UNIVERSITY OF AMSTERDAM

UvA-DARE (Digital Academic Repository)

# Shifting from “What is the matter?” to “What matters to you?”

*Shared decision making for older adults with multiple chronic conditions and their informal caregivers*

Pel-Littel, R.E.

**Publication date**
2020

**Document Version**
Other version

**License**
Other

Link to publication

**Citation for published version (APA):**
Pel-Littel, R. E. (2020). *Shifting from “What is the matter?” to “What matters to you?”: Shared decision making for older adults with multiple chronic conditions and their informal caregivers*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].

**General rights**
It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Disclaimer/Complaints regulations**
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: https://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

*UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (https://dare.uva.nl)*

Download date:13 Jan 2026

Summary
Samenvatting
PhD Portfolio
Publication List
Curriculum Vitae

# Summary

## Chapter 1: Introduction

The aim of this dissertation is to explore shared decision making with older adults and their informal caregivers. In the introduction it is explained that as people get older they experience more often several long-term (chronic) diseases at the same time, also called multiple chronic conditions. Multiple chronic conditions can lead to geriatric syndromes, such as falling, pain, incontinence and decreased independence. Health care is primarily focused at treating a 'single' disease. However, for older adults with multiple chronic conditions, treating all diseases separately can lead to an excessive treatment burden, whereby the advantages of a treatment no longer outweigh the disadvantages, such as side effects of medication. In other words, in this group the best treatment for a disease may not always be the best treatment for the patient as a person. Therefore, in the case of older adults with multiple chronic conditions, a goal-oriented approach is preferred over a disease-oriented approach. In the case of a goal-oriented approach, the health professional and the older adult discuss together what the treatment should yield (a personal health outcome), such as being able to remain independent and quality of life. So instead of asking 'What is the matter with you?', health professionals might want to ask 'What matters to you in your life?'.

The conversation in which health professionals explore what the older adult's goal is, inform about possible treatment options, explain their benefits and harms and decide together what fits best to the preferences of the patient, is called 'shared decision making'. However, shared decision making is not yet common practice in the care for older adults. The following chapters describe the research that has been done to develop and evaluate an intervention to improve the process of shared decision making. We based our research on the 'Dynamic model for shared decision making with frail older patients'. The development and evaluation was guided by the Medical Research Council framework for the development of complex interventions. This implies that both a literature review (chapter 2) and empirical research (chapters 3, 4 and 5) were conducted to develop the intervention (chapter 6). The empirical research included a video observational study of conversations between older patients and geriatricians. This study was called DICO I study, where DICO stands for 'Decision making In Complex Old populations'. The intervention consisted of a training for geriatricians and an information leaflet for older adults and their informal caregivers. Finally, the intervention was tested in practice and monitored trough a second video observational study of conversations between older patients and geriatricians (DICO II study), the results of which are described in chapter 7. Chapter 8 examined the influence of personal characteristics, such as education and health literacy, on shared decision making. Finally, Chapter 9 reflects on the whole study and provides recommendations for research, practice and policy.

When 'older adult' in this dissertation is used, this always refers to older adults with multiple chronic conditions, unless otherwise specified.

## Chapter 2: Barriers to and facilitators of shared decision making for older adults with multiple chronic conditions: a systematic literature review

Chapter 2 deals with barriers to and facilitators of shared decision making that older adults, their informal caregivers and health professionals experience in shared decision making. A systematic literature review has been carried out in the international literature on this subject. Based on keywords related to this subject, 3838 articles were found in literature databases of which 28 articles were included that reported on shared decision making and the barriers and facilitators experienced. We found 149 barriers and 67 facilitators which were described using an existing framework. The most important barriers that older adults experience in shared decision making are cognitive and physical limitations. Older adults also indicate that if there is acute health deterioration it is difficult for them to participate actively in shared decision making. Health professionals are less able to decide together with patients if their communication skills are underdeveloped and if they experience organizational barriers such as insufficient time or a high production pressure. Shared decision making is promoted when older adults share information about what they find important; their personal health outcome goals and health care preferences. Sharing information about quality of life and daily functioning also facilitates shared decision making. Informal caregivers promote shared decision making by assisting older adults to share and understand information. However, informal caregivers can also hinder shared decision making, for example when there are different opinions about what is best for the older adult or about the older adult's decision-making capacity. When health professionals adapt their information to the level of the patient (taking into account e.g. cognition and education) this facilitates shared decision making. Because multiple chronic conditions often involves different health professionals, good coordination of care and treatment is important to enable shared decision making. The recommendation based on this literature review is to explicitly invite older adults to participate in shared decision making, and to emphasize that their knowledge and experience of their personal situation is important to bring into the conversation. As a result, health professionals are better able to propose treatment options that fit the personal situation and preferences of patients.

## Chapter 3: Do multiple chronic conditions influence personal views on the ageing process, a qualitative analysis

Chapter 3 describes the themes that people find important when they get older and whether this changes when multiple chronic conditions occur. In the process of shared decision making exploring 'what matters' in a person's life is an important first step, which contributes to prioritizing health outcome goals and health care preferences. However, health professionals may often be more focused on exploring problems than on exploring what is important in a person's personal life. Older adults are also not often used to discussing these issues with a health professional. Gaining insight into which issues are important in ageing makes it easier for health professionals to ask about them. For example, by asking: 'Many people think about their self-reliance as they grow older, what do you find important in this?'. As part of a larger study on geriatric problems,

547 over-70s living at home were asked what they thought was important when it came to ageing, what they were worried about, how they looked to the future, how they thought they would grow old as healthy as possible and what they thought of their quality of life. The personal insights most frequently communicated were the association of aging with (further) loss of function, acceptance of aging and concerns about limitations and their family. A healthy lifestyle, keeping busy, maintaining social contacts and a positive attitude were seen as prerequisites for a good old age. The ability to continue doing what you want to do, good health and social contacts contribute to quality of life. Older adults with and without multiple chronic conditions often mentioned the same issues when it came to ageing but an important difference was that older adults with multiple chronic conditions were more worried, looked more negatively to the future and were especially afraid of further physical decline and limitations. Based on this research, we recommend discussing with older adults what is important to them personally for their quality of life and what they are most concerned about. In this way health professionals can together with the older adults come to health related goals and discuss what (treatment) possibilities there are to achieve these goals.

## Chapter 4: Recommendations of older adults for the use of the PROM TOPICS-MDS in care conversations: a Delphi study

Chapter 4 then examines whether a research based questionnaire for older adults about their health, the TOPICS-MDS, can also be used in daily conversations between health professionals and older adults. The questionnaire provides insight into the health and welfare situation of older adults and can therefore be a starting point for discussions about care and treatment. We aimed to investigate whether the topics in this questionnaire that are considered important from research perspective are also considered important by older adults themselves to discuss with their health professional. In addition, a number of questions from the questionnaire were often not or incompletely filled in. We wanted to discuss with older adults what could be causing this and ask for suggestions to make the questions easier to understand. Because it is important that not only higher educated older adults would participate in this research, a method was sought in order to be able to also involve migrants and older adults with a lower level of education. By means of a Delphi study, which consisted of three consecutive rounds, research was carried out partly via internet questionnaires and partly via focus groups. The aim was to reach consensus with older adults on the topics that should be in the questionnaire, these could be the topics that were in the existing questionnaire or new topics that the older adults themselves added. After three rounds more than 75% of older adults agreed that ‘functional limitations’, ‘emotional wellbeing’, ‘social functioning’ and ‘quality of life’ were topics that should remain in the questionnaire. In addition, more than 75% agreed that ‘coping with stress’ and ‘coping with health conditions and their effects on life’ were topics that should be added to the questionnaire. With regard to the (in)clarity of the questions, older adults gave suggestions to use less difficult words, make less long sentences and think carefully about the formulation of sensitive questions, such as incontinence. We found that older adults of migrant origin and older

adults with a low level of education want to discuss more topics with their health professional than native older adults with a higher level of education. One of the strengths of this research is that it has succeeded in involving older adults who often do not participate in studies. The Dutch Association of Clinical Geriatrists (NVKG) has recommended that an abbreviated version of the questionnaire, the TOPICS-Short Form (SF), be used in all Geriatric departments in the Netherlands. The NVKG particularly emphasizes the added value of the questionnaire if it is used for shared decision making with older adults in health care conversations. The questionnaire can be freely downloaded from www.topics-mds.eu.

## Chapter 5: Measuring triadic decision making in older patients with multiple chronic conditions: Observer OPTION$^{MCC}$

Chapter 5 examines how to measure shared decision making with older adults and their informal caregivers. In the previous chapters of this dissertation, it was established that in shared decision making with older adults it first should be discussed what they consider important regarding their personal health outcome goals, before treatment options are presented and discussed. It was also found that the role of informal caregivers is very important in shared decision making with older adults. The 'Dynamic model for shared decision making with frail older patients' offers extra steps for this, which most common models for shared decision making do not have, or not in this order. In this study we developed and tested a measuring instrument for shared decision making according to the steps of the 'Dynamic model for shared decision making with frail older patients'. Our instrument is based on an internationally widely used measuring instrument for shared decision making, the Observer OPTION scale. Because the existing instrument only measures the shared decision making of the clinician, but in the case of older adults the input of both the older adults themselves and their relatives is of great importance, observational items were added to measure the participation of older adults and their informal caregivers in the shared decision making process. The new measuring instrument is called the Observer OPTION$^{MCC}$, where 'MCC' stands for 'Multiple Chronic Conditions'. The Observer OPTION$^{MCC}$ counts seven items and a total score is calculated per group (geriatricians, patients, informal caregivers). In order to test the Observer OPTION$^{MCC}$, a video observational study, the DICO I study, was set up at the outpatient geriatric clinic of the AMC and the MC Slotervaart in Amsterdam. The conversation with the geriatrician was recorded on video with 108 older adults and 53 informal caregivers. A total of three different observers then scored with the OPTION$^{MCC}$ the extent to which shared decision making took place. Using statistical analyses, we were able to establish that the new instrument is sufficiently reliable to be used with older adults with multiple chronic conditions. The added value of the Observer OPTION$^{MCC}$ compared to existing measuring instruments for observing shared decision making is the measurement of discussing the personal goals of the older adult and the explicit measurement of the participation of the older adults and his or her informal caregivers in the shared decision making process. The Observer OPTION$^{MCC}$ can be freely downloaded via various websites (www.healthcommunication.nl, www.vilans.nl ) and has been added to

an international website where the various OPTION measuring instruments can be downloaded: www.glynelwyn.com. In addition, as part of an e-learning on shared decision making, a Dutch-language practical version of the instrument has been developed in which health professionals fill in part of the OPTION$^{MCC}$ by means of self-observation of their own recorded consultations (https://samenbeslissen.dialoguetrainer.com/).

## Chapter 6: The development of the evidence-based SDM$^{MCC}$ intervention to improve shared decision making in geriatric outpatients: the DICO-I study

This chapter describes the development of the SDM$^{MCC}$ intervention, an intervention that aims to promote shared decision making with older adults and their informal caregivers. Because this was a complex intervention, with aspects aimed at older adults, their informal caregivers and health professionals, we worked according to the steps of the 'Medical Research Council framework for developing complex interventions'.

**I Development phase:** on the basis of the literature review from chapter 2 (theoretical basis), and the research findings from chapters 3, 4 and 5 (empirical basis), the intervention was composed. The intervention consists of a training for health professionals in shared decision making with older adults and an information leaflet for patients and informal caregivers in order to prepare for the discussion with the healthcare professional. The aim was to implement the intervention at geriatric outpatient clinics.

