

## Procedure ontwikkeling Consultkaart

### Onderwerp & keuzesituatie

Voor het onderwerp en de specifieke keuzesituatie voor de consultkaart geldt dat:

- er sprake is van een keuze tussen (behandel)opties waarbij de wensen en voorkeuren van de patiënt een belangrijke rol spelen.
- zowel vanuit artsen als vanuit patiënten de behoefte wordt gevoeld en het belang gezien van de ontwikkeling van een consultkaart voor het onderwerp en de specifieke keuzesituatie. Het belang wordt bevestigd door patiëntorganisaties en wetenschappelijke verenigingen die direct betrokken zijn bij het onderwerp (stem hiervoor tijdig af, tevens om te controleren of er niet al soortgelijke initiatieven lopen).
- er bij voorkeur een up-to-date evidence-based richtlijn beschikbaar of in ontwikkeling is, waar de consultkaart op afgestemd en aan gelinkt kan worden.
- het voor de hand ligt om voorkeur te geven de keuzesituatie die voor de grootste groep patiënten relevant is.

Wanneer er geen evidence-based richtlijn beschikbaar is betreffende de gekozen keuzesituatie en deze ook niet binnen aanzienbare tijd verwacht kan worden, dient er in de tijdsplanning en begroting ruimte te worden opgenomen voor het uitvoeren van systematische literatuuranalyses om de vragen in de consultkaart te kunnen beantwoorden.

Wanneer de kaart niet gebaseerd is op een Nederlandse evidence-based richtlijn, moet er worden voorzien in een onderhoudsplan voor de kaart. Hierin wordt geregeld wie er verantwoordelijk is voor een eventuele update, en wanneer dit gepland staat. Wanneer een consultkaart wel aan een Nederlandse richtlijn gelinkt kan worden, kan de consultkaart worden meegenomen in het onderhoudsplan van de betreffende richtlijntekst.

### Samenstelling projectgroep

Voor de ontwikkeling van een consultkaart wordt een projectgroep samengesteld bestaande uit:

- Voor ieder direct betrokken specialisme/zorgprofessional, ten minste één, bij voorkeur twee, vertegenwoordiger(s) gemandateerd door de beroepsvereniging of wetenschappelijke vereniging.
- Ten minste één patiëntvertegenwoordiger (vanuit de betrokken patiëntenorganisatie of bij ontbreken van een relevante patiëntenorganisatie Patiëntenfederatie Nederland).

In veel gevallen zal het wenselijk zijn om tevens een procesondersteuner/-bewaker van de projectgroep deel te laten uitmaken.

Alle projectgroepleden dienen een belangenverklaring in te vullen. Bij de aanwezigheid van belangen die gevolgen kunnen hebben voor de betrouwbaarheid van de consultkaart, kan besloten worden om het projectgroeplid uit te sluiten van de projectgroep of van bepaalde onderdelen van de consultkaart. Overleg in dit geval met de vertegenwoordigende patiëntenorganisatie of beroepsvereniging.

## **Ontwikkeling van een consultkaart**

De tijd die nodig is voor de ontwikkeling van een consultkaart is afhankelijk van de omstandigheden, zoals of het ontwikkelproces is gekoppeld aan de ontwikkeling of actualisering van een richtlijn/standaard en hoe makkelijk het is om patiënten te werven voor het onderwerp. Over het algemeen dient voor de ontwikkeling minimaal één jaar te worden gerekend. De ontwikkeling kan opgedeeld worden in verschillende fasen:

1. opstartfase
2. onderzoek informatiebehoeften van patiënten
3. ontwikkelfase
4. validatiefase
5. afronding

### *1. Opstartfase (specificeren van de keuzesituatie, de opties en de patiëntenpopulatie)*

Tijdens de opstartfase wordt bepaald wat precies de keuzesituatie voor de Consultkaart zal zijn, welke (behandel)modelijkheden worden meegenomen en voor welke patiënten/ indicatie de consultkaart gebruikt moet kunnen worden.

Voor de opties in de consultkaart geldt dat twee of drie de voorkeur heeft. Vijf is het maximale aantal. Bij te veel opties kan het soms een oplossing zijn om een twee consultkaart te maken, een algemene en een verdiepende. De eerste consultkaart gaat dan bijvoorbeeld over verschillende soorten behandeling (zoals dieet, fysiotherapie of medicatie in het algemeen) en de tweede consultkaart gaat dan bijvoorbeeld over de verschillende soorten medicatie.

