



ICD keuzehulp



Dilek Yilmaz

Arts-onderzoeker LUMC

@ d.yilmaz@lumc.nl

📞 06-81930465



Regina The

Algemeen directeur ZorgKeuzeLab

@ regina@zorgkeuzelab.nl

📞 06-24220053

Implanteerbare Cardioverter-defibrillator

ICD: preventie plotse hartdood

>1 jaar levensverwachting

30.000 ICD patiënten per jaar ICD (0,2% van de bevolking)

Evidence Based Medicine

- RCT's 20-25 jaar oud
- Exclusie hoge leeftijd, co-morbiditeit
- **Patiënten van vandaag?**

ICD's en de oudere patiënt

Patiënten hebben:

- co-morbiditeit en sociaal cognitieve beperkingen
→ nut van ICD in ander daglicht
- overlijden aan andere oorzaken
→ effect ICD overschaduw
- ten tijde van batterij depletie 5-10 jaar ouder
→ nieuwe meewegende factoren?

Situatie niet zwart-wit

- Voorkeuren en situatie specifieke patiënt
- Tailor-made informatie

Stel je voor...

Hoort u mij?

Waar gaat uw voorkeur naar uit?



Begrijpt u mij?

Samen beslissen is 'hot': nationale ontwikkelingen

Nederland is voorloper op implementatie van Shared Decision Making.

“Samen beslissen” campagne FMS en NPCF

- Begin een goed gesprek campagne FMS
- 3 goede vragen campagne NPCF

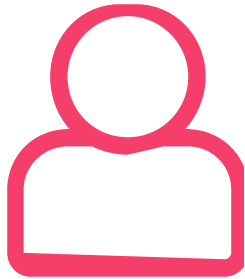
Impact: **hogere kwaliteit van zorg**, verhoging patiënttevredenheid en therapietrouw, doelmatig gebruik van zorg



Betere zorg begint met een goed gesprek



Wat wil de patiënt?



Patiënt

80%

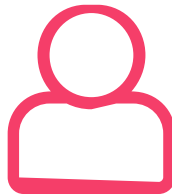
wil meer informatie van
zorgverlener

70%

wil betrokken zijn bij
behandelkeuze

Elwyn, 2013

Toch is het niet zo vanzelfsprekend



Patiënten

25% van informatie uit gesprek wordt onthouden

Ruim 50% ervaart barrière bij delen mening met arts, in angst als lastige patiënt gezien te worden

van Dulmen, 2012



Zorgverleners

Attitude artsen

Gebrek aan instrumenten

Kost meer tijd

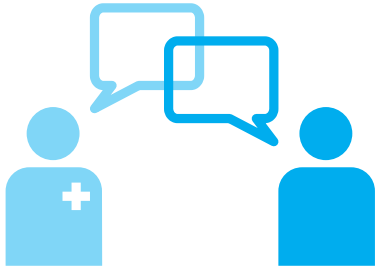
Niet voor alle patiënten

Elwyn, 2013



ZorgKeuzeLab - Samen Beslissen

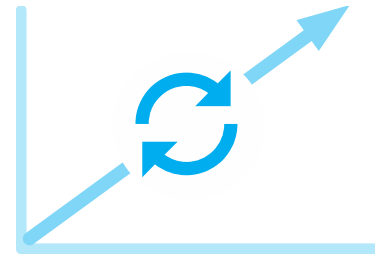
ZorgKeuzeLab heeft als missie om samen beslissen vanzelfsprekend te maken. De dialoog patiënt en arts staat centraal. Onze keuzehulpen ondersteunen daarbij.



Dialogo tussen arts
en patiënt centraal



Naadloze aansluiting
bij zorgpad



Continue verbetering:
> actueel houden medische content
> feedback patiënten en zorgverleners

Onze keuzehulpen

Op dit moment hebben we 16 keuzehulpen, waarvan 2 in ontwikkeling. Deze implementeren we bij meer dan 70 teams in 33 ziekenhuizen.