**II Feasibility phase:** the design of the training was presented to 11 geriatricians working at various locations in the Netherlands. After two improvements, the final training was established. The leaflet was submitted in three consecutive rounds to a total of ten older adults and informal caregivers and two geriatricians before it was finalized.

**III Implementation phase:** the training was given to four geriatricians in the AMC and five geriatricians in the MC Slotervaart. The leaflet was sent to 108 older patients who wanted to participate in the study and had an appointment at the geriatric outpatient clinic of these two hospitals. The geriatricians gave the training an average grade of 8 (range 0-10). They indicated that they had learned to apply the steps of shared decision making and that they were particularly aware of the importance of discussing goals. Being able to practice with a training actor was valuable to them. Two thirds of older adults and informal caregivers who had filled in the leaflet thought it was a good and informative leaflet. To determine whether the training and the leaflet actually contributed to more and better shared decision making, a second video observational study was conducted, the DICO II study. The results are described in chapter 7.

## Chapter 7: The effects of the SDM$^{MCC}$ intervention for older adults with multiple chronic conditions: the DICO-II study

This chapter describes the effects of the SDM$^{MCC}$ intervention (the training for geriatricians and the leaflet for older adults and informal caregivers). For this purpose, the results of the first video observational study, the DICO I study, were compared to a second video observational study, the DICO II study. Three

observers observed the video recordings of conversations between geriatricians and older patients and their informal caregivers with the OPTION$^{MCC}$ to measure whether more shared decision making was demonstrated. Using questionnaires before and after the interview with the geriatric patient, patients and informal caregivers were asked whether the way in which they had been involved in the interview (Perceived Involvement in Care Scale) and their role in the decision making process (Adapted Control Preference Scale) corresponded to how they would have liked to have been involved beforehand. In addition, they indicated to what extent they felt that a decision had been made together (CollaboRATE) and how certain they were about the decision that had been made (Decision Conflict Scale). Finally, a process evaluation kept track of how the intervention was implemented.

A total of 216 older patients, 133 informal caregivers and 10 geriatricians were recruited to participate in the two video-observation studies (pre- and post-observation). The average age of participants in both studies was 77 years and 56% was female. There were no significant differences in age and gender between the participants and the older patients who did not participate, nor were there any significant differences in background characteristics between the participants in the pre- and post-measurement studies. This means that the pre- and post-measurement groups are comparable and that the results of the study could also apply to older patients outside the study group. Shared decision making was observed and measured with the OPTION$^{MCC}$ (see chapter 5). For three items we observed a significant improvement after the intervention. These are the items that were about 'discussing goals with patients', 'explaining the options' and 'making the decision'. However, on two items we observed a significant decline. These are the items about 'discussing that the input of the patient is just as important as the input of the geriatrician (so-called 'partnership'), and about evaluating the decision-making process. On average, the combination of improvement on some items and deterioration on others did not lead to improvement, i.e. the total score on the OPTION$^{MCC}$ did not show a significant difference after the implementation of the SDM$^{MCC}$ intervention. Also, the personal experiences of patients and informal caregivers in the decision making process did not change compared to the pre-measurement. The process evaluation showed that patients were predominantly positive about the leaflet, but that their preparation for the interview (the answers to the questions in the folder) only came up in 12% of the interviews with the geriatrician.

What do we learn from this research? We see that the intervention leads to a better discussion of personal goals, a better explanation of treatment options and that the patient and informal caregiver are more involved in shared decision making. The real gain may be that the decisions made contribute better to the personal health goals of the patient. However, this gain is only visible in the longer term and we have not been able to measure that in this study. There are several possible explanations as to why we did not find any important difference between the pre- and follow-up measurement with the Observer OPTION$^{MCC}$. One explanation is that when geriatricians spend more time on one step, within the set time period of a conversation at the outpatient clinic, this may be at the expense of the other steps. Another explanation is that discussing goals and explaining options are easier to improve than discussing that you want to enter

into a 'partnership' with the patient in which everyone's input is equally important. Evaluating the decision-making process can also be tense because of the vulnerability of the geriatrician: 'Did I discuss it with you properly as a doctor?'. We will pay more attention to these two topics in follow-up training sessions. Because the results of one geriatrician were very different from the other geriatricians, we performed a subgroup analysis without this geriatrician. This analysis showed that the overall results (total Observer OPTION$^{MCC}$ score) of the other doctors had improved significantly. This indicates that a good implementation is important. In addition, it is striking that the leaflet was often filled in, but was not discussed. Other research shows that this can even have a counterproductive effect, because the patient's expectations (discussing what he has filled in) are not met. In the follow-up projects, we therefore devote more attention to the role of the geriatrician in discussing the leaflet.

## Chapter 8: The influence of health literacy, education, frailty and anxiety of older adults with multiple chronic conditions in shared decision making

Finally, we investigated the extent to which personal characteristics of older adults play a role in shared decision making. Therefore, in this chapter, we were particularly interested in the influence of education, anxiety, frailty and health literacy on how older adults experience shared decision making and on their (in)certainty about the decision taken. We also investigated the mediating role of patient participation during the consultation in how older adults experienced the shared decision making afterwards and how (un)certain they felt about the decision taken.

For this study, the data of the 216 older adults who participated in the DICO I and DICO II studies (chapters 5 and 7) were analysed. The personal characteristics of older adults were measured by using existing instruments: education (low, medium, high), anxiety (STAI-6), frailty (GFI) and health literacy (SAHL-D22). The 'experienced' shared decision making was established with the CollaboRATE and the '(un)certainty about the decision' with the Decisional Conflict Scale. The participation of patients in shared decision-making was measured with the patient part of the Observer OPTION$^{MCC}$. A stepwise mixed multilinear regression and a mediation analysis were conducted to answer the research questions.

The results of these analyses are that older adults with a lower level of education and less anxiety were more positive about how they had experienced the shared decision making process afterwards. A higher level of education, lower health literacy and more anxiety were associated with more uncertainty about the decision. In addition, a higher age and lower health literacy were associated with lower participation in shared decision making during the consultation. The mediation analysis showed that older adults with lower health literacy who participated more actively in shared decision-making during the consultation reported less uncertainty about the decision after the consultation. The results of this study support the findings from the literature review (chapter 2) that it is important to take the personal characteristics of older adults into account in shared decision making. This is especially true for older adults with poor health literacy. If it is possible to involve them better in the shared decision making process, this

has a positive effect on the outcomes, especially uncertainty about the decision.

## Chapter 9: Discussion

This last chapter discusses the most important findings from this dissertation and justifies the methodological choices. Finally, recommendations are made for further research, policy and practice. This dissertation describes the importance of discussing personal health outcome goals with older adults with multiple chronic conditions. We found that for many older adults being able to function independently, social contacts, emotional well-being, quality of life and being able to cope with illness and limitations in daily life are important topics to discuss. Inviting older adults to share knowledge about their personal situation and what they find important is an important condition for shared decision making. Informal caregivers can support older adults in shared decision making, but sometimes they also have their own preferences and needs that should be taken into account when making decisions. Health professionals experience organizational limitations in shared decision making but they also indicate that there is often a lack of evidence for the effect of treatments in older adults. The 'Dynamic model for shared decision making with frail older patients' was implemented at two geriatric outpatient clinics by means of a training for geriatricians and a leaflet for patients.

Using the measuring instrument Observer OPTION$^{MCC}$, it was found that discussing personal goals and discussing the different treatment options, with their benefits and harms, and making the final decision together significantly improved after the intervention. Because in the earlier chapters of this thesis it was established that exploring personal goals in older adults with multimorbidity should be the starting point for the discussion about treatment possibilities, it is an important gain that this indeed improved significantly after the intervention. We expect that treatments that have been chosen on the basis of the starting point 'To what extent does this contribute to a person's personal health goals?' will be of greater significance for older adults in the longer term than if they are only reasoned on the basis of an illness or disorder. However, shared decision making can still be further improved, especially with regard to discussing cooperation (partnership) and evaluating the decision. For the future, this means that more attention should be paid to these aspects, for example in training courses on shared decision-making with older people, and to take health literacy levels into account in communication. It is also recommended to pay more attention to the change management issues of shared decision making for health professionals in their daily practice, such as discussing the leaflet with patients. This dissertation provides a number of recommendations for future research, such as broadening the scope of shared decision making to other health professionals as clinicians and to explore how informal caregivers can be more involved in shared decision making. Also it is interesting to investigate how PROMs can add value to shared decision making and how personal goals can be monitored over time. Finally, the use of the OPTION$^{MCC}$ has raised new issues regarding the measurement of shared decision making, such as the current lack of a composite end-score and the issue of assessing non-verbal behavior in the context of shared decision making. The findings of this dissertation support and provide practice recommendations regarding various current policy developments in the care for

older adults in the Netherlands, such as the ZonMw report 'More attention for older adults in the hospital; opting for care with better outcomes for the older patient' (2019) and the 'Vision document Shared Decision Making' of the Federation of Medical Specialists (2019). In addition to research-based recommendations it is described how the results of this dissertation further find their way into the daily practice of departments of geriatrics in the Netherlands. The Dutch Society for Clinical Geriatrics (NVKG) has embraced shared decision making with the PROM TOPICS-SF and strives for a national implementation of shared decision making with the TOPICS-SF in all geriatric departments in cooperation with knowledge organization Vilans. The training developed in this study (now available as e-learning on https://samenbeslissen.dialoguetrainer.com/) and the patient leaflet are important priorities in this implementation programme. All this in close collaboration with the older adults themselves, represented by senior organization KBO-PCOB and migrant organization NOOM. The aim is to use information to stimulate older adults to prepare for healthcare conversations. As a spin-off of this dissertation, tips and an article have been published in cooperation with MantelzorgNL to support informal caregivers in shared decision making with older adults. These efforts together contribute to person-oriented, valuable care for older adults with multimorbidity; care that 'matters'!

# Samenvatting

## Hoofdstuk 1: Inleiding

Dit proefschrift gaat over samen beslissen met ouderen en hun naasten in de gezondheidszorg. In de inleiding wordt uitgelegd dat naarmate mensen ouder worden, er vaker sprake is van meerdere langdurige (chronische) aandoeningen tegelijkertijd, ook wel multimorbiditeit genoemd. Multimorbiditeit kan leiden tot geriatrische syndromen, zoals vallen, pijn, incontinentie en afgenomen zelfstandigheid. De gezondheidszorg is er vooral op ingericht om een 'enkelvoudige' ziekte zo goed mogelijk te behandelen. Bij ouderen met multimorbiditeit kan het apart behandelen van alle ziekten en aandoeningen echter leiden tot een te grote behandellast, waarbij de voordelen van een behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen, zoals bijwerkingen van medicijnen. De beste behandeling voor een ziekte is misschien niet altijd de beste behandeling voor de patiënt als mens. Daarom past bij ouderen met multimorbiditeit beter een doelgerichte behandeling dan een ziektegerichte behandeling. Bij een doelgerichte behandeling bespreken de zorgverlener en de oudere samen wat de behandeling zou moeten opleveren (een gezondheid gerelateerde uitkomst), zoals onafhankelijk kunnen blijven en kwaliteit van leven. In plaats van te vragen 'Wat is er met u aan de hand?' kunnen zorgverleners beter vragen 'Wat doet er toe voor u in het leven?'.