Voor de patiëntenpopulatie geldt dat er een eenduidig antwoord op de vragen gegeven moet kunnen worden. Wanneer de antwoorden te vaak afwijken voor bepaalde subgroepen patiënten, kan het beter zijn om ervoor te kiezen de consultkaart te richten op bepaalde subgroepen patiënten of juist bepaalde subgroepen patiënten uit te sluiten voor gebruik van de consultkaart. Hierbij kan gedacht worden aan het ontwikkelen van een consultkaart specifiek voor kinderen, waarbij volwassen patiënten uitgesloten worden.

### *2. Onderzoek informatiebehoeften van patiënten*

De informatiebehoeften van patiënten dienen onderzocht te worden met als doel te bepalen welke vragen patiënten het meest belangrijk vinden en dus in de consultkaart opgenomen dienen te worden. Bij problemen of vragen, wordt aangeraden Patiëntenfederatie Nederland te raadplegen.

Het identificeren van de meest belangrijke vragen kent twee fasen:

1. In de eerste fase wordt gestreefd naar het opstellen van een zo volledig mogelijke lijst met vragen die patiënten kunnen helpen bij het kiezen tussen de verschillende (behandel)opties. Vragen dienen zowel vanuit het perspectief van de arts/zorgprofessional als vanuit het perspectief van de patiënt aangeleverd te worden en kunnen via verschillende methoden verkregen worden. Om de lijst zo volledig mogelijk te maken, wordt bij voorkeur een zo gevarieerd mogelijke groep patiënten geraadpleegd door middel van kwalitatieve onderzoeksmethoden, zoals focusgroepen. Streef hierbij naar het raadplegen van minimaal 10 patiënten.
2. In de tweede fase dient er een prioritering te worden aangebracht in de lijst met vragen. De prioritering dient te worden aangebracht door patiënten. Hiervoor zijn kwantitatieve

onderzoeksmethoden, zoals het uitzetten van vragenlijsten, over het algemeen het meest geschikt. Streef hierbij naar het raadplegen van minimaal 50 patiënten.

Om de meest belangrijke vragen van patiënten, die opgenomen moeten worden in de consultkaart, te kunnen bepalen, kan gebruik worden gemaakt van het meer specifieke stappenplan dat is weergegeven in bijlage 1.

Binnen de projectgroep wordt afgestemd welke vragen uiteindelijk opgenomen zullen worden in de consultkaart. De prioritering van de vragen door patiënten is hier uiteraard leidend in.

Het aantal vragen dat opgenomen kan worden in een consultkaart is afhankelijk van het aantal (behandel)opties dat de consultkaart bevat en de verwachte uitgebreidheid van de antwoorden. Het aantal varieert meestal tussen 4-6 vragen. Wanneer de antwoorden nog niet zijn uitgewerkt, is het echter vaak lastig in te schatten met hoeveel vragen de hoeveelheid informatie nog op één pagina past en voor patiënten te overzien is. De projectgroep kan daarom ook later in het traject nog gezamenlijk het besluit nemen om vragen toe te voegen, samen te voegen of weg te laten

### 3. *Ontwikkelfase*

De arts(en)/zorgprofessional(s) werken de antwoorden op de vragen uit op basis van de geldende Nederlandse evidence-based richtlijnen of andere kwaliteitsdocumenten. In tweede instantie kan ook gebruik worden gemaakt van andere betrouwbare documenten, zoals:

1. Buitenlandse evidence-based richtlijnen
2. Systematische (Cochrane) reviews van goede kwaliteit
3. gegevens uit Nederlandse dataregistraties
4. Andere primaire onderzoeken van goede kwaliteit

Bij gebrek aan een evidence-based richtlijn dat voldoende actueel is, zal een systematische literatuuranalyse moeten worden verricht. Een document moet worden bijgehouden waarin uiteen wordt gezet hoe de systematische literatuuranalyse is uitgevoerd.

In het werkdocument wordt door de arts(en)/zorgprofessional(s) nauwkeurig bijgehouden op welke bronnen de verschillende antwoorden in de consultkaart zijn gebaseerd. Uiteraard kan het antwoord op een vraag, zoals "hoe werkt deze behandeling?", ook heel vanzelfsprekend zijn. In dat geval is onderbouwing/bronvermelding niet nodig.