Borstkanker

- Vroegstadium borstkanker
- Uitgezaaide borstkanker (i.o.)
- Borstreconstructie



Darmkanker

- Uitgezaaide dikkedarmkanker
- Dikkedarmkanker gesprekshulp



Urologie

- BPH (plasklachten)
- Gelokaliseerd prostaatkanker
- CRPC (uitgezaaide prostaatkanker)
- Overactieve blaas



Gynaecologie

- Verzakking van de bekkenbodern
- Stressincontinentie
- Gevorderd eierstokkanker (i.o.)



Cardiovasculair

- Aangeboren hartafwijking
- Hartklep keuze
- ICD



Neurologie

- Beginnende ziekte van Parkinson
- Gevorderde ziekte van Parkinson



Waarom een ICD keuzehulp?

De beslissing om een ICD te implanteren of vervangen neem je niet zomaar even. Elke patiënt kan hier anders in staan.

- Initiatiefnemer keuzehulp NVVC met ZorgKeuzeLab als ontwikkel- en implementatiepartner
- Samenwerking met landelijke expertpanel en werkgroep
- Samenwerking met patiëntenvereniging Stichting ICD Dragers Nederland



Waarom een ICD keuzehulp?

Ondersteuning van de gedachten- en besluitvorming een ICD te implanteren of te vervangen bij batterijdepletie

Keuzehulpen algemeen

- ✓ Beter geïnformeerde patiënt
- ✓ Patiënt is meer betrokken
- ✓ Effectiever consult

ICD keuzehulp specifiek

- ✓ Meer aandacht voor oudere en kwetsbare patiënten
- ✓ ICD geen levenslange verplichting (wissels)
- ✓ Doelmatigheid: **niet alles wat kan moet gedaan worden**
- ✓ Patiënteninformatie: **weloverwogen beslissingen**

Waarom een ICD keuzehulp?

Vooronderzoek behandelaars: hoe ziet de huidige praktijk er uit?

Belangrijkste conclusies:

- Diversiteit in benadering en evaluatie patiënten
- Wissels in de regel geen actief keuzemoment
- Downgrades en niet wisselen zeldzaam

Waarom een ICD keuzehulp?

Behoeftteonderzoek patiënten: hoe ervaren zij het zorgtraject?

Belangrijkste conclusies:

- Voorlichting ‘vluchtig’
- Veel vertrouwen in advies dokter
- Misconcepties over een ICD
- Patiënten staan er open voor om over *sterfelijkheid* te praten

“Als de dokter het waard vind om een apparaat van €24.000,- in mij te stoppen, zeg ik daar geen nee tegen”

“ICD houdt je continu in leven”

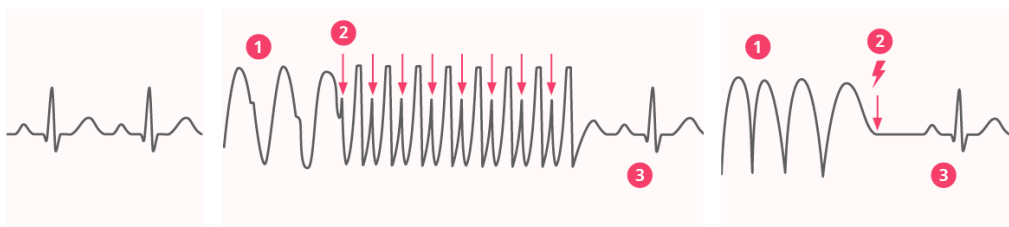
“Voor mij is de ICD een soort verzekering die je afsluit om het nooit te krijgen.”

“Dat je de ICD uit kan zetten, is zeker een onderwerp dat besproken moet worden. Met jong en oud”

“Als ik morgen dood ga vind ik het niet erg”

Deel 1/3: Uitreikvel

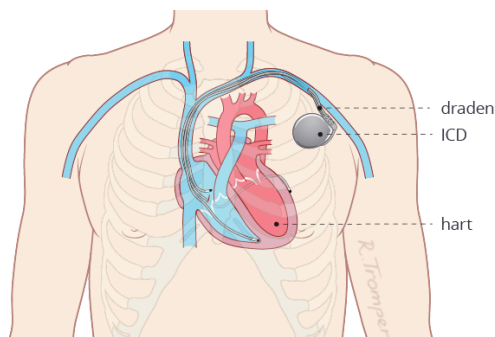
ICD keuzehulp



Normale hartritme

1. Hartritmestoornis
2. ICD geeft ATP (anti tachy pacing)
3. Uw hartritme herstelt

1. Hartritmestoornis
2. ICD geeft een **schok**
3. Uw hartritme herstelt



Waarom een keuzehulp?