Het gesprek waarin zorgverleners samen met patiënten verkennen wat het persoonlijke doel van de oudere is (waaraan moet de behandeling bijdragen), wat mogelijke behandelingen zijn met hun voor- en nadelen en wat dan het beste bij hem of haar past, wordt 'samen beslissen' (shared decision making) genoemd. In de volgende hoofdstukken wordt het onderzoek beschreven dat gedaan is om een interventie te ontwikkelen en te evalueren om het proces van samen beslissen te verbeteren. We baseerden ons hierbij op het 'Dynamisch gespreksmodel voor samen beslissen met kwetsbare ouderen'. Het onderzoek is systematisch uitgevoerd aan de hand van een model voor het ontwikkelen van complexe interventies. Dit houdt in dat er zowel literatuuronderzoek (hoofdstuk 2) als praktijk onderzoek (hoofdstuk 3, 4 en 5) is uitgevoerd om de interventie te ontwikkelen (hoofdstuk 6). Het praktijkonderzoek bestond onder meer uit een video-observatie studie van gesprekken tussen oudere patiënten en geriaters. Deze studie werd de DICO I studie genoemd, waarbij DICO staat voor 'Decision making In Complex Old populations'. De interventie bestond uit een training voor geriaters en een invulfolder voor oudere patiënten en hun naasten. Tenslotte is de interventie uitgetest in de praktijk en gemonitord door middel van een tweede video-observatie studie van gesprekken tussen oudere patiënten en geriaters (de DICO II studie). De resultaten daarvan zijn beschreven in hoofdstuk 7. In hoofdstuk 8 is onderzocht wat de invloed is van persoonlijke kenmerken, zoals opleiding en gezondheidsvaardigheden op samen beslissen. Tenslotte worden in hoofdstuk 9 de conclusies beschreven waarna op het hele onderzoek gereflecteerd wordt en aanbevelingen worden gedaan voor onderzoek, praktijk en beleid.

Wanneer in dit proefschrift de term 'ouderen' wordt gebruikt, wordt gerefereerd aan ouderen met multimorbiditeit, tenzij anders aangegeven.

## Hoofdstuk 2: Belemmerende en bevorderende factoren bij samen beslissen met ouderen met multimorbiditeit: een systematische literatuurstudie

Hoofdstuk 2 gaat over belemmerende en bevorderende factoren die ouderen, hun naasten en zorgprofessionals ervaren bij het samen beslissen. In de internationale literatuur over dit onderwerp is een systematisch literatuuroverzicht uitgevoerd. Op basis van trefwoorden die betrekking hebben op dit onderwerp zijn in de database 3838 artikelen gevonden, waarvan 28 artikelen zijn geïncludeerd die rapporteerden over samen beslissen en de bevorderende en belemmerende factoren die daarbij ervaren worden. We vonden 149 belemmerende factoren en 67 bevorderende factoren, die vervolgens met behulp van een bestaand framework beschreven zijn. De belangrijkste belemmeringen die ouderen zelf ervaren in het samen beslissen zijn cognitieve en fysieke beperkingen. Ook geven ouderen aan dat als er sprake is van een acute gezondheidsverslechtering, het moeilijk voor hen is om actief mee te doen in samen beslissen. Zorgverleners kunnen minder goed samen beslissen met patiënten als ze zelf minder communicatieve vaardigheden hebben en als ze organisatorische belemmeringen ervaren zoals onvoldoende tijd of hoge productiedruk. Samen beslissen wordt bevorderd wanneer ouderen informatie delen over wat zij belangrijk vinden: hun persoonlijke waarden, doelen en voorkeuren. Ook het delen van informatie over kwaliteit van leven en dagelijks functioneren helpt bij het samen beslissen. Naasten kunnen het samen beslissen bevorderen doordat zij de ouderen helpen bij het delen en begrijpen van informatie, maar naasten kunnen het samen beslissen ook belemmeren, bijvoorbeeld wanneer er verschillende meningen zijn over wat het beste past bij de oudere of over de besluitvormingscapaciteit van de oudere. Wanneer zorgverleners hun informatie aanpassen aan het niveau van de patiënt (bijv. rekening houden met geheugen en opleiding), helpt dit het samen beslissen. Omdat bij multimorbiditeit vaak verschillende zorgverleners betrokken zijn, is goede coördinatie van zorg en behandeling belangrijk om het samen beslissen mogelijk te maken.

## Hoofdstuk 3: Hoe beïnvloedt multimorbiditeit persoonlijke opvattingen over het ouder worden: een kwalitatieve analyse

In hoofdstuk 3 worden de thema's beschreven die mensen belangrijk vinden wanneer zij ouder worden en of dit verandert bij multimorbiditeit. Bij het proces van samen beslissen is het verkennen van 'wat ertoe doet' in iemands leven een belangrijke eerste stap, die bijdraagt aan het prioriteren van behandelwensen en doelen. Echter, zorgverleners zijn vaak meer gericht op het verkennen en oplossen van problemen, dan op het verkennen van wat iemand belangrijk vindt in zijn of haar persoonlijke leven. Ook ouderen zijn niet gewend om deze zaken met een zorgverlener te bespreken. Door inzicht te krijgen in welke thema's belangrijk zijn bij het ouder worden, kunnen zorgverleners hier makkelijker naar gaan vragen. Bijvoorbeeld door te vragen: 'Veel mensen denken na over hun zelfredzaamheid bij het ouder worden, wat vind u daarin belangrijk?'. Als onderdeel van een grotere studie over geriatrische problemen werd aan 547 thuiswonende 70+-ers gevraagd wat zij belangrijk vonden als het gaat om ouder worden, waar zij

zich zorgen over maakten, hoe ze naar de toekomst keken, hoe ze dachten zo gezond mogelijk oud te worden en wat ze vonden van hun kwaliteit van leven. De persoonlijke inzichten die het meest werden gecommuniceerd waren de associatie van ouder worden met (verder) functieverlies, acceptatie van het ouder worden en zorgen over beperkingen en over hun familie. Een gezonde leefstijl, bezig blijven, het behoud van sociale contacten en een positieve houding werden gezien als voorwaarden om goed oud te kunnen worden. De mogelijkheid om te kunnen blijven doen wat je wilt doen, een goede gezondheid en sociale contacten dragen bij aan kwaliteit van leven. Ouderen met en zonder multimorbiditeit noemden veelal dezelfde onderwerpen als het gaat om het proces van ouder worden, maar een belangrijk verschil was dat ouderen met multimorbiditeit zich meer zorgen maakten, negatiever naar de toekomst keken en vooral banger waren voor verdere fysieke achtergang en beperkingen. Op basis van dit onderzoek bevelen we aan om met ouderen te bespreken wat er voor hen persoonlijk belangrijk is voor hun kwaliteit van leven en waar zij zich het meeste zorgen over maken. Hierdoor kunnen zorgprofessionals samen met ouderen tot gezondheid gerelateerde doelen komen en bespreken welke (behandel) mogelijkheden er zijn om die doelen te bereiken.

## Hoofdstuk 4: Aanbevelingen van ouderen voor het gebruik van de PROM TOPICS-MDS in zorggesprekken: een Delphi studie

In hoofdstuk 4 wordt vervolgens onderzocht of een voor de wetenschap ontwikkelde vragenlijst voor gesprekken met ouderen over hun gezondheid, de TOPICS-MDS, ook bruikbaar is in de dagelijkse gesprekken tussen zorgverleners en oudere patiënten. De ingevulde vragenlijst geeft inzicht in de gezondheids- en welzijnssituatie van ouderen en kan daarmee een startpunt zijn voor gesprekken over zorg en behandeling. We wilden onderzoeken of de onderwerpen die vanuit de wetenschap belangrijk worden gevonden voor ouderen, ook door ouderen zelf als belangrijk gezien worden om te bespreken met hun zorgverlener. Daarnaast werden een aantal vragen uit de vragenlijst vaak niet of onvolledig ingevuld. We wilden met ouderen bespreken wat de oorzaak daarvan zou kunnen zijn en vragen om suggesties om de vragen begrijpelijker te maken. Omdat het belangrijk is dat niet alleen hoger opgeleide ouderen mee zouden doen aan dit onderzoek, werd een andere methode gezocht om ook migranten ouderen en ouderen met een lager opleidingsniveau hierbij te kunnen betrekken. Door middel van een Delphi-studie, die bestond uit drie opeenvolgende rondes, werd deels via internet-vragenlijsten en deels via gespreksgroepen onderzoek uitgevoerd. Het doel was om overeenstemming te krijgen met ouderen over de onderwerpen die in de vragenlijst zouden moeten zitten. Dit konden de onderwerpen zijn die in de bestaande vragenlijst stonden, of nieuwe onderwerpen die de ouderen zelf toevoegden. Na drie rondes was meer dan 75% van de ouderen het erover eens dat ‘functionele beperkingen’, ‘emotioneel welzijn’, ‘sociaal functioneren’ en ‘kwaliteit van leven’ onderwerpen waren die in de vragenlijst moesten blijven. Daarnaast was meer dan 75% het erover eens dat ‘omgaan met stress’ en ‘omgaan met gezondheidsaandoeningen en de effecten daarvan op het leven’ onderwerpen waren die toegevoegd zouden moeten worden aan de vragenlijst. Met betrekking

tot de (on)duidelijkheid van de vragen gaven de ouderen suggesties om minder moeilijke woorden te gebruiken, minder lange zinnen te maken en gevoelige vragen, zoals bijvoorbeeld over incontinentie, anders te formuleren. Tenslotte onderzochten we of er verschillen waren tussen ouderen van migranten afkomst, ouderen met een laag opleidingsniveau en ouderen die hoger opgeleid waren. Daaruit kwam naar voren dat ouderen van migranten afkomst en ouderen met laag opleidingsniveau over meer onderwerpen willen praten met hun zorgverlener dan ouderen die hoger opgeleid zijn. Het is een kracht van dit onderzoek is dat het is gelukt om ouderen te betrekken die vaak niet meedoen aan onderzoeken. De Nederlandse Vereniging van Klinisch Geriaters (NVKG), heeft inmiddels aanbevolen om een verkorte versie van de vragenlijst, de TOPICS-Short Form (SF), te gebruiken op alle afdelingen Geriatrie in Nederland. De NVKG benadrukt daarbij vooral de meerwaarde van de vragenlijst als deze gebruikt wordt bij het samen beslissen met ouderen in de spreekkamer. De vragenlijst is vrij te downloaden via www.topics-mds.eu.