De uitgewerkte consultkaart wordt uitvoerig besproken binnen de projectgroep en waar nodig aangepast. Wanneer de projectgroep akkoord is met de inhoud van de Consultkaart, dan dient deze gecontroleerd en herschreven te worden in taalniveau B1. Taalniveau B1 wordt door 80% van de bevolking begrepen. Hierna dient goed gecontroleerd te worden of de consultkaart nog inhoudelijk correct is.

### 4. *Validatiefase*

De consultkaart dient voor inhoudelijk commentaar voorgelegd te worden aan de direct betrokken beroepsvereniging(en).

Tegelijkertijd wordt de consultkaart getest onder patiënten. Het doel hiervan is om te bepalen of het doel van de consultkaart duidelijk is, de inhoud en het taalgebruik duidelijk en gemakkelijk te lezen is en of de vragen in de Consultkaart in een logische volgorde staan. Het testen kan zowel

met behulp van kwalitatieve (interviews, focusgroepen) als met behulp van kwantitatieve (vragenlijsten) onderzoeksmethoden plaatsvinden. Kwalitatief onderzoek heeft echter de voorkeur.

### 5. Afronding

Op basis van de testresultaten en het inhoudelijk commentaar past de projectgroep de consultkaart waar nodig aan en maakt deze definitief. De consultkaart wordt vervolgens voor accordering/autorisatie voorgelegd aan de direct betrokken beroepsvereniging(en) en patiëntenorganisatie(s). De auteursrechten worden overgedragen aan de direct betrokken beroepsvereniging(en) en patiëntenorganisatie(s). Deze kunnen de kaart vervolgens indienen voor het verkrijgen van het logo en publicatie op de website [www.consultkaart.nl](http://www.consultkaart.nl).

#### Opmaak van de consultkaart

- De titel van de consultkaart is als volgt:
  - o Alleen het eerste woord heeft een hoofdletter
  - o Eerst komt het onderwerp, gevolgd bij een dubbele punt en dan de beschrijving van de opties.
  - o Wanneer er twee opties zijn, worden deze opties benoemd ("optie a of optie b). Wanneer er meer dan twee opties zijn dan wordt beschreven welke soorten opties er zijn, bijvoorbeeld screeningsmogelijkheden, mogelijkheden voor gebruik van medicijnen of behandelmogelijkheden.
  - o Als de consultkaart voor een bepaalde subgroep patiënten bedoeld is, dan wordt dit na het onderwerp vermeld in de titel.
  - o Als voorbeeld: "Borstkanker bij ouderen (>75 jaar): behandelmogelijkheden"
- De consultkaart beperkt zich tot één a4. Bij een lettertype calibri is de lettergrootte niet kleiner dan 9.
- Bovenaan de consultkaart staat een korte inleiding met de indicatie voor het gebruik van de consultkaart. De inleiding wordt opgesteld volgens het volgende format.
  - o Eerste zin: "Heeft u last van [klacht/ziekte/aandoening]?"
  - o Tweede zin wanneer er twee opties zijn: Deze consultkaart kan u en uw [specialist/zorgprofessional] helpen om de keuze tussen [behandeling/screening/medicijnen 1] en [behandeling/screening/medicijnen 2] te bespreken."
  - o Tweede zin wanneer er meer dan twee opties zijn: Deze consultkaart kan u en uw [specialist/zorgprofessional] helpen om mogelijkheden voor [behandeling/screening/medicijnen] te bespreken."
  - o Indien nodig wordt de indicatie voor het gebruik van de consultkaart nog verder toegelicht.
- Indien een vraag niet van toepassing is voor een optie, dan staat hier: "Niet van toepassing".
- De kansen worden zowel in aantallen (... van de 100), als in percentages gepresenteerd. Indien de ruimte het toelaat, worden risico's zowel vanuit positief als negatief perspectief gepresenteerd.
- Getallen staan in principe altijd in cijfers omschreven.
- De gebruikte bronnen voor het beantwoorden van de vragen worden gepresenteerd in een afzonderlijk bronnendocument.

De definitieve opmaak en vormgeving worden verzorgd bij acceptatie van de kaart als consultkaart (zie [www.consultkaart.nl](http://www.consultkaart.nl)).

## **Bijlage 1. Stappenplan bepalen van de meest belangrijke vragen voor in de Consultkaart**

### **1. Stel datum, tijdstip en locatie vast voor een focusgroep.**

De ervaring leert dat met een focusgroep met 8-10 patiënten vaak al verzadiging van informatie wordt bereikt. Wanneer een groot aantal aanmeldingen verwacht wordt, of het belangrijk is om een grote variëteit aan patiënten te spreken, kan er ook voor gekozen worden om twee focusgroepen te plannen.