U heeft de keuze of u wel of geen ICD wilt. De ICD keuzehulp helpt u om samen met uw cardioloog te kiezen wat het beste bij ú past.

In de keuzehulp:

- leest u wat een levensbedreigende hartritmestoornis is en wat u kunt verwachten van een ICD
- zet u uw afwegingen en vragen op een rij

Met de samenvatting gaat u goed voorbereid naar het gesprek met de cardioloog.



Uw cardioloog

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Dr. A.P. van Alem | <input type="checkbox"/> Dr. S.E. Langerak |
| <input type="checkbox"/> L. Baur | <input type="checkbox"/> Dr. S.A. Mollema |
| <input type="checkbox"/> Dr. P.R.M. van Dijkman | <input type="checkbox"/> Dr. P.V. Oemrawsingh |
| <input type="checkbox"/> M.S. de Doelder | <input type="checkbox"/> Dr. H.A.P. Peeters |
| <input type="checkbox"/> Dr. J. Frederiks | <input type="checkbox"/> L.H. Savalle |
| <input type="checkbox"/> Dr. R.W. Grauss | <input type="checkbox"/> Dr. J.H.M. Schreur |
| <input type="checkbox"/> M.C.P. Haverkamp | <input type="checkbox"/> S.T. Somer |
| <input type="checkbox"/> Dr. B.L. van der Hoeven | <input type="checkbox"/> B.J. Sorgdrager |
| <input type="checkbox"/> P. Jansen | <input type="checkbox"/> Dr. R.F. Veldkamp |
| <input type="checkbox"/> F.P.L. Lamers | <input type="checkbox"/> Dr. A.J. Wardeh |
| <input type="checkbox"/> | |

Uw ICD verpleegkundige

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Naam verpleegkundige | <input type="checkbox"/> Naam verpleegkundige |
| <input type="checkbox"/> Naam verpleegkundige | |

Poli naam

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

Uw situatie

- Ik heb geen ICD
- Ik krijg een CRT-apparaat
- Ik heb een ICD
- Ik heb een CRT-apparaat met ICD

Uw keuze

- Wel of geen ICD?
- CRT-apparaat met of zonder ICD?
- ICD wisselen of niet?
- ICD erbij houden of niet?

Preventie

Online keuzehulp gebruiken

- 1 Ga naar <https://nl.keuzehulp.nl> Met het uitreikvel legt u de diagnose en behandelopties uit. Gebruikersnaam: [] Wachtwoord: []
- 2 Lees met het uitreikvel de diagnose en behandelopties voor u belangrijk is. Op het vel staat een link naar de keuzehulp en een unieke inlogcode.
- 3 Print de keuzehulp af met uw gegevens mee naar het volgende gesprek.

Deel 2/3: Online keuzehulp



1. Diagnose

2. Wel of geen ICD?

3. Quiz

4. Uw afwegingen

5. Uw voorkeur

6. Samenvatting

2. Wel of geen ICD?

Wat is mijn keuze? ✓

Wat is een levensbedreigende hartritmestoornis? ✓

Wat is een ICD? ✓

Wat doet een ICD? ✓

Wat is de kans dat de ICD ingrijpt? ✓

Wat is de invloed op mijn dagelijks leven? ✓

Hoe wordt een ICD geplaatst? ✓

Wat zijn mogelijke complicaties? ✓

Kan ik overlijden met een ICD? ✓

Wat zijn voor- en nadelen? ✓

Wat is mijn keuze?



U komt in aanmerking voor een ICD omdat u een verhoogd risico heeft op een levensbedreigende hartritmestoornis. Een ICD kan levensreddend zijn. U heeft de keuze of u wel of geen ICD wilt.



2 Patiënt gebruikt keuzehulp

De patiënt leest de informatie in de **online keuzehulp** en zet haar **afwegingen op een rij**. Zo gaat zij goed voorbereid naar de vervolgspraak.

U bent niet verplicht om een ICD te nemen. Een ICD heeft ook nadelen. De online keuzehulp helpt u om samen met uw cardioloog te kiezen wat het beste bij u past.