## Hoofdstuk 5: Het meten van samen beslissen bij ouderen met multimorbiditeit: de Observer OPTION$^{MCC}$

In hoofdstuk 5 is onderzocht hoe samen beslissen met ouderen en hun naasten kan worden gemeten. Bij het samen beslissen met ouderen is in de voorgaande hoofdstukken van dit proefschrift vastgesteld dat eerst met ouderen besproken zou moeten worden wat zij belangrijk vinden; hun persoonlijke waarden, doelen en voorkeuren, en dat vervolgens pas besproken wordt welke behandelmogelijkheden daarbij passen. Tevens werd geconstateerd dat de rol van naasten heel belangrijk is bij het samen beslissen met ouderen. Het ‘Dynamisch gespreksmodel voor samen beslissen met kwetsbare ouderen’ biedt hiervoor extra stappen, die de meeste gangbare gespreksmodellen voor samen beslissen niet hebben, of niet in deze volgorde. In deze studie ontwikkelden en testten we een meetinstrument om samen beslissen volgens de stappen uit het ‘Dynamisch gespreksmodel voor samen beslissen met kwetsbare ouderen’ te meten. Ons instrument is gebaseerd op een internationaal veel gebruikt meetinstrument voor samen beslissen, de Observer OPTION schaal. In het onderzoek werden aan deze schaal extra items toegevoegd om de aanvullende stappen van samen beslissen te meten. Omdat de bestaande schaal alleen het samen beslissen van de arts meet, maar bij ouderen de inbreng van zowel de ouderen zelf als van hun naasten van groot belang is, werden observatie items toegevoegd om de participatie van ouderen en naasten in het samen beslissen te meten. Het nieuwe instrument heet de Observer OPTION$^{MCC}$, waarbij ‘MCC’ staat voor ‘Meerdere Chronische Condities’. De Observer OPTION$^{MCC}$ telt zeven items en hierover wordt een totaalscore berekend. Om de Observer OPTION$^{MCC}$ te testen, werd een video-observatie studie opgezet, de DICO I studie, op de poliklinieken geriatrie van het Amsterdam UMC (locatie AMC) en het MC Slotervaart in Amsterdam. Bij 108 ouderen en 53 naasten namen we het gesprek met de arts op video op. Drie verschillende observatoren scoorden vervolgens aan de hand van de OPTION$^{MCC}$ hoeveel er samen beslist werd en door wie. De validiteit en betrouwbaarheid werd vastgesteld door het meten van de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid en een factor analyse. Op basis hiervan stelden we vast dat het nieuwe meetinstrument voldoende betrouwbaar is

om te gebruiken bij het observeren van samen beslissen door zorgprofessionals met ouderen met multimorbiditeit en hun naasten. De meerwaarde van de Observer OPTION$^{MCC}$ ten opzichte van bestaande meetinstrumenten voor het observeren van samen beslissen is het meten van het bespreken van de persoonlijke doelen van de oudere en het expliciet meten van de deelname van de ouderen en naasten aan het samen beslissen. De Observer OPTION$^{MCC}$ is vrij te downloaden via verschillende websites (www.healthcommunication.nl, www.vilans.nl ) en is toegevoegd aan een internationale website waar de verschillende OPTION meetinstrumenten te downloaden zijn: www.glynelwyn.com. Daarnaast is, als onderdeel van een e-learning over samen beslissen, een Nederlandstalige praktijkversie van het instrument ontwikkeld waarbij zorgprofessionals een deel van de OPTION$^{MCC}$ invullen d.m.v. zelfobservatie van hun eigen opgenomen consulten (https://samenbeslissen.dialoguetrainer.com/).

## Hoofdstuk 6: De ontwikkeling van de evidence-based SDM$^{MCC}$ interventie ter bevordering van samen beslissen bij poliklinische geriatrische patiënten: de DICO-I studie

In dit hoofdstuk wordt de ontwikkeling van de **S**hared **D**ecision **M**aking for **M**ultiple **C**hronic **C**onditions (SDM$^{MCC}$) interventie beschreven, een interventie die tot doel heeft om samen beslissen met ouderen en hun naasten te bevorderen. Omdat dit een complexe interventie is, met aspecten gericht op ouderen, hun naasten en zorgprofessionals, werkten we volgens de principes van het 'Medical Research Council framework for developing complex interventions'. We volgden hierin drie fasen.

**I Ontwikkelfase:** op basis van de literatuurreview uit hoofdstuk 2 (theoretische basis), en de onderzoeksbevindingen uit hoofdstuk 3, 4 en 5 (empirische basis) werd de interventie samengesteld. De interventie bestaat uit een training voor zorgprofessionals over samen beslissen en een invulfolder voor patiënten en naasten om zich voor te bereiden op het gesprek met de zorgprofessional. Het doel was om de interventie te implementeren op poliklinieken geriatrie.

**II Haalbaarheidsfase:** de opzet van de training is voorgelegd aan 11 geriaters die op verschillende plekken in Nederland werken. Na twee verbeterslagen werd de definitieve training vastgesteld. De invulfolder werd in drie opeenvolgende rondes voorgelegd aan in totaal tien ouderen en naasten en twee geriaters voordat de folder definitief was.

**III Implementatiefase:** de training werd gegeven aan vier geriaters in het Amsterdam UMC (locatie AMC) en vijf geriaters in het MC Slotervaart. De invulfolder werd aan 108 oudere patiënten gestuurd die mee wilden doen aan het onderzoek en een afspraak hadden op de polikliniek geriatrie van deze twee ziekenhuizen. De geriaters gaven de training gemiddeld het rapportcijfer 8. Ze gaven aan dat ze met name geleerd hebben om de stappen van samen beslissen toe te passen en zich vooral bewust zijn geworden van het belang van het bespreken van doelen. Het kunnen oefenen met een trainingsacteur vonden ze waardevol. Twee derde van de ouderen en naasten die de folder hadden ingevuld vond het een goede en informatieve folder. Om vast te stellen of de training en de invulfolder daadwerkelijk bijdroegen aan meer en beter samen beslissen, werd een tweede video-observatie studie uitgevoerd, de DICO II studie. De resultaten

daarvan worden beschreven in hoofdstuk 7.

## Hoofdstuk 7: De effecten van de SDM$^{MCC}$ interventie voor ouderen met multimorbiditeit: de DICO-II studie

Dit hoofdstuk beschrijft de effecten van de SDM$^{MCC}$ interventie (de training voor geriaters en de invulfolder voor ouderen en naasten). Hiervoor zijn de resultaten van de eerste video-observatie studie, de DICO I studie, vergeleken met een tweede video-observatie studie, de DICO II studie. Drie observatoren analyseerden de video opnames van gesprekken tussen geriaters en oudere patiënten en hun naasten met de OPTION$^{MCC}$ om te meten of er meer samen werd beslist. Ook is met behulp van vragenlijsten voor en na het gesprek met de geriater aan patiënten en naasten gevraagd of de manier waarop zij betrokken waren geweest in het gesprek (Perceived Involvement in Care Scale) en hun rol bij het nemen van een besluit (adapted Control Preference Scale) overeenkwam met hoe zij dat vooraf zelf graag hadden gewild. Daarnaast gaven ze aan in hoeverre er naar hun idee samen beslist was (CollaboRATE) en hoe zeker ze waren over het besluit dat was genomen (Decision Conflict Scale). Tenslotte werd met een procesevaluatie bijgehouden hoe de interventie geïmplementeerd werd.

Voor de beide video-observatie studies (de voor- en nameting), werden in totaal 216 oudere patiënten, 133 naasten en 10 geriaters geworven om deel te nemen aan de studies. De gemiddelde leeftijd van de patiënten die deelnamen aan beide studies was 77 jaar en 56% was vrouw. Er waren geen belangrijke verschillen qua leeftijd en geslacht tussen de deelnemers en de patiënten die niet meededen en er waren ook geen belangrijke verschillen in achtergrondkenmerken tussen de deelnemers aan de voor- en nameting. Dat betekent dat de groepen van de voor- en nameting vergelijkbaar zijn en dat de resultaten van het onderzoek ook van toepassing zouden kunnen zijn op oudere patiënten buiten de onderzoeksgroep.

Het samen beslissen is geobserveerd en gemeten met de OPTION$^{MCC}$ (zie hoofdstuk 5). Bij drie items observeerden we na de interventie een significante verbetering. Dat zijn de items die gingen over het bespreken van doelen met patiënten, het uitleggen van de verschillende behandelmogelijkheden met hun voor- en nadelen, en het samen nemen van een besluit. Echter, bij twee items observeerden we een significante achteruitgang. Dat zijn de items die gingen over het bespreken dat de inbreng van de patiënt net zo belangrijk is als de inbreng van de geriater (zgn. ‘partnerschap’), en over het evalueren van het besluitvormingsproces. De combinatie van verbetering bij sommige items en achteruitgang bij andere items leidde gemiddeld genomen niet tot verbetering, dat wil zeggen dat er onder de streep (de totale score op de OPTION$^{MCC}$) geen belangrijk verschil leek te zijn na de implementatie van de SDM$^{MCC}$ interventie. Ook de persoonlijke ervaringen van patiënten en naasten in de nameting met betrekking tot het samen beslissen veranderden niet in vergelijking met de voormeting. Uit de procesevaluatie kwam naar voren dat de invulfolder door patiënten overwegend positief beoordeeld werd, maar dat hun voorbereiding op het gesprek (de antwoorden op de vragen in de folder) slechts in 12% van de gesprekken met de geriater aan de orde kwam.

Wat leren we van dit onderzoek? We zien dat de interventie leidt tot het beter bespreken van persoonlijke doelen, een betere uitleg van behandelmogelijkheden en dat de patiënt en naaste meer betrokken zijn bij het gezamenlijk nemen van

een beslissing. De echte winst die dit kan opleveren is dat de genomen besluiten beter bijdragen aan de persoonlijke gezondheidsdoelen van de patiënt. Deze winst is echter pas op langere termijn zichtbaar en hebben we in dit onderzoek niet kunnen meten. Er zijn verschillende mogelijke verklaringen waarom we gemiddeld genomen geen verschil vonden tussen de voor- en nameting met de OPTION$^{MCC}$. Eén verklaring is dat wanneer geriaters, binnen de vastgestelde tijdsperiode van een gesprek op de polikliniek, meer tijd besteden aan het ene onderwerp dit mogelijk ten koste gaat van het andere. Een andere verklaring is dat het bespreken van doelen en het beter uitleggen van mogelijkheden makkelijker te verbeteren is dan bespreken dat je met de patiënt een 'partnerschap' wilt aangaan waarbij ieders inbreng even belangrijk is. Ook het evalueren van het besluitvormingsproces kan spannend zijn omdat de geriater zich daarbij kwetsbaar opstelt: 'Heb ik het als dokter goed met u besproken?'. We zullen bij vervolgtrainingen meer aandacht besteden aan deze twee onderwerpen. Omdat de resultaten van één geriater sterk afweken van de andere geriaters, hebben we een subgroep analyse uitgevoerd. Daaruit kwam naar voren dat de totale score bij de andere artsen wel significant was verbeterd. Dit suggereert dat een goede implementatie belangrijk is. Tenslotte is het opvallend dat de folder wel werd ingevuld maar bijna niet ter sprake kwam. Dit kwam doordat de ouderen niet zelf het initiatief namen om de folder te bespreken met de geriater, en omdat de geriater niet vroeg naar de folder. Uit ander onderzoek blijkt dat dit zelfs een averechts effect kan hebben omdat aan de verwachtingen van de patiënt (het bespreken van wat hij ingevuld heeft) niet voldaan wordt. In de vervolgprojecten besteden we daarom veel aandacht aan de rol van de geriater bij het bespreken van de folder.

## Hoofdstuk 8: De invloed van gezondheidsvaardigheden, opleiding, kwetsbaarheid en angst op samen beslissen met ouderen

Tenslotte onderzochten we in hoeverre persoonlijke kenmerken van ouderen een rol spelen bij het samen beslissen. We waren in dit hoofdstuk met name geïnteresseerd in de invloed van opleiding, angst, kwetsbaarheid en gezondheidsvaardigheden op hoe ouderen het samen beslissen ervaren en op hun (on)zekerheid over het genomen besluit. Tevens is onderzocht welke rol participatie van de patiënt tijdens het gesprek speelde bij hoe ouderen het samen beslissen achteraf ervaarden en hoe (on)zeker zij zich voelden over het genomen besluit.