### **2. Stel wervingsteksten en aanmeldformulieren op.**

Vanuit praktisch oogpunt is het handig om patiënten direct te vragen voor zowel deelname aan de focusgroep en/of voor deelname aan de vragenlijst. Voor de wervingstekst is het belangrijk om goed na te denken over welke patiënten in aanmerking komen voor deelname en hoe dit duidelijk omschreven wordt in de tekst. Waarschijnlijk zullen niet alle patiënten die zich aanmelden voor de focusgroep, ook daadwerkelijk worden uitgenodigd. Zorg ervoor dat dit duidelijk in de tekst vermeld staat.

Voor de aanmeldformulieren is het belangrijk om goed na te denken over welke karakteristieken van de patiënten opgevraagd worden om een goed gevarieerde groep patiënten te kunnen selecteren voor de focusgroep. Denk bijvoorbeeld aan:

- a. Leeftijd
- b. Geslacht
- c. Woonachtig in welke provincie
- d. Opleidingsniveau
- e. Etniciteit
- f. Al wel/nog niet een keuze gemaakt
- g. Als gekozen, voor welke optie
- h. Via welke wervingsstrategie aangemeld
- i. Comorbiditeit
- j. Etc.

### **3. Zet de wervingsteksten inclusief aanmeldlinks/-formulieren uit**

Voor het werven van patiënten kunnen verschillende methoden worden gebruikt. Denk daarbij aan het vragen van patiënten uit het panel van patiëntenorganisaties, het vragen van patiënten van de deelnemende arts(en)/zorgverlener(s) uit de projectgroep en social media. Streef ernaar een zo gevarieerd mogelijke populatie te bereiken.

Omdat er vaak een aantal patiënten zijn die zich op het laatste moment afmelden, wordt aangeraden om ongeveer 10 patiënten uit te nodigen voor een focusgroep. Voor een vragenlijst geldt dat hoe meer patiënten deelnemen, hoe beter het is. Om een representatief beeld te kunnen krijgen van wat patiënten de meest belangrijke vragen vinden, dient gestreefd te worden naar deelname van minimaal 50 patiënten. Bij problemen met de werving van patiënten, wordt aangeraden om Patiëntenfederatie Nederland te raadplegen.

**4. Stel een lijst op met mogelijke vragen van patiënten**

De projectgroep stelt gezamenlijk een lijst op met vragen die patiënten kunnen helpen bij het maken van een keuze in de betreffende keuzesituatie. Het is belangrijk dat zowel de arts(en)/zorgprofessional(s) als de patiëntvertegenwoordiger(s) hier input voor leveren. De lijst kan verder aangevuld worden bijvoorbeeld op basis van beschikbare internationale Consultkaart of een oriënterend literatuuronderzoek. Het is handig om de lijst klaar te hebben voordat de focusgroepen georganiseerd worden, omdat de vragen dan geverifieerd kunnen worden bij patiënten en input kunnen leveren voor thema's die aan bod kunnen komen tijdens de focusgroep.

**5. Uitnodigen van patiënten en houden van de focusgroepen**

Het doel van de focusgroep is om de lijst met vragen zo volledig mogelijk te maken.

**6. Opstellen en uitzetten van de vragenlijst**

Op basis van de volledige lijst met vragen wordt de vragenlijst opgesteld en uitgezet onder de aangemelde patiënten. Denk bij het opstellen van de vragenlijst ook na over of het interessant kan zijn om te kijken of bepaalde subgroepen patiënten andere vragen belangrijker vinden. In dat geval dienen die karakteristieken uitgevraagd te worden die het mogelijk maken om een subgroepanalyse voor deze patiënten uit te voeren. Het is handig om patiënten via een link te verwijzen naar de vragenlijst, die dan online ingevuld kan worden. Alle patiënten- en gehandicaptenorganisaties die landelijk werken, kunnen via PGO Support toegang krijgen tot de enquêtetool Spidox. Gebruik hiervan is gratis en Patiëntenfederatie Nederland biedt hier zo nodig ondersteuning bij aan via [enquetetool@patientenfederatie.nl](mailto:enquetetool@patientenfederatie.nl).