< Vorige stap

Volgende stap >



4. Uw afwegingen

U heeft de informatie over de opties gelezen. Hier zet u op een rij wat u belangrijk vindt.

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

Daarna geeft u zelf aan wat uw voorkeur heeft. De keuzehulp geeft u geen advies.

2 Patiënt gebruikt keuzehulp

De patiënt leest de informatie in de [online keuzehulp](#) en zet haar afwegingen op een rij. Zo gaat zij goed voorbereid naar de vervolgspraak.

Reden voor: Wel een ICD

Reden voor: Geen ICD

Ik wil zo lang mogelijk leven, ook al kan het zwaarder zijn

Ik vind het acceptabel als ik plotseling kom te overlijden

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik wil een ICD, ook als deze nooit therapie geeft

Ik wil geen ICD als de kans groot is dat deze nooit therapie geeft

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik ben niet bang om een schok te krijgen

Ik ben bang om een schok te krijgen

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik kan tijdelijk zonder rijbewijs

Ik kan niet tijdelijk zonder rijbewijs

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik accepteer mogelijke complicaties en eventuele hersteloperatie

Ik wil geen kans op extra complicaties

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

< Vorige stap

Volgende stap >



1. Uw situatie

2. Wel of geen ICD?

3. Quiz

4. Uw afwegingen

5. Uw voorkeur

6. Samenvatting

5. Uw voorkeur

U heeft de informatie doorgenomen en nagedacht over wat u belangrijk vindt. Kunt u aangeven wat op dit moment uw voorkeur heeft?

Wel een ICD

Geen ICD

Heeft mijn voorkeur

Ik weet het nog niet

Heeft mijn voorkeur

Kunt u toelichten waarom dit uw voorkeur heeft?

Uw conditie

Naast uw voorkeur, is het ook belangrijk voor de dokter om te weten hoe uw conditie is.



Kunt u meer dan 30 minuten wandelen?

Ja

Nee



Kleedt u zich aan- en uit zonder hulp?

Ja

Nee



Doet u zelf boodschappen?

Ja

Nee



Heeft u geheugenklachten?

Ja

Nee

Uw vragen

Heeft u nog vragen die u graag met uw dokter wilt bespreken?

[← Vorige stap](#)

2 Patiënt gebruikt keuzehulp

De patiënt leest de informatie in de **online keuzehulp** en zet haar afwegingen op een rij. Zo gaat zij goed voorbereid naar de vervolgspraak.

[Volgende stap >](#)

Deel 3/3: Samenvatting



- 1. Uw situatie
- 2. Wel of geen ICD?
- 3. Quiz
- 4. Uw afwegingen
- 5. Uw voorkeur
- 6. Samenvatting

6. Samenvatting



U heeft de keuzehulp volledig doorlopen. Neem deze samenvatting mee naar het volgende gesprek. Print uw samenvatting of sla deze op als PDF. U kunt ook uw inlogcode meenemen en samen inloggen.

Print

Opslaan als PDF



Uw samenvatting

U heeft nagedacht over uw keuze. Dit is de samenvatting van uw situatie en voorkeur. Neem deze samenvatting mee en maak samen de keuze die het beste bij u past.

Mijn situatie

wijzig



Ik heb geen ICD
Ik kom in aanmerking voor een ICD



Primaire preventiegroep
Geen levensbedreigende hartritestoornis gehad



Mijn conditie
Kunt u meer dan 30 minuten wandelen?



Kleedt u zich aan- en uit zonder hulp?



Doet u zelf boodschappen?



Heeft u geheugenklachten?

wijzig

Mijn voorkeur

wijzig

Wel een ICD

Geen ICD

Ik wil zo lang mogelijk leven, ook al kan het zwaarder zijn

Ik vind het acceptabel als ik plotseling kom te overlijden

Ik wil een ICD, ook als deze nogit therapie geeft

Ik wil geen ICD als de kans groot is dat deze nogit



Hoe tevreden bent u over de keuzehulp?

Zeer tevreden

Tevreden

Niet tevreden

Ontevreden

Zeer ontevreden

3 Samen kiezen

Met de patiënt bespreekt u de **samenvatting** en kiest u samen de best passende behandeling.

