp en het behandelgrenzen-gesprek.

"Het is makkelijker om het gesprek aan te gaan als mensen weten waar het over gaat. Mensen worden minder overvallen."



"Mensen lezen de gesprekshulp vooraf door en dat is een eyeopener voor hen."

"Patiënten zijn beter voorbereid op het gesprek en weten waar het over gaat."

Bijlage 2d – Quotes interviews

Pijler: patiënt & zorgverlener, indicator: toepasselijkheid

Van de interviews met zorgverleners en patiënten zijn quotes geselecteerd die informatie geven over de gesprekshulp en het behandelgrenzen-gesprek.

"De keuze was goed en duidelijk te maken."



"Ik heb de keuze goed kunnen maken, samen met mijn zorgverlener."

"De gesprekshulp heeft mij geholpen om de juiste keuze te kunnen maken."

Bijlage 2e – Quotes interviews

Pijler: patiënt & zorgverlener, indicator: tevredenheid



Bijlage 2f – Quotes interviews

Pijler: patiënt & zorgverlener, indicator: gebruiksvriendelijkheid

"Ik vond er veel informatie in staan, maar als je er de tijd voor neemt om het rustig te begrijpen dan komt het wel goed."

"De gesprekshulp kan ingewikkeld zijn voor ouderen."



"Ik vond de informatie, percentages, plaatjes en vraagstelling duidelijk."

"De informatie in de gesprekshulp is duidelijk."

"Ik vond de informatie moeilijk te begrijpen, ik moest het boekje een paar keer doorlezen voordat ik het begreep."

Van de interviews met zorgverleners en patiënten zijn quotes geselecteerd die informatie geven over de gesprekshulp en het behandelgrenzen-gesprek.

"De plaatjes in de gesprekshulp zijn helpend. Het heeft een mooi, groot lettertype en is duidelijk in kleur"

"De gesprekshulp bevat veel tekst. Mensen denken dan: 'moet ik dit allemaal lezen?'. Wat ik vooral laat zien zijn de plaatjes, die kun je namelijk aan alle mensen laten zien: zowel hoogopgeleiden als laagopgeleiden en zowel Nederlandstaligen als anderstaligen."

"Het kan helpend zijn om de gesprekshulp te vertalen of een voorleesoptie toe te voegen."



"De gesprekshulp is lang en bevat veel tekst, het kan hierdoor een drempel zijn om het te gaan lezen. Is het mogelijk om een samenvatting in A4 erbij te doen?"

Tijd en geld vormt echter een drempel: poli's zijn vol en er moet productie gedraaid worden. Daarnaast was er nu in de piloffase geld voor beschikbaar, straks niet meer.

"De online gesprekshulp is niet geschikt voor deze patiënten doelgroep, zij zijn niet digi-vaardig genoeg dus op papier is beter."

- Op aanvraag beschikbaar via: lauravandongen@patientplus.info