**7. Analyseren van de vragenlijst**

Wanneer patiënten in de vragenlijst gevraagd worden om hun top 5 van meest belangrijke vragen op te geven, kan dit als volgt geanalyseerd worden:

- De nr. 1 vraag krijgt 5 punten
- De nr. 2 vraag krijgt 4 punten
- De nr. 3 vraag krijgt 3 punten
- De nr. 4 vraag krijgt 2 punten
- De nr. 5 vraag krijgt 1 punt

Per vraag wordt het aantal punten van alle ingevulde vragenlijsten bij elkaar opgeteld. De vragen worden vervolgens gerangschikt van hoogst naar laagst totaal aantal punten.

**8. Bepalen van de meest belangrijke vragen die opgenomen worden in de consultkaart**

Binnen de projectgroep wordt afgestemd welke vragen uiteindelijk opgenomen zullen worden in de Consultkaart. De prioritering van de vragen door patiënten is hier uiteraard leidend in.

LET OP: draag er zorg voor dat ten minste de wervingstekst, de patiëntkarakteristieken waarmee rekening moet worden gehouden, de wervingsstrategie, de lijst met mogelijke vragen en de vragenlijst goed en tijdig worden afgestemd met de andere leden van de projectgroep.

## **Bijlage 2. Voorbeeld agenda eerste bijeenkomst projectgroep**

### **Agenda eerste bijeenkomst Consultkaart [...]**

**Datum:** ...

**Locatie:** ...

**Aanwezigen:** ...

- 1. Opening en kennismaking**
- 2. Wat is een consultkaart?**
  - a. Hoe ziet het eruit
  - b. Voorbeeld van een consultkaart
  - c. Wat is het doel
  - d. Verschil met andere behandelkeuzehulpen
  - e. Hoe gebruik je het
- 3. Toelichting samenstelling projectgroep en taakverdeling (in grote lijnen)**
- 4. Consultkaart [...]**
  - a. Bepalen keuzesituatie
    - i. Gelijkwaardige behandelopties
    - ii. Vanuit arts- & patiëntperspectief relevant
    - iii. Recente, evidence-based richtlijn beschikbaar/in ontwikkeling
  - b. Bepalen patiëntpopulatie/indicatie
    - i. Leeftijd/geslacht
    - ii. Andere patiëntkenmerken (multimorbiditeit, ernst en duur aandoening, etc.)
    - iii. Setting
  - c. Beschikbaarheid en bruikbaarheid van andere (internationale) keuzehulpen/consultkaarten
- 5. Hoe verder**
  - a. Bepalen van de meest gestelde vragen
  - b. Uitwerken van de inhoud
  - c. Validatie/evaluatie
  - d. Afronding
- 6. Bepalen patiëntenpopulatie die we willen bereiken**
  - a. Hoe omschrijven we de patiënten die we zoeken
  - b. Wat zijn patiëntkarakteristieken om rekening mee te houden
    - i. Leeftijd
    - ii. Geslacht
    - iii. Woonachtig in welke provincie
    - iv. Opleidingsniveau
    - v. Etniciteit
    - vi. Al wel/nog niet een keuze gemaakt

- vii. Als gekozen, voor welke optie
  - viii. Via welke wervingsstrategie aangemeld
  - ix. Comorbiditeit
  - x. Etc...
- c. Bepalen wervingsstrategie**
- d. Brainstorm mogelijke vragen van patiënten**
- e. Tijdsplanning**
- f. Vervolgafspraken**



### **Bijlage 3. Voorbeeld tekst voor het werven van patiënten**

Heeft u last van [...]?

Dan willen we graag uw ervaringen met de zorg horen.

Wanneer mensen last hebben van [...], dan moeten er een aantal belangrijke keuzes gemaakt worden over een behandeling.

Dit zijn keuzes die de patiënt samen met zijn/haar arts moet maken.

Om als patiënt een goede keuze te kunnen maken is er goede informatie nodig.

Welke mogelijkheden zijn er en welke behandeling past het best bij u?

Op dit moment wordt er nagedacht hoe mensen ondersteund kunnen worden bij de keuzes over hun zorg en behandeling. Hiervoor hebben we ook uw hulp nodig. U weet immers als geen ander welke informatie u nodig heeft of wilt hebben om een goede keuze te kunnen maken.

Uw ervaring kan anderen helpen. Niet alleen patiënten maar ook artsen. Zij willen weten wat u belangrijk vindt, wat u afweegt bij het maken van een keuze voor een behandeling, en hoe u bepaalt wat het beste past bij uw situatie.

Wilt u meedoen?