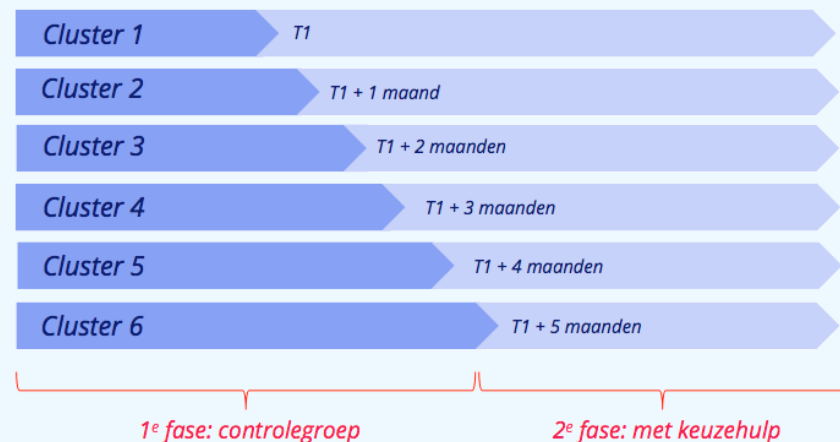
Onderzoeksoopzet

- Primaire uitkomstmaat: **tevredenheid over besluitvorming**
- 6 deelnemende centra
- N = 300
- Geschatte loopduur studie: 12 maanden

Study design

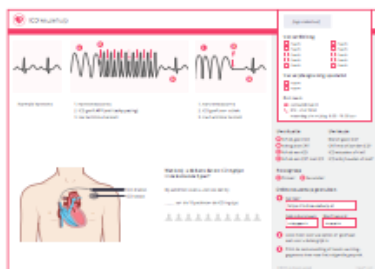
stepped wedge cluster randomized trial, multicenter

- 1^e fase alle centra: controlegroep
- 2^e fase: met keuzehulp



Inbedding in het zorgtraject

De dialoog tussen patiënt en haar behandelaren staat centraal, de keuzehulp kan daarbij ondersteuning bieden.



1. Cardioloog reikt keuzehulp uit

Met het uitreikvel legt cardioloog de diagnose en behandelopties uit. Op het vel staat een link naar de keuzehulp en een unieke inlogcode.



2. Patiënt gebruikt keuzehulp

Patiënt leest de informatie in de keuzehulp en zet haar afwegingen op een rij. Zo is zij goed voorbereid voor de vervolgspraak.



3. Samenvatting telefonisch bespreken

Bij eerste ICD
Cardioloog en patiënt bespreken telefonisch de samenvatting.

Bij een ICD wissel
ICD-verpleegkundige en patiënt bespreken telefonisch de samenvatting. Indien nodig, afspraak inplannen bij device cardioloog.



4. Indien nodig: extra consult

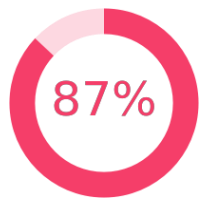
Bij eerste ICD
Cardioloog en patiënt bespreken de keuze in een extra consult.

Bij een ICD wissel
Device cardioloog en patiënt bespreken de keuze in een extra consult.

Ervaringen eerdere keuzehulpen

Meer dan 70 teams bij 33 ziekenhuizen gebruiken onze keuzehulpen als vast onderdeel van hun zorgtraject

Tevredenheid patiënt



87% van de patiënten is (zeer) tevreden over het gebruik van de keuzehulp

- ✓ Informatie uit het consult rustig nalezen
- ✓ Geeft ordening van keuzes waar je over na moet denken
- ✓ Informatie makkelijk te delen met naasten

“Duidelijk, zet je aan het denken en een goed uitgangspunt voor verder overleg met de dokter.”

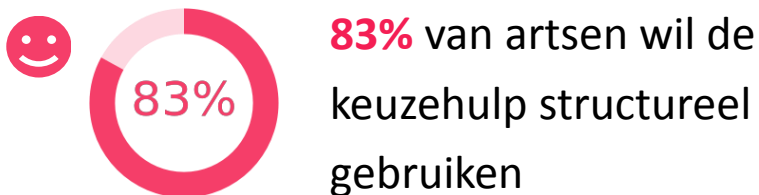
“Geeft helder en duidelijk aan waar ik voor kan kiezen en waar de onzekerheden en risico's zitten.”