Voor dit onderzoek zijn de data geanalyseerd van de 216 ouderen die aan de DICO I en de DICO II studie (hoofdstuk 5 en 7) deelnamen. Met bestaande meetinstrumenten werden de persoonlijke kenmerken van de ouderen in kaart gebracht: opleiding (laag, middel, hoog), angst (STAI-6), kwetsbaarheid (GFI) en gezondheidsvaardigheden (SAHL-D22). Het 'ervaren van samen beslissen' werd vastgesteld met de CollaboRATE en de '(on)zekerheid over het besluit' met de Decisional Conflict Scale. De participatie van patiënten in het samen beslissen werd gemeten met het patiënten deel van de Observer OPTION$^{MCC}$. De samenhang tussen de verschillende factoren werd met statistische analyses (een stapsgewijze gemixte multilineaire regressie en een mediatie analyse) berekend.

De uitkomsten van deze analyses zijn dat ouderen met een lager opleidingsniveau en minder angst positiever waren over hoe zij achteraf het samen beslissen proces ervaren hadden. Een hoger opleidingsniveau, lagere gezondheidsvaardigheden en meer angst werden geassocieerd met meer onzekerheid over de beslissing. Daarnaast hingen een hogere leeftijd en lagere gezondheidsvaardigheden samen met een lagere participatie in samen beslissen tijdens het consult. De mediatie-analyse liet vervolgens zien dat ouderen met lagere gezondheidsvaardigheden die actiever participeerden in samen beslissen tijdens het consult na afloop van het consult minder onzekerheid over de beslissing rapporteerden. De resultaten van deze studie onderbouwen de bevindingen uit het literatuuronderzoek (hoofdstuk 2) dat het bij het samen beslissen belangrijk is om rekening te houden met de persoonlijke kenmerken van ouderen. Dit geldt vooral voor ouderen met weinig gezondheidsvaardigheden. Als het lukt om hen beter te betrekken bij het samen beslissen heeft dit een gunstig effect op de uitkomsten, met name bij onzekerheid over de beslissing.

## Hoofdstuk 9: Discussie

Dit laatste hoofdstuk bespreekt de belangrijkste bevindingen uit dit proefschrift en verantwoordt de methodologische keuzes. Tenslotte worden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek, beleid en praktijk. Dit proefschrift over samen beslissen benadrukt het belang van het bespreken van persoonlijke doelen (gezondheid gerelateerde uitkomsten) met ouderen met multimorbiditeit. We vonden dat voor veel ouderen het zelfstandig kunnen functioneren, sociale contacten, emotioneel welzijn, kwaliteit van leven en het kunnen omgaan met ziekte en beperkingen in het dagelijks leven belangrijke onderwerpen zijn om te bespreken. Het inbrengen van de kennis die ouderen zelf hebben over hun persoonlijke situatie en wat ze daarbij belangrijk vinden is een belangrijke voorwaarde voor samen beslissen. Naasten zoals familieleden en vrienden kunnen ouderen ondersteunen in het samen beslissen. Maar naasten hebben soms ook hun eigen wensen en behoeften die soms tegenstrijdig kunnen zijn. Het is daarom belangrijk om ook de naaste goed te betrekken bij het gesprek en aan de verschillende overwegingen aandacht te schenken. Zorgverleners ervaren enerzijds organisatorische beperkingen rondom samen beslissen, anderzijds geven zij ook aan dat er vaak onvoldoende wetenschappelijk bewijs is over de voor- en nadelen van behandelingen bij ouderen wat het samen beslissen gesprek kan bemoeilijken. Het ‘Dynamisch gespreksmodel voor samen beslissen met kwetsbare ouderen’ werd geïmplementeerd op twee poliklinieken geriatrie door middel van een training voor geriaters en een invulfolder voor patiënten. Met behulp van het observatie instrument Observer OPTION$^{MCC}$ werd geconstateerd dat het bespreken van persoonlijke doelen en het bespreken van de verschillende, daarbij van toepassing zijnde, behandelmogelijkheden met hun voor- en nadelen en het gezamenlijk nemen van de uiteindelijke beslissing significant verbeterden na de interventie. Omdat in de eerdere hoofdstukken van dit proefschrift is vastgesteld dat het verkennen van persoonlijke doelen bij ouderen met multimorbiditeit het uitgangspunt moet zijn voor het gesprek over behandelmogelijkheden, is het een belangrijke winst dat dit ook inderdaad na de interventie significant verbeterd is. We verwachten dat behandelingen die gekozen zijn op basis van het uitgangspunt ‘In hoeverre draagt dit bij tot iemands

persoonlijke gezondheidsdoelen?' op langere termijn van grotere betekenis zijn voor ouderen dan wanneer alleen vanuit een ziekte of aandoening geredeneerd wordt. Het samen beslissen kan echter nog wel verder verbeterd worden, met name met betrekking tot het bespreken van de samenwerking (partnerschap) en het evalueren van de beslissing. Dit betekent voor de toekomst dat aan deze aspecten meer aandacht moet worden besteed, bijvoorbeeld in trainingen over samen beslissen met ouderen. Daarbij wordt tevens aanbevolen om meer aandacht te besteden aan de veranderkundige aspecten van het samen beslissen voor zorgverleners in hun dagelijkse praktijkvoering, zoals het bespreken van de folder met patiënten. Dit proefschrift geeft een aantal aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, zoals meer aandacht voor het samen beslissen bij andere zorgprofessionals dan artsen en meer onderzoek naar het beter betrekken van naasten bij het samen beslissen. Ook is het interessant om te onderzoeken hoe PROM's optimaal gebruikt kunnen worden bij het samen beslissen en om te vervolgen in hoeverre persoonlijke doelen m.b.t. gezondheidsuitkomsten ook echt bereikt worden in de loop van de tijd. Tenslotte heeft het gebruik van de OPTION$^{MCC}$ tot nieuwe aandachtspunten geleid, zoals de behoefte aan een geïntegreerde totaal score voor het samen beslissen en de uitdaging om non-verbaal gedrag in relatie tot samen beslissen te meten. De bevindingen van dit proefschrift zijn ondersteunend aan diverse actuele beleidsontwikkelingen in de ouderenzorg in Nederland, zoals het ZonMw rapport 'Meer aandacht voor ouderen in het ziekenhuis; kiezen voor zorg met beter uitkomsten voor de ouderen patiënt' (2019) en het 'Visiedocument Samen beslissen' van de Federatie Medisch Specialisten (2019). Aanvullend op de onderzoeksmatige aanbevelingen wordt beschreven hoe de resultaten van dit proefschrift verder hun weg vinden in de dagelijkse praktijk van afdelingen geriatrie in Nederland. De Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) heeft het samen beslissen met de PROM TOPICS-SF omarmd en streeft naar een landelijke implementatie van het samen beslissen met de TOPICS-SF op alle afdelingen geriatrie in samenwerking met kennisorganisatie Vilans. De in dit onderzoek ontwikkelde training (inmiddels beschikbaar als e-learning via https://samenbeslissen.dialoguetrainer.com) en de patiëntenfolder (www.zorgvoorbeter.nl/samen-beslissen) zijn belangrijke speerpunten in dit implementatie programma. Dit in samenwerking met ouderen zelf, vertegenwoordigd door senioren organisatie KBO-PCOB en migranten organisatie NOOM. Inzet is om door middel van informatie bijeenkomsten en nieuwsberichten ouderen te stimuleren om zich voor te bereiden op gesprekken in het ziekenhuis. Als spin-off van dit proefschrift zijn in samenwerking met MantelzorgNL tips en een artikel gepubliceerd om naasten te ondersteunen bij het samen beslissen met ouderen. Deze inspanningen dragen bij aan persoonsgerichte, waardevolle zorg voor ouderen met multimorbiditeit; zorg die 'er toe doet'!

# PhD Portfolio

| | |
|---|---|
| Name: | Ruth Pel-Littel |
| PhD period: | 2014 - 2020 |
| PhD supervisors: | Prof. dr. W.J.M. Scholte op Reimer<br>Prof. dr. J.C.M. van Weert |
| PhD co-supervisors: | Prof. dr. B.M. Buurman<br>Prof. dr. M.M. Minkman |

| | Year | Workload ECTS 25 |
|---|---|---|
| **Courses** | | |
| • Medical Literature: Searching for a Systematic Review | 2014 | 0.1 |
| • Medical Literature: Endnote | 2014 | 0.1 |
| • SPSS basis | 2015 | 0.6 |
| • Clinical Epidemiology: Systematic Reviews | 2015 | 0.7 |
| • Narratief Onderzoek | 2016 | 0.7 |
| • Observational clinical epidemiology | 2016 | 0.6 |
| • Scientific Writing in English for Publication | 2015 | 1.5 |
| • Clinical Data Management | 2017 | 0.3 |
| • Practical Biostatistics | 2017 | 1.1 |
| • Qualitative Health Research. | 2018 | 1.9 |
| • Clinimetrics: assessing measurement properties of health measurement instruments | 2018 | 0.9 |
| **Seminars, workshops and masterclasses** | | |
| • Masterclass ‘Research into Shared Decision making’ by prof.dr. Glyn Elwyn | 2015 | 0.1 |
| • Spinoza lecture ‘Dare to Share’ by prof.dr. Glyn Elwyn | 2015 | 0.5 |
| • Researchmeeting ‘The general philosophy behind the development of conversation aids’ by prof. dr. Victor Montori | 2017 | 0.1 |
| • Spinoza lecture ‘a call for SDM’ by prof.dr. Victor Montori | 2017 | 0.5 |

**Oral presentations (selection)**

| | | |
|---|---|---|
| • Implementing shared decision making in outclinic elderly patients with MCC, what is needed, when and by whom? Masterclass 'Research into Shared Decision making', AMC, Amsterdam | 2015 | 0.5 |
| • Hoe betrek je de patient bij keuzes? V&VN Oncologiedagen, Ede | 2015 | 0.5 |
| • Zie de persoon achter de patiënt: doe iets wat er toe doet! Verenso najaarscongres 'Start & Stop', Ede | 2015 | 0.5 |
| • Samen beslissen, beslist zo makkelijk nog niet! Een nieuwe generatie ouderenzorg, Nieuwegein | 2015 | 0.5 |
| • Shared decision making in much needed: Comparing the Health State Preferences of Older Persons, Informal Caregivers and Healthcare professionals: A Vignette Study & Beyond survival: what matters to older persons with multiple chronic conditions. 1st International Conference of Primary Care and Public Health, Congress of Person Centred Medicine, London | 2015 | 0.5 |
| • What matters to older persons with multiple chronic conditions 5th European Nursing Congress, Rotterdam | 2016 | 0.5 |
| • Shared Decision Making. Werkveldddebat #3-Zelfmanagement: Kracht of Last? Hogeschool van Amsterdam, Amsterdam | 2016 | 0.5 |
| • Samen beslissen (shared decision making) met kwetsbare ouderen. Geriatriedagen, Den Bosch | 2016 | 0.5 |
| • Shared decision making during geriatric consultations, an observational study. Research meeting 'The general philosophy behind the development of conversation aids', AMC, Amsterdam | 2017 | 0.5 |
| • Does multimorbidity influence personal views on the ageing process: a qualitative analysis 9th International Shared Decision Making Conference, Lyon | 2017 | 0.5 |
| • Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in older patients with multiple chronic conditions; a systematic review. 9th International Shared Decision Making Conference, Lyon | 2017 | 0.5 |

| | | |
|---|---|---|
| • The DICO study: Decision making In Complex Old populations; an observational study. 9th International Shared Decision Making Conference, Lyon | 2017 | 0.5 |
| • De Oefendokter. Een nieuwe generatie ouderen(zorg), Nieuwegein | 2018 | 0.5 |
| • In gesprek met de patiënt II - Communicatie in de spreekkamer. 3rd Annual conference of the Nederlands Geheugenpoli Netwerk, Utrecht | 2018 | 0.5 |
| • Samen beslissen met ouderen en naasten. Tussen Weten en Doen II (ZonMw), Nijmegen | 2018 | 0.5 |
| • Shared decision making with older people and informal caregivers; a video observational study. 16th International Conference on Communication in Healthcare (ICCH), Porto | 2018 | 0.5 |
| • Samen beslissen bij ouderen met multimorbiditeit. Conference 'Samen beslissen met kwetsbare mensen: een uitdaging', Utrecht | 2018 | 0.5 |
| • The Option-Old: Measuring the Extent to Which Clinicians Involve Older Patients and Informal Caregivers in Triadic Decision-Making. 17th Biennial European Conference of the Society for Medical Decision Making, Leiden | 2018 | 0.5 |
| • Samen beslissen met behulp van patient reported outcome measure (PROM): TOPICS. Geriatriedagen, Den Bosch | 2019 | 0.5 |
| • Samen beslissen met de TOPICS-SF Geriatriedagen, Den Bosch | 2020 | 0.5 |
| • The influence of personal characteristics of older adults on shared decision making. ICCH 2020 online conference | 2020 | 0.5 |