Via onderstaande link kunt u zich opgeven voor een groepsgesprek of een digitale vragenlijst over dit onderwerp.

*Link*

Alvast hartelijk dank voor uw aanmelding!

#### **Bijlage 4. Voorbeeld indeling patiënten focusgroep voor het inventariseren van mogelijke vragen voor in een consultkaart**

De hoofdvraag van de focusgroep(en) is:

*Op wat voor vragen hebben patiënten antwoord nodig om samen met hun arts een goede keuze te kunnen maken voor een behandeling bij [...] ?*

##### Deel 1:

De focusgroep wordt open ingestoken, door patiënten in eerste instantie te vragen naar hun ervaringen met de behandeling. Vervolgens wordt er terug gegaan naar het moment dat er voor het eerst bij de arts over een behandeling werd gesproken. Die ervaringen worden gedeeld. En de ervaringen tijdens de behandeling: kwamen er toen zaken naar boven die eerder besproken hadden moeten worden? En uiteindelijk achteraf bezien: wat had u willen weten, wat u niet is verteld?

##### Deel 2:

Het tweede deel komen we in de ideale situatie. Stel dat er voldoende tijd en aandacht is om samen met de arts de verschillende mogelijkheden te vergelijken. Wat wilt u dan weten van de verschillende behandelopties, om een keuze te kunnen maken? Dit wordt eerst als open vraag gesteld. Deze onderwerpen worden opgeschreven op een flipover. Wanneer de verschillende onderwerpen ophouden, worden de onderwerpen van de lijst bevraagd die van tevoren door artsen en patiëntenorganisatie samen is opgesteld. Zijn dit zaken die patiënten ook willen weten, of is dat minder relevant? Wanneer er nog tijd is kunnen de verschillende onderwerpen geprioriteerd worden. Er dient echter altijd achteraf nog een prioritering via een vragenlijst te volgen.

*Voorbeeld van vragen in focusgroep:*

##### Deel 1:

- Kunt u iets vertellen over de ervaring die u heeft met de behandeling van deze klachten?
- Ik wil u vragen terug te gaan naar het moment dat u bij de arts zat, en er gesproken moest worden over een behandeling.  
Kunt u iets vertellen over hoe dat toen ging?
  - Kreeg u een keus voorgelegd?
  - Kon u dat samen met uw arts beslissen?
  - Ervaringen op moment van diagnose
    - De informatie die u kreeg, wat vond u daarvan?
    - Waar had u toen behoefte aan?
    - Wat voor vragen had u nog toen u thuis kwam?
- En tijdens de behandeling, kwamen er toen zaken naar boven die u eerder had willen weten?
  - Ervaringen tijdens behandeling
  - Ervaringen op langere termijn
  - Achteraf gezien: wat had u willen weten?

Deel 2:

Stel dat er tijdens het gesprek met de arts voldoende tijd een aandacht is om samen met u verschillende behandelingen met elkaar te vergelijken. Om vervolgens samen een keuze te kunnen maken die het best bij u past.

**Wat wilt u van de verschillende behandelopties weten om een keuze te kunnen maken?**

- *Wijze van behandeling (pil, injectie, operatie, ...)*
- *Pijn behandeling*
- *Ziekenhuisverblijf*
- *Werkverzuim*
- *Kans op succes/falen*
- *Risico's*
- *Bijwerkingen*
- *Wat als het niet werkt?*
- *....*
- *Anders, nl...*

Aan het eind wordt toestemming gevraagd om de deelnemers nogmaals te mogen benaderen wanneer de Consultkaart in concept klaar is. Er zal dan worden gevraagd een korte evaluatievragenlijst hierover in te vullen (anoniem).

## **Bijlage 5. Voorbeeld vragenlijst voor patiënten voor het bepalen van de meest belangrijke vragen voor in een consultkaart**

De consultkaart moet gevuld worden met de meest gestelde vragen vanuit patiënten. Hiervoor worden patiënten ondervraagd naar welke informatie ze nodig hebben om een keuze tussen verschillende opties te kunnen maken. Vervolgens wordt ze gevraagd de verschillende aspecten te prioriteren.

Dit voorbeeld geeft aan hoe de vragenlijst er uit zou kunnen zien. Patiënten moeten (uiteindelijk) de verschillende aspecten ranken in een top 5. Dit is een verplichte vraag (in het voorbeeld vraag 15) bij iedere vragenlijst voor een consultkaart. De overige vragen helpen de respondenten om zich beter te kunnen inleven in de situatie waar ze naar gevraagd gaan worden, en leveren extra informatie op die zowel binnen als buiten een consultkaart input kan geven voor verbeteringen in de zorg.