“Mijn kinderen vragen altijd: wat heeft de dokter gezegd. Dan vind ik het lastig dat na te vertellen. Nu kunnen we het samen nog eens rustig nalezen.”

Ervaringen eerdere keuzehulpen

Meer dan 70 teams bij 33 ziekenhuizen gebruiken onze keuzehulpen als vast onderdeel van hun zorgtraject

Tevredenheid artsen



- ✓ Biedt betrouwbare info
- ✓ Bespreken opties makkelijker
- ✓ Maakt vergelijken makkelijker
- ✓ Verheldert voorkeur
- ✓ Vermindert onzekerheid bij patiënt

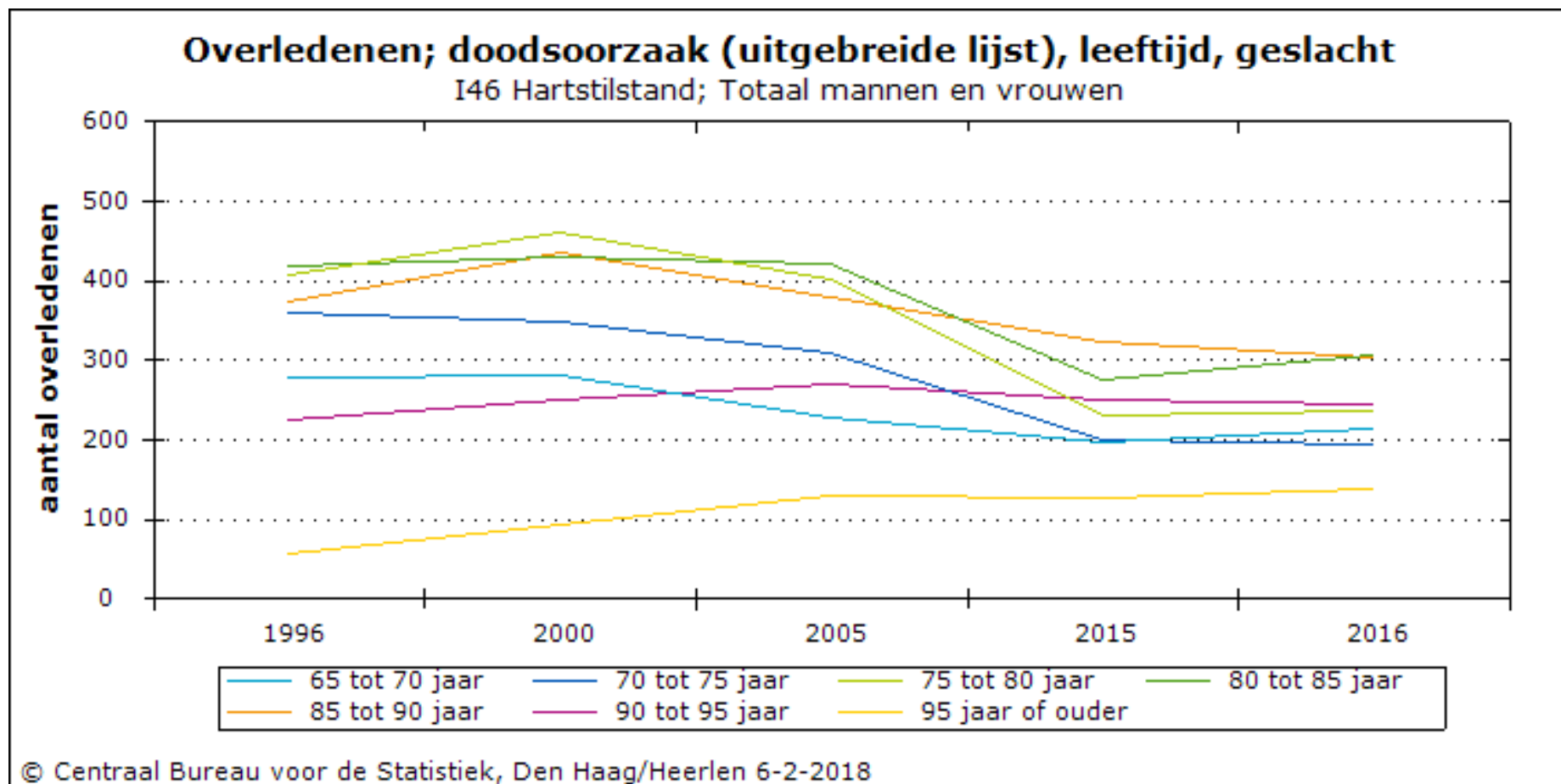
Gebruik kost geen extra tijd



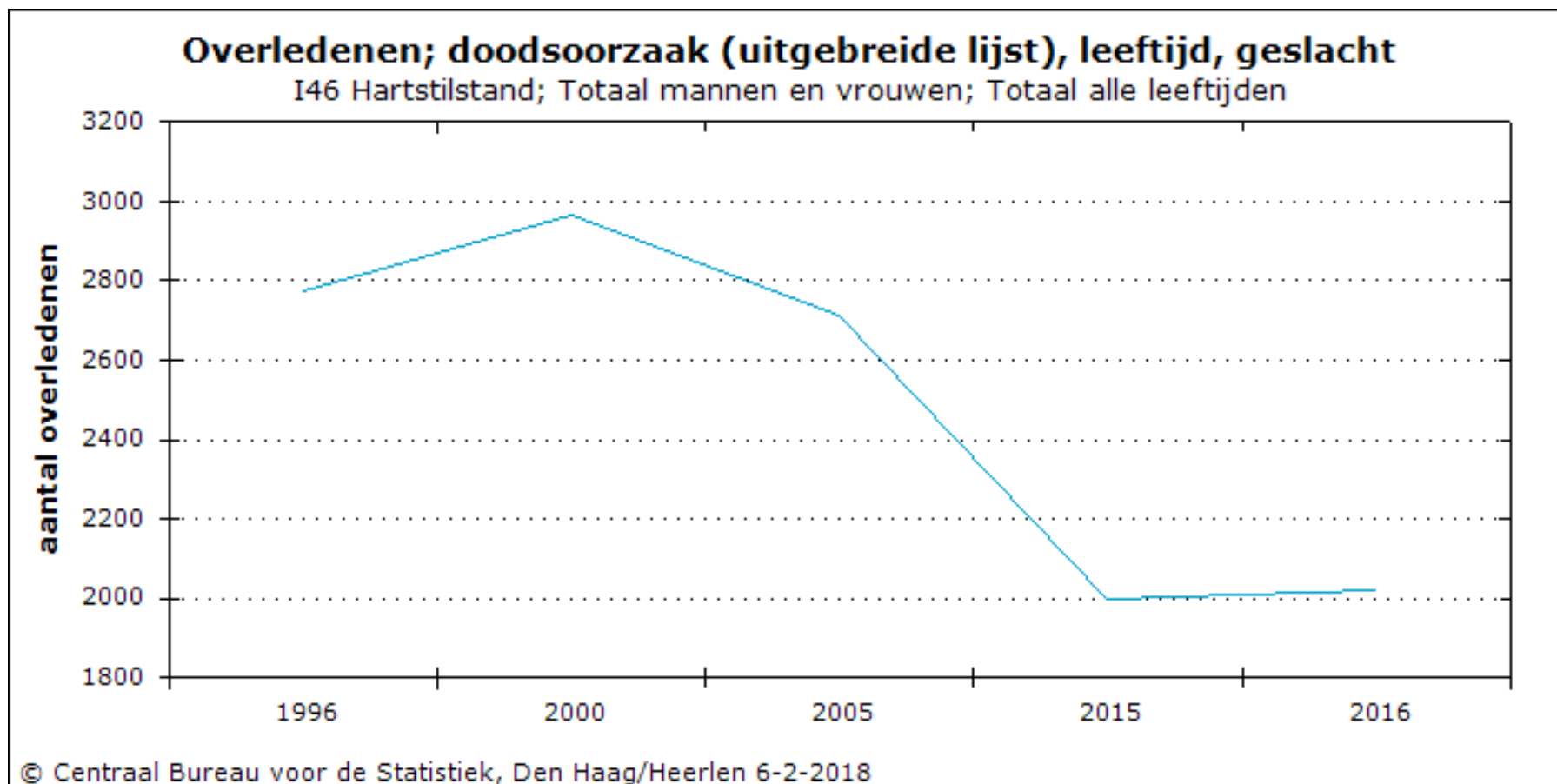
“De patiënt komt nu veel beter beslagen ten ijs weer bij mij terug. Dat maakt het gesprek effectiever en leuker.”