**Poster presentations (selection)**

| | | |
|---|---|---|
| • ADappt; Ondersteuning voor arts en patiënt in het gesprek rondom MCI en dementie. Nederlands Geheugenpoli Netwerk Congres, Utrecht | 2017 | 0.5 |
| • Barriers and facilitators of shared decision making in older patients with chronic conditions; a systematic review. 16th International Conference on Communication in Healthcare (ICCH), Porto | 2018 | 0.5 |
| • Eerste ervaringen met de TOPICS-SF en samen beslissen in de geriatrie. Geriatriedagen, Den Bosch | 2020 | 0.5 |

| | | |
|---|---|---|
| • Samen beslissen in de geriatrie. Geriatriedagen, Den Bosch | 2020 | 0.5 |

**Teaching**

*Lecturing*

| | | |
|---|---|---|
| Amsterdam School of Health Professions, School of Nursing<br>• Scholing Samen beslissen TZB | 2017 | 0.1 |
| Zorggroep Apeldoorn e.o.<br>• Scholing samen beslissen voor paramedici | 2019 | 0.9 |
| Nascholing huisartsen regio Friesland (UwZorgWeg)<br>• Scholing samen beslissen met ouderen | 2020 | 0.1 |

*Supervising*

| | |
|---|---|
| • Nelly Teppich, Master thesis | 2016 |
| • Gizem Nida Yilmaz, Research internship | 2016 |
| • Esther Moscoviter, Master thesis | 2017 |
| • Marieke van Buchem, Research internship | 2017 |
| • Liesje Yu, Master thesis | 2017 |
| • Ashly Baboeram Panday, Research internship | 2017 |
| • Linda Kamperman, Research internship | 2018 |
| • Monique van Weeren, Master thesis | 2019 |
| • Rebecca van Kleef, Master thesis | 2019 |
| • Diny Stekelenburg, Master thesis | 2020 |

*E-learning*

| | |
|---|---|
| • De Oefendokter<br>www.oefendokter.nl | 2018 |
| • Samen beslissen voor zorgprofessionals<br>https://samenbeslissen.dialoguetrainer.com | 2019 |

**Media**

| | |
|---|---|
| • Vier filmpjes en een brochure: Samen bouwen aan vertrouwen<br>www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam/Zorgverleners/Samen-Bouwen-aan-Vertrouwen | 2016 |

- Infographic Samen beslissen met ouderen; de ins & outs volgens zorgprofessionals www.zorgvoorbeter.nl/samen-beslissen 2017
- Quiz samen beslissen www.zorgvoorbeter.nl/samen-beslissen 2017
- Patientenfolder samen beslissen www.zorgvoorbeter.nl/samen-beslissen 2018
- Uitleg gespreksmodel samen beslissen met ouderen www.youtube.com/watch?v=InqjLiAeHo8&t=14s 2018

*Interviews/News*

Skipr coverstory; Polderen in de spreekkamer 2017

NPO Radio 1: Spraakmakers, reactie op de stelling: 'Ziekenhuizen moeten ouderen screenen om overbehandeling te voorkomen'. 2018

Plus magazine: Zelf beslissen over je lichaam 2018

ZonMw: Gezamenlijke besluitvorming; Effectiviteit van de inzet van tools voor samen beslissen met ouderen, Interview met projectleider Ruth Pel-Littel 2019

Magazine Mantelzorger: Hoe stel je je als mantelzorger op in gesprekken met de dokter 2019

Netwerk Courant Dementiezorg voor elkaar: 'Samen beslissen' toepassen bij mensen met dementie 2020

KBO-PCOB magazine: 'SAMEN BESLISSEN' 2020

*Grants (selection)*

- ZonMw, programma Kwaliteit van Zorg: Versnellen, verbreden, vernieuwen, subsidieronde: Kwaliteit van Zorg: Samen Beslissen, projecttitel: DICO Studie: Decision making In Complex Old Populations 2017
- Zorg Instituut Nederland, subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg, Jaargang 2018: 'Gebruiken van uitkomstinformatie bij Samen beslissen', project: Samen beslissen bij ouderen met multimorbiditeit: invoering van een gespreksmodel op basis van persoonlijke uitkomstinformatie. 2018

# Publication list

## Scientific publications


1. **Pel-Littel RE**, Buurman BM, Minkman MM, Twisk JWR, Scholte op Reimer WJM, van Weert JCM. The influence of health literacy, education, frailty and anxiety of older adults with multiple chronic conditions on shared decision making: the DICO-study. submitted for publication
2. **Pel-Littel RE**, Buurman BM, van de Pol MH, Twisk JWR, Tulner LR, , Minkman MM, Scholte op Reimer WJM, van Weert JCM. Effects of the SDM$^{MCC}$ intervention for older adults with multiple chronic conditions: the DICO study. submitted for publication
3. **Pel-Littel RE**, Snaterse M, Teppich NM, Buurman BM, van Etten F, van Weert JCM, Minkman MM, Scholte op Reimer WJM. Barriers and facilitators for shared decision making in older patients with multiple chronic conditions; a systematic review. submitted for publication.
4. **Pel-Littel RE**, van Weert JCM, Minkman MM, Scholte op Reimer WJ, van de Pol MH, Buurman BM. The development of the evidence-based SDM$^{MCC}$ intervention to improve shared decision making in geriatric outpatients: the DICO study. *BMC medical informatics and decision making* 2020; 20: 35. DOI: 10.1186/s12911-020-1022-6.
5. van Maurik IS, Visser LN, **Pel-Littel R**, et al. Development and Usability of ADappt: Web-Based Tool to Support Clinicians, Patients, and Caregivers in the Diagnosis of Mild Cognitive Impairment and Alzheimer Disease. *JMIR formative research* 2019; 3: e13417. DOI: 10.2196/13417.
6. **Pel-Littel RE**, Hofman CS, Yu L, Metzelthin SF, Leeuwis FH, Blom JW, Buurman BM, Minkman MM. Recommendations of older adults on how to use the PROM 'TOPICS-MDS' in healthcare conversations: A Delphi study. *PLoS ONE [Electronic Resource]* 2019; 14: 1-17.
7. **Pel-Littel RE**, Buurman BM, van de Pol MH, Yilmaz NG,Tulner LR, Minkman MM, Scholte Op Reimer WJM, Elwyn G, van Weert JCM Measuring triadic decision making in older patients with multiple chronic conditions: Observer OPTION(MCC). *Patient education and counseling* 2019; 102: 1969-1976. 2019/07/08. DOI: 10.1016/j.pec.2019.06.020.
8. **Pel-Littel RE**, van Rijn M, Vermunt PW, van Weert JCM, Minkman MM, ter Riet G, Scholte op Reimer WJM, Buurman BM. Do multiple chronic conditions influence personal views on the ageing process? A qualitative analysis *Journal of Aging Research & Clinical Practice* 2018; 7: 20-26.
9. de Wilde A, van Maurik IS, Kunneman M, Bouwman F, Zwan M, Willemse EA, Biessels GJ, Minkman M, **Pel R**, Schoonenboom NS et al. Alzheimer's biomarkers in daily practice (ABIDE) project: Rationale and design. *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)* 2017; 6: 143-151. 2017/02/28. DOI: 10.1016/j.dadm.2017.01.003.
10. Kunneman M, **Pel-Littel R**, Bouwman FH, et al. Patients' and caregivers' views on conversations and shared decision making in diagnostic testing for Alzheimer's disease: The ABIDE project. *Alzheimer's & dementia (New York, N Y)* 2017; 3: 314-322. 2017/10/27. DOI: 10.1016/j.trci.2017.04.002.
11. Kunneman M, Smets EMA, Bouwman FH, Schoonenboom NSM, Zwan MD,

**Pel-Littel R**, van der Flier WM et al. Clinicians' views on conversations and shared decision making in diagnostic testing for Alzheimer's disease: The ABIDE project. *JMIR formative research* 2017; 3: 305-313. 2019/07/10. DOI: 10.2196/1341710.1016/j.trci.2017.03.009.

12. van Harten-Krouwel D, Schuurmans M, Emmelot-Vonk M, **Pel-Littel R**. Development and feasibility of falls prevention advice. *Journal of clinical nursing* 2011; 20: 2761-2776. 2011/08/02. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03801.x.
13. **Pel-Littel RE**, Minkman MN and Nies HL. [Reaction on: Quality indicators: how clients can learn from it]. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* 2011; 42: 64-66. 2011/05/18.
14. Hoffmann F, Leichsenring K, Braun H, Brucker U, Burkert A, Grobe D, Maas F, Mak S, Meyer J, Minkman M, **Pel R**, Rodrigues R, Schnabel E. Quality management by result-oriented indicators: Towards benchmarking in residential care for older people. Vienna: European Centre (Policy Brief June). 2011; 2011.
15. **Pel-Littel RE**, Schuurmans MJ, Emmelot-Vonk MH, et al. Frailty: defining and measuring of a concept. *The journal of nutrition, health & aging* 2009; 13: 390-394. 2009/03/21.
16. Vloet LC, **Pel-Little RE**, Jansen PA, et al. High prevalence of postprandial and orthostatic hypotension among geriatric patients admitted to Dutch hospitals. T*he journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences* 2005; 60: 1271-1277. 2005/11/12.
17. Schuurmans MJ, Duursma SA, Shortridge-Baggett LM, Clevers GJ, **Pel-Littel R**. Elderly patients with a hip fracture: the risk for delirium. *Applied nursing research : ANR* 2003; 16: 75-84. 2003/05/24.