Deze voorbeeldvragenlijst geeft aan hoe patiënten bevraagd kunnen worden om patiënten in de juiste mindset te krijgen om uiteindelijk een top 5 te kunnen geven.

Onderstaande vragen en antwoordcategorieën moeten eventueel naar de situatie van de betreffende aandoening worden aangepast.

### **Doelgroep bepalen**

1. Heeft u last van ... , of heeft u hier in het verleden last van gehad?
  - Ja (*verder naar vraag 2*)
  - Nee (*einde vragenlijst*)

*( eventueel afbakening in tijd: hoe lang heeft u hier al last van, hoe lang geleden heeft u hier last van gehad?)*

2. Bent u hiervoor weleens bij een arts geweest?
  - Ja (*verder naar vraag 4*)
  - Nee (*verder naar vraag 3*)
3. Zou u voor ... behandeld willen worden?
  - Ja (*verder naar inleiding voor vraag 8*)
  - Nee (*einde vragenlijst*)
  - Ik weet het (nog) niet (*verder naar inleiding voor vraag 8*)

### **Contact met arts:**

4. Wanneer bent u voor het eerst bij een arts geweest?
  - *Keuzemogelijkheden afhankelijk van aandoening*

5. Wat voor invloed hebben uw klachten op uw dagelijks leven?  
(open vraag)

**Behandelopties:**

*Inleidende tekst voor vraag 6:*

Meestal zijn er meerdere behandelopties mogelijk. Het is wenselijk dat uw arts u die verschillende opties voorlegt. En de voordelen, nadelen en te verwachte resultaten van alle mogelijke behandelingen met u bespreekt. Vervolgens kunt u (als u dat wilt) samen met uw arts een keuze maken voor de behandeling die het beste bij u past. Ook niet behandelen is een optie.

6. Heeft uw arts u één of meerdere behandelopties voorgelegd?  
*Mogelijke behandelingen zijn bijv. ... of .... LET OP: niet behandelen of afwachten is ook een optie.*
- Ja, één optie (verder naar vraag 7)
  - Ja, meerdere opties (verder naar vraag 7)
  - Nee (verder naar vraag 8)
  - Weet ik niet (verder naar vraag 8)

*Wel een optie:*

7. Welke behandeloptie(s) heeft uw arts u voorgelegd?  
*Niet behandelen is ook een optie. (meerdere antwoorden mogelijk)*

*Antwoordopties afhankelijk van aandoening. Bijv:*

- Geen behandeling
- Fysiotherapie
- Medicatie
- Operatie
- Anders, namelijk...

*Inleidende tekst voor groep die niet naar arts is geweest, maar wel (misschien) behandeld wil worden (doorgestuurd vanaf vraag 3):*

Wanneer u voor ... bij een arts komt, zijn er meestal meerdere behandelopties mogelijk. Het is wenselijk dat een arts u die verschillende opties voorlegt. En de voordelen, nadelen en te verwachte resultaten van alle mogelijke behandelingen met u bespreekt. Vervolgens kunt u (als u dat wilt) samen met de arts een keuze maken voor de behandeling die het beste bij u past. Ook niet behandelen is een optie.

*Inleidende tekst voor vraag 8:*

Om een keuze te kunnen maken tussen verschillende behandelingen, heeft u informatie nodig.

8. Wat vindt u belangrijke informatie om te kunnen kiezen voor een behandeling? Hieronder staan een aantal aspecten van mogelijke behandelingen. Kunt u voor elk aspect aangeven hoe belangrijk u de informatie vindt om te kunnen kiezen voor een behandeling?

*Geeft u voor elk aspect een cijfer tussen de 1 en de 10. De 1 staat voor 'zeer onbelangrijk'. De 10 staat voor 'zeer belangrijk'. Antwoordopties afhankelijk van aandoening. De opties moeten ten minste bestaan uit: de meestgestelde vragen uit de Engelse Consultkaart (indien aanwezig), de vragen die patiëntenorganisaties vaak horen, de vragen die artsen vaak horen. De optie 'Anders' is ook altijd aanwezig. Bijv:*