“In het begin was het even wennen. Was bang dat het extra tijd zo kosten, maar dat is helemaal niet zo.”

Extra slide 1



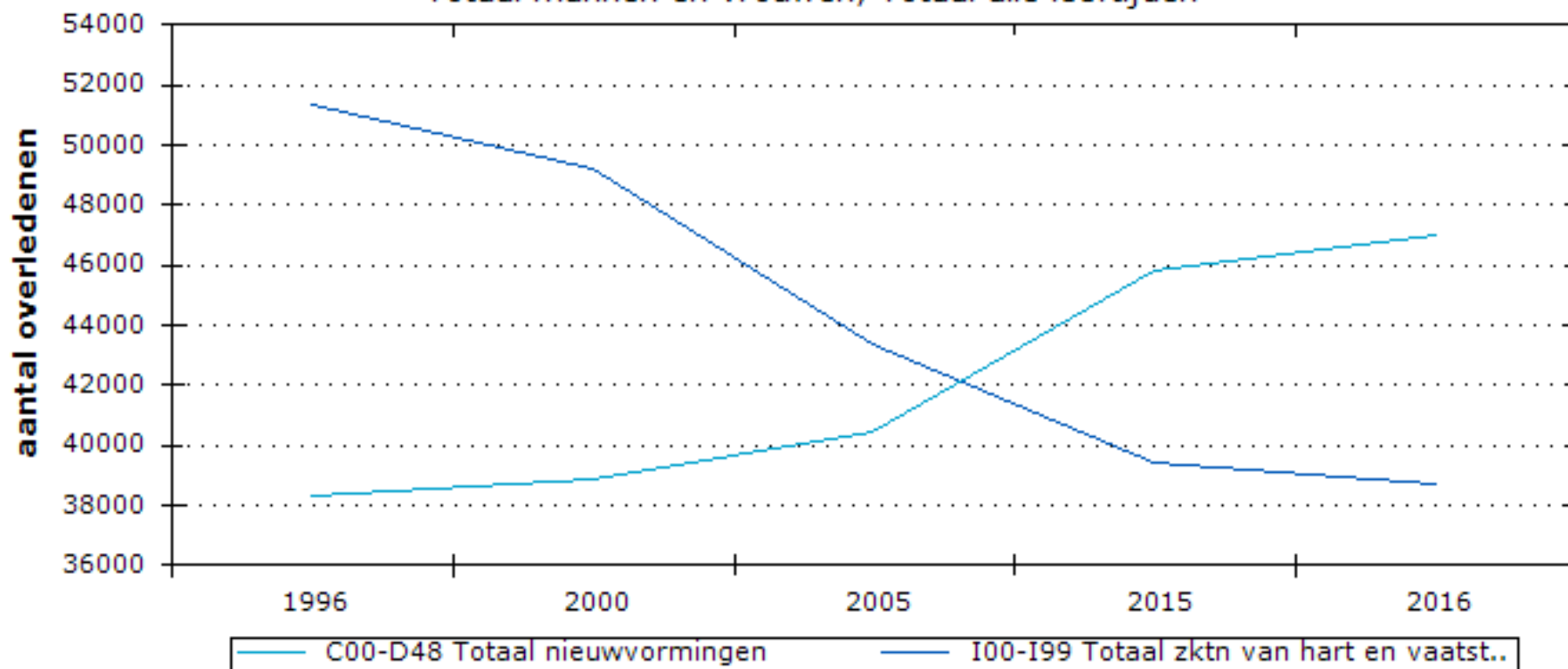
Extra slide 2



Extra slide 3

Overledenen; doodsoorzaak (uitgebreide lijst), leeftijd, geslacht

Totaal mannen en vrouwen; Totaal alle leeftijden



© Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag/Heerlen 6-2-2018