## Practice publications

1. Stekelenburg D, **Pel-Littel RE**, Meuleman Y Samen beslissen bij ouderen met multimorbiditeit. Ketenzorg voor kwetsbare ouderen; uitkomstinformatie bij samen beslissen. De Eerstelijns oktober 2020: 38-39.
2. **Pel-Littel RE**, Hogeling-Heirweg N, Zandvliet-Baars E, van Tooren-Hoogenboom N. Samen beslissen bij ouderen met multimorbiditeit; praktijkervaringen van de paramedici bij Zorggroep Apeldoorn e.o. *Nederlands Tijdschrift voor Geriatriefysiotherapie 2020: 22 -26.*
3. van Weert JCM, de Haan L, Jansen J, Nguyen MH, **Pel-Littel RE**, Timmermans D, Damman, O. Tien tips voor ouderencommunicatie in de Corona crisis - 10 tips for communication to senior citizens about the Corona (COVID-19) crisis. Universiteit van Amsterdam; 2020.
4. van Weert JCM, Linn A, Bol N, Damman O, den Haan L, Jansen J, Nguyen MH, **Pel-Littel RE**, van der Velde N, te Poel, F. Corona-apps in de exit-strategie voor ouderen: Intelligent of paradoxaal? Sociaal Web; 2020.
5. **Pel-Littel RE**, van de Pol MH, Van Weert JCM. Samen beslissen in tijden van Corona- aangepast 6 stappen model voor zorgverleners. Website Zorg voor Beter, Vilans, Utrecht; 2020
6. **Pel-Littel RE**, Groen van de Ven L, Top H, Tetteroo E, Jansen G, de Meijer M, et al. Handreiking Samen beslissen in tijden van Corona; wat valt er te kiezen voor mensen met dementie en hun naasten? Website Dementiezorg

voor Elkaar, Utrecht; 2020.

7. **Pel-Littel RE**. 8 tips: Samen beslissen met de zorgverlener. Beter Oud, Vilans; 2020.
8. **Pel-Littel RE**. 6 tips voor samen beslissen in tijden van Corona. Website KBO-PCOB; 2020.
9. **Pel-Littel RE**, Groen van de Ven L, Top H, Tetteroo E, Jansen G, De Meijer M, et al. Toolbox Samen beslissen met mensen met dementie en hun naasten. Website Dementiezorg voor Elkaar, Utrecht; 2020.
10. **Pel-Littel RE**, van de Pol MHJ, Hoofstuk 56 Samen beslissen met kwetsbare ouderen. In: Visser M, Kok AAL, Spiers PE, Buurman BM. Inleiding in de gerontologie en geriatrie. 6e, herziene druk Houten, Bohn Stafleu van Loghum; 2020. p. 345-351
11. **Pel-Littel RE**, Mollema A. Samen beslissen bij ouderen met multimorbiditeit. *Nederlands Tijdschrift voor Geriatriefysiotherapie* 2018: 27 - 35.
12. **Pel-Littel RE**, van de Pol M. Samen beslissen met kwetsbare ouderen. *Nursing Academy O&T* 2017: 31-35.
13. **Pel-Littel RE**, Hofman CS, Braveboer T, et al. Samen bouwen aan vertrouwen tussen patiënt, naasten en hulpverleners. In: e.o. NPZR, Vilans and Zorg LP, (eds.). Rotterdam 2016.
14. **Pel-Littel R**, Engels J, Haan J, et al. Toolkit Persoonsgerichte Zorg, (2015).
15. Engels J, **Pel-Littel RE**, van de Pol M. H 11 Persoonsgerichte zorg, gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. In: Genootschap NH (ed) *Protocollaire Ouderenzorg*. 2015.
16. **Pel-Littel R** and van Veenendaal H. Gedeelde besluitvorming. *Bijblijven* 2015; 31: 611-621.
17. Hofman CS, Stapersma E and **Pel-Littel RE**. *Toolkit goede voorbeelden voor senior vriendelijke ziekenhuizen*. 2015. Vilans, Unie KBO-PCOB, NVOG, NOOM.
18. **Pel-Littel RE**, Haan J, Dame B, et al. Met de voeten in de klei! Cocreatie in onderzoek: een voorbeeld van actieonderzoek in de zorg. *Kwaliteit in Zorg* 2015: 28-30.
19. **Pel-Littel RE**, Haan J, Dame B, et al. Meer eigen regie in de palliatieve fase; actieonderzoek bij palliatieve patienten. *Kwaliteit in Zorg* 2015: 20,21.
20. Wind A, Vlek H, Nieuwland E, van Nunen M, Vermaat K, Koers J, **Pel-Littel RE**. *Kwetsbare ouderen; Handreiking en infographic voor professionals & multidisciplinaire teams in de eerste lijn* 2014. Utrecht: Vilans, Leago, V&VN, Gezondheidscentrum Hoensbroek Noord, Netwerk 100, Adiantar.
21. **Pel-Littel RE**, Koers J. Op weg naar goede zorg voor kwetsbare ouderen; een multidisciplinaire aanpak. *De POH* 2014: 36-38.
22. Vat L, **Pel-Littel R**, Minkman M. Ketenzorg voor kwetsbare ouderen: wat en hoe? *vakblad NVFG* 2013: 45-51.
23. **Pel-Littel RE**. Casemanagement voor patiënten met complexe multimorbiditeit *De Praktijk* 2013: 7-9.
24. **Pel-Littel RE**, Vlek H. Screening en assessment van kwetsbare ouderen: Niet 'what's the matter with you' maar 'what matters to you'. *De POH* 2013: 28-29.
25. **Pel-Littel RE**, Vlek H, Driessen S. Guided care bij multimorbiditeit; niet de ziekte maar de mens centraal. *Bijzijn XL* 2013; 1: 8-11.

26. Vat L, **Pel-Littel RE**, Vlek H, et al. *Een ziekte komt zelden alleen*. 2013. Utrecht: Vilans.
27. **Pel-Littel RE**. *Handreiking casemanagement bij multimorbiditeit voor huisartsen en praktijkondersteuners.* 2013. Utrecht: Vilans.
28. **Pel-Littel RE**, Vlek H, Driessen S. Guided Care bij multimorbiditeit: niet de ziekte maar de mens centraal! *Kwaliteit in Zorg* 2012: 30-34.
29. Mak SMC, **Pel-Littel RE**, Minkman MMN, et al. Measuring quality in long-term care. *Kwaliteit in Zorg* 2012; 7: 28-31.
30. **Pel-Littel RE**, Minkman MN, Nies HL. [Reaction on: Quality indicators: how clients can learn from it]. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* 2011; 42: 64-66. 2011/05/18.
31. **Pel-Littel RE**, Vlek H, Mahler M, et al. De chronisch zieke van nu is de kwetsbare oudere van later *Medisch Contact* 2011; 66: 1250-1254.
32. **Pel-Littel RE**, van Ginneken L, Schuurmans MJ. Wel gezien maar niet begrepen. *Denkbeeld* 2011; 23: 22-23.
33. **Pel-Littel RE**, Spieker P. De kracht van methodisch werken; ervaringen met het verbetertraject Probleemgedrag *Denkbeeld* 2010: 30-32.
34. **Pel-Littel RE**. Risicogedrag en Vrijheidsbeperking: complexe problematiek bij kwetsbare ouderen *Bijzijn Ziekenhuizen* 2007: 14-15.
35. **Pel-Littel RE**. Depressie, delier en dementie: complexe problematiek bij kwetsbare ouderen. *Bijzijn Ziekenhuizen* 2007: 14-15.
36. **Pel-Littel RE**. Inzicht in kwetsbaarheid: complexe problematiek bij kwetsbare ouderen. *Bijzijn Ziekenhuizen* 2007: 14-15.
37. **Pel-Littel RE**, Krouwel DG, Schuurmans MJ. Voorkom een tweede val in het ziekenhuis! *TVZ* 2007: 44-47.
38. Rensink M, **Pel-Littel RE**, Duijnstee M. Familiebegeleiding bij ontslagvoorbereiding *TVZ* 2007: 38-40.
39. Rensink M, Duijnstee M, **Pel-Littel RE**. Aandacht voor de mantelzorger in de ontslagprocedures *TVZ* 2005: 47-50.
40. **Ruth Pel** Hoofdstuk 3: De attitude van verpleegkundigen ten opzichte van ouderen. In: Kruk T, Salentijn C and Schuurmans M. *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*. Utrecht: Lemma, 2003. p. 49-56
41. **Pel-Littel RE**, Schuurmans MJ and Boogers ML. *Wetenschappelijk onderzoek op de verpleegafdeling*. TVZ 2000: 185-187.

# Dankwoord

‘Ik zeg altijd maar: het gaat er niet alleen om
wat je **kan**, maar vooral ook om wie je **kent**!’

*Chiel-Jan Littel*

Een proefschrift schrijven is niet alleen een proeve van bekwaamheid om wetenschap te bedrijven, maar ook een proeve in de samenwerking met velen. En dat laatste aspect verschafte mij zeker zoveel (zo niet meer) plezier als het eerste. Allereerst wil ik alle ouderen bedanken die aan de verschillende onderzoeken hebben meegedaan. Vooral de ouderen bij wie video opnames gemaakt mochten worden van hun gesprek met de arts, dank voor uw openheid! In de tweede plaats wil ik de geriaters van het AMC en van het voormalig MC Slotervaart bedanken, het getuigt van durf en lef als je tijdens je gesprekken met patiënten gefilmd wil worden terwijl je weet dat zo’n opname later nog eens kritisch onder de loep genomen wordt. Jullie hebben geholpen om het samen beslissen in de geriatrie op de kaart te zetten.

Mijn (co)promotoren, Prof. Bianca Buurman, dank voor dat telefoontje in 2013 “Zou jij er misschien voor voelen om…”, het was het begin van een prachtige reis. Als het gaat om de zorg voor de oudere patiënt zitten wij op één lijn, en elkaar niet in de weg, maar juist aanvullend. Jij begreep altijd heel goed de focus van mijn onderzoek en hielp om daar stappen in te maken. Ik zie uit naar mooie vervolgprojecten met jou. Prof. Julia van Weert, wat is een promovenda met jou goed af! Als hoogleraar communicatie ben je ook echt een ster in communiceren, ‘you practice what you preach’, bemoedigend, bereikbaar en bekwaam. De directe begeleiding van de meeste onderzoeken was bij jou in goede handen, samen met Bianca. Ook met jou gaan er mooie vervolgonderzoeken komen, dat weet ik zeker! Prof. Wilma Scholte op Reimer, daar waar ik nog weleens wat tunnelgericht naar de eindstreep dacht te marcheren, prikkelde jij mij om na te denken over andere paden binnen het promotietraject. Juist het nadenken daarover bracht meer diepgang in mijn proefschrift, veel dank daarvoor! Last but zeker not least: Prof. Mirella Minkman, je zult maar zo’n topper als ‘baas’ hebben! Dank voor de kans die je me gaf om in dit promotietraject te stappen, en dat je altijd zeker wist dat ik het zou kunnen. Ook jij stimuleerde me tot diepgang in dit proefschrift, daar waar ik tevreden ben met een greppeltje, denk jij in ravijnen! Laten we het erop houden dat dit proefschrift een mooi dal-gehalte heeft.

Ik wil graag alle leden van de oppositiecommissie hartelijk danken voor hun tijd om het proefschrift te beoordelen en mij hier kritisch op te bevragen.

Naast mijn (co)promotoren wil ik ook graag al mijn mede-auteurs bedanken voor hun samenwerking bij de verschillende publicaties: Marjolein Snaterse, Nelly Marela Teppich, Faridi van Etten, Marjon van Rijn, Paulien Vermunt, Gerben ter Riet, Cynthia Hofman, Liesje Yu, Silke Metzelthin, Franca Leeuwis, Jeanet Blom, Marjolein van de Pol, Nida Yilmaz, Linda Tulner, Jos Twisk en Glyn Elwyn.

Marjolein van de Pol, dankjewel dat ik mijn onderzoek mocht doorbouwen op jouw onderzoekswerk in het Radboudumc naar het 'Dynamisch model voor samen beslissen met kwetsbare ouderen'. Er lag voor mij een prachtige basis waar ik mee verder kon. Inmiddels hebben wij al verschillende kennisproducten en artikelen voor vakbladen geschreven, we kunnen wel een lijntje 'Pel&Pol' producties opzetten denk ik!