- *Ik wil weten hoe de behandeling precies in zijn werk gaat (dagelijkse medicijnen, injectie, eenmalige operatie)*
- *Ik wil weten in hoeverre de pijn vermindert door de behandeling*
- *Ik wil weten in hoeverre ik weer activiteiten uit kan voeren na de behandeling (bv. lopen, huishouden, etc.)*
- *Ik wil weten hoe snel resultaat bereikt wordt met de behandeling*
- *Ik wil weten wat de kans is dat de behandeling niet werkt*
- *Ik wil weten welke onderzoeken aan de behandeling vooraf gaan*
- *Ik wil weten hoeveel pijn de behandeling doet*
- *Ik wil weten hoelang het herstel na de behandeling duurt*
- *Ik wil weten of en hoe lang ik in het ziekenhuis moet blijven*
- *Ik wil weten welke vorm van anesthesie (verdoving) ik krijg*
- *Ik wil weten wat de risico's van de behandeling zijn*
- *Ik wil weten wat de mogelijke bijwerkingen van de behandeling zijn*
- *Ik wil weten hoe lang ik niet kan werken*
- *Ik wil weten wat de resultaten van de behandeling op de lange termijn zijn*
- *Ik wil weten hoe de nabehandeling er uit ziet*
- *Ik wil weten of ik na de behandeling nog zwanger kan worden*
- *Ik wil weten hoe lang ik in het ziekenhuis moet blijven*
- *Ik wil weten hoe lang mijn kind niet naar school/de crèche kan*
- *Ik wil weten wat de resultaten van de behandeling op de lange termijn zijn*
- *Ik wil weten of de kans bestaat dat de behandeling herhaald moet worden*
- *Anders*

9. U kunt hier de optie anders toelichten als u deze aangevinkt heeft:.....

*Inleidende tekst voor vraag 10:*

Om voor ons nog duidelijker te krijgen wat u het allerbelangrijkst vindt, leggen wij u nogmaals dezelfde aspecten voor.

10. Kunt u ditmaal in een top 5 aangeven welke aspecten voor u het allerbelangrijkst zijn?
- *Ik wil weten hoe de behandeling precies in zijn werk gaat (dagelijkse medicijnen, injectie, eenmalige operatie)*
  - *Ik wil weten in hoeverre de pijn vermindert door de behandeling*
  - *Ik wil weten in hoeverre ik weer activiteiten uit kan voeren na de behandeling (bv. lopen, huishouden, etc.)*
  - *Ik wil weten hoe snel resultaat bereikt wordt met de behandeling*
  - *Ik wil weten wat de kans is dat de behandeling niet werkt*
  - *Ik wil weten welke onderzoeken aan de behandeling vooraf gaan*
  - *Ik wil weten hoeveel pijn de behandeling doet*
  - *Ik wil weten hoelang het herstel na de behandeling duurt*
  - *Ik wil weten of en hoe lang ik in het ziekenhuis moet blijven*
  - *Ik wil weten welke vorm van anesthesie (verdoving) ik krijg*
  - *Ik wil weten wat de risico's van de behandeling zijn*
  - *Ik wil weten wat de mogelijke bijwerkingen van de behandeling zijn*
  - *Ik wil weten hoe lang ik niet kan werken*
  - *Ik wil weten wat de resultaten van de behandeling op de lange termijn zijn*
  - *Ik wil weten hoe de nabehandeling er uit ziet*
  - *Ik wil weten of ik na de behandeling nog zwanger kan worden*
  - *Ik wil weten hoe lang ik in het ziekenhuis moet blijven*
  - *Ik wil weten hoe lang mijn kind niet naar school/de crèche kan*
  - *Ik wil weten wat de resultaten van de behandeling op de lange termijn zijn*
  - *Ik wil weten of de kans bestaat dat de behandeling herhaald moet worden*
  - Anders
11. Wanneer u nog iets kwijt wilt, wat u elders in de vragenlijst niet kwijt kon, kan dat hier.  
.....
- Algemene vragen over de persoonskenmerken:*
12. Bent u man/vrouw? *(afhankelijk van aandoening of deze vraag nodig is)*
13. Wat is uw leeftijd?  
*Categorieën afhankelijk van populatie*
14. In welke provincie woont u?
15. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
16. Wanneer wij in de toekomst nog meer vragen hebben over hetzelfde onderwerp, zouden wij u dan nogmaals mogen benaderen?

*(eventueel aanvullen met vragen wanneer deze een rol spelen bij de aandoening, zoals bijv. culturele achtergrond, het wel of niet hebben van comorbiditeit, kinderwens, etc.)*