Bij de dataverzameling voor de verschillende studies hebben onderzoeks-assistenten en studenten een belangrijke rol gespeeld, met name de DICO studie was een intensief project. Zonder Nida Yilmaz, Esther Moscoviter, Liesje Yu en Fatma Isguzarer waren de >200 video opnames er niet gekomen, dank. Nelly Teppich, Ashley Baboeram Panday en Linda Kamperman, dank voor jullie inzet bij andere onderdelen van de studies.

Dit onderzoek was onderdeel van het Complex Care onderzoeksprogramma van het AMC en de HvA, waarin ook Lotte Verweij, Patricia Jepma, Margriet van Iersel en Sara Daliri aan het promoveren zijn. Het was me een genoegen en ik zie uit naar jullie proefschriften!

Mijn paranimfen: Cynthia Hofman, mijn 'partner in crime' bij Vilans, jij ziet kansen voordat iemand anders ze ziet. Dankzij de door jou binnengehaalde subsidie kon ik de Delphi studie (Hoofdstuk 4) uitvoeren. Wie kan ik beter naast me hebben op de dag van de verdediging dan jou, met je oog voor detail? Ritsaert Pel, mijn 'partner in life', natuurlijk sta je aan mijn zijde op dit belangrijke moment! Als de stelling over de WGBO moet worden voorgelezen, dan mag jij als rechtgeaarde jurist dat doen.

Zonder de facilitering van Vilans in tijd, geld en bemoedigende woorden, was ik waarschijnlijk niet aan dit proefschrift begonnen en was het zeker nooit afgekomen. Mogen promoveren in werktijd is op mijn leeftijd een ongekende luxe. Mirella Minkman, Henk Nies, Astraia Ruhl, Annelies Versteegden, dank voor de kans en de mogelijkheid om mij in te zetten voor het onderwerp waar mijn passie ligt! Voor de praktische en mentale support bedank ik mijn collega's van team Persoonsgerichte Zorg, de vakgroep Onderzoek en Validatie, afdeling Marcom en het secretariaat. Te veel namen om op te noemen, maar Cynthia, Annemarie, Margreet, Seline en Mieke…. jullie zijn toppers!!

Eenmaal in de week toog ik naar het AMC en voelde mij in de volle werkkamer van de promovendi altijd hartelijk welkom. Marjon, Isabel, Lotta, Rosanne, Lucienne, Janet en alle andere promovendi, dank voor de gezelligheid, raad en daad! Jasper, jij bent zo ongeveer de huisopmaker van de AMC geriatrie-proefschriften, dank voor de mooie opmaak en vormgeving van dit boekje.

Het thema samen beslissen met ouderen en de doelgroep geriatrische patiënten, waren niet alleen verankerd in mijn onderzoek, maar ook in verschillende praktijk en ontwikkelprojecten, waarbij praktijk en onderzoek elkaar weer versterkten. Een plezierige samenwerking had ik met het VUmc in het ABIDE project, met DialogueTrainer bij het bouwen van de Oefendokter en de e-learnings, met de

NVKG, KBO-PCOB en NOOM in het implementatie project 'Samen beslissen met de TOPICS-SF' en met alle medebestuursleden van het Nederlands Geheugenpoli Netwerk.

In dit dankwoord mogen zeker niet Prof. Marieke Schuurmans en Marianne Lensink ontbreken. Lang geleden stimuleerden jullie mij vanuit de afdeling Geriatrie in het UMCU om verplegingswetenschap te gaan studeren, en veel ontwikkelkansen tijdens en na deze studie heb ik aan jullie te danken.

Mijn familie en vrienden wil ik bedanken voor hun steun en belangstelling de afgelopen jaren. Tante Tine, als oud-verpleegkundige en actieve 90-jarige kan iedereen een voorbeeld aan u nemen (in de corona tijd leerde u nog met facetime omgaan); u leefde mee met alle ups en downs de afgelopen jaren, dank! Lieve zus Simone, mijn zielsverwant, als ik jou niet had gehad! Hannah, mijn promovenda nichtje in Brighton, ook jij komt er!

Wat had ik graag dit proefschrift aan mijn ouders en schoonouders willen laten zien. Aan mijn moeder Coby, die mij ooit op het pad van de verpleegkunde zette, en aan mijn vader Wim, die de eerste paar jaren van het promoveren nog meeleefde. In het kader van ouderenparticipatie hadden wij afgesproken dat hij paranimf zou zijn bij de verdediging. Van hen beiden leerde ik om lief te hebben en het beste uit jezelf te halen. Mijn schoonvader Piet had het zeker heel leuk gevonden dat er weer een dr. Pel in de familie komt en mijn schoonmoeder Ine was, zelfs in de laatste schemerjaren van haar leven, altijd belangstellend naar hoe het ging met de promotie.

Het laatste woord is natuurlijk gericht tot de parels van mijn hart. Je weet dat je promotie onderzoek ook is doorgedrongen tot je gezin als je dochters steeds vaker zeggen: "Dit is niet echt samen beslissen, hè mama?!". Elisabeth, we begonnen en eindigden ongeveer tegelijk, jij een gymnasium afgerond en ik een proefschrift, niet gek. Dank voor je correctie werk bij de laatste versies van het proefschrift. Wat leuk dat je bij het VUmc je profielwerkstuk ging doen over 'APOL1 als biomarker voor frontotemporale dementie'. Ik begreep er niet eens alles meer van, maar één ding weet ik zeker, jij komt er wel! Josephine, wat heerlijk om mee te leven in jouw leven van zang, muziek en musical. Allemaal talenten die mij ontbreken, maar je deelt ze gul met ons. Wij dromen samen van de 'Van-life', misschien gaat het ons ook wel lukken om dat project te realiseren. Jij bent altijd positief en bemoedigend, dank! Louise, mijn kleine-lange paardrij-maatje. Eigenlijk is er niets leukers dan met jou te paard door het bos te crossen. Met jouw sociale voelsprieten weet jij hoe ik me voel voordat ik dat zelf door heb, dat is soms lastig, maar meestal prachtig. Ik citeer jouw briefje (bij de bruisballen) tijdens de laatste weekend-proefschriftloodjes: "Voor mama, de promotiekanjer! Als je proefschrift af is ga je maar lekker in bad."

Ritsaert, mijn liefste. Jouw voorgestelde titel voor mijn proefschrift Liberum Senes (vrije ouderen), gebaseerd op jouw passie als jurist voor de Mare liberum is het helaas niet geworden maar het staat nu toch in dit proefschrift. Samen werken, samen zorgen is ons adagium. En daarmee hebben we een prachtig gezin en

mooi werk. Dank voor je aanmoediging en steun. Schrijfretraites, congresbezoek en een studiereis naar de VS, jij zegt eerder dan ik: “Doen!” Om mijn lieve schoonmoeder te citeren: ‘Wie met jou getrouwd is, is goed af’.

Ik ben een gelukkig en dankbaar mens.

# Curriculum Vitae

Ruth Pel-Littel werd geboren op 6 juli 1971 te Cabauw, gemeente Lopik, als vierde kind in een gezin van vijf kinderen. Na het afronden van haar VWO aan de CSG Willem de Zwijger in Schoonhoven in 1989, behaalde zij in 1990 de propedeuse Engelse taal- en letterkunde aan de Universiteit Utrecht. In de voetsporen van haar moeder stapte zij over naar de verpleegkunde en behaalde in 1994 haar HBO-V diploma aan de Hogeschool Utrecht. Tijdens de verschillende stages ontwikkelde zij grote affiniteit met de ouderenzorg, wat resulteerde in een baan als verpleegkundige op de afdeling geriatrie in het UMCU, waar zij ook haar laatste stage had gelopen. Ruth werkte van 1994 tot 2008 met veel plezier op deze afdeling, achtereenvolgens in de functies van verpleegkundige (1995- 1997), gespecialiseerd verpleegkundige (1997-1998), onderzoeksverpleegkundige (1998-1999), transmuraal verpleegkundige (2001-2002) en verpleegkundig specialist (1999-2008). In deze periode volgde zij de Verpleegkundige Vervolgopleiding Klinische Geriatrie (1997) en behaalde zij haar Wiskunde A1 VWO certificaat (1997). Hiermee stond niets meer in de weg om in 1997 in deeltijd te starten met de studie Gezondheidswetenschappen, afstudeerrichting Verplegingswetenschap aan de Universiteit Maastricht. In 2003 ontving zij hiervoor haar bul. In haar UMCU tijd lag haar hart steeds bij verbeterprojecten voor de geriatrische patiënt, zoals palliatieve zorg, decubitus, valpreventie, delier en ontslagbegeleiding. Ook werkte zij in die periode mee aan de DEFENCE studie, waar toenmalig promovenda Bianca Buurman onderzoek naar deed. Daarnaast was zij in deze periode actief bestuurslid van de Vereniging Verpleegkundigen Vakgebied Geriatrie (VVVG) (1998- 2002) en voorzitter van het Landelijk Netwerk Verpleegkundig Specialisten Klinische Geriatrie (2001-2002).

Sinds april 2008 werkt Ruth als adviseur en onderzoeker bij Vilans (landelijk kenniscentrum langdurende zorg) op de thema's Kwetsbare ouderen, Persoonsgerichte Zorg en Samen Beslissen. Zij voerde projecten uit in de verpleeghuiszorg (Zorg voor Beter programma), de huisartsenzorg (Guided Care), het onderwijs (Kennisbundels voor ROC's) en stond aan de start van het implementatie programma Beter Oud (NPO de markt op). Rode draad in al die projecten is Ruth's blijvende passie om persoonsgerichte zorg te realiseren voor de oudere patiënt met meerdere aandoeningen (multimorbiditeit).

In 2014 ontstond voor Ruth de kans om vanuit een samenwerking tussen de afdeling Ouderengeneeskunde van het AMC en Vilans een promotie onderzoek te starten naar het onderwerp Samen beslissen met ouderen met multimorbiditeit en hun naasten. Naast de wetenschappelijke output die een promotieonderzoek oplevert, kent dit project inmiddels een mooie spin-off naar praktische kennisproducten voor zorgverleners en voor ouderen, en zijn er mooie vervolgprojecten opgestart over dit onderwerp.

Ruth woont in Utrecht met haar man Ritsaert en hun drie tienerdochters Elisabeth, Josephine en Louise.

**Ruth Pel-Littel**

Dit proefschrift verkent hoe oudere patiënten beter betrokken kunnen worden bij beslissingen over hun zorg en behandeling. Hierdoor worden behandelkeuzes gemaakt die beter aansluiten bij de persoonlijke doelen van ouderen, zoals zelfredzaam blijven of sociale contacten onderhouden. Ruth werkte als verpleegkundige en verpleegkundig specialist met oudere patiënten op de afdeling klinische geriatrie in het UMC Utrecht. Sinds 2008 is zij als projectleider en onderzoeker in de ouderenzorg verbonden aan Vilans, het landelijk kenniscentrum langdurende zorg.

Haar promotie onderzoek was een vruchtbare samenwerking tussen de afdeling Ouderengeneeskunde van het AMC, Vilans, kenniscentrum ACHIEVE van de Hogeschool van Amsterdam, de afdeling Communicatiewetenschap van de Universiteit van Amsterdam en Tilburg University. De resultaten en aanbevelingen uit dit proefschrift worden inmiddels in verschillende ziekenhuizen gebruikt. Bij de verdere uitrol zijn de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie en senioren organisatie KBO-PCOB betrokken, samen met Vilans.