

Verantwoording

Module: Ondersteunen van beslisvaardigheid

Overzichtstabel met kwaliteitsbeoordeling en samenvatting studies

Uitgangsvraag: Op welke manier kan iemands beslisvaardigheid optimaal ondersteund worden?

met subvragen:

- **Op welke manier kan mogelijk verminderde beslisvaardigheid herkend en geëxploreerd worden?**
- **Op welke manier kan de ondersteuning van iemands beslisvaardigheid vormgegeven worden?**

Zoekvraag: Op welke manier kan iemands beslisvaardigheid optimaal ondersteund worden?

Met subvragen:

- **Welke factoren beïnvloeden iemands beslisvaardigheid?**
 - o **Welke signalen van mogelijk verminderde beslisvaardigheid zijn er?**
- **Wat betekent dit voor het ondersteunen van beslisvaardigheid?**

Overzichtstabel en kwaliteitsbeoordeling

Gebruikte kwaliteitscriteria (4^e kolom in tabel)

1. Is het onderzoek duidelijk beschreven?
2. Is het doel van het onderzoek duidelijk en specifiek?
3. Wordt de doelgroep (patiënten-/cliëntengroep) en setting duidelijk beschreven?
4. Past de gebruikte methode bij het doel?
5. Is de methode juist uitgevoerd? (dataverzameling (juiste sample en/of sample size, technieken), analyse, ...)
6. Interpretatie en generaliseerbaarheid van de resultaten: zijn de conclusies logisch/ te verwachten? Kunnen we er wat mee bij wilsbekwaamheid?

Bron (op alfabet)	Studieopzet en methode en/of type artikel	Cliënten/ Populatie/Setting	Kwaliteit onderzoek /artikel 6 criteria	Doel/ Vraagstelling	Resultaten/Conclusie	Relevantie
Armstrong et al, 2017	Shared decision-making in stroke: an evolving approach to improved patient care					
(1e search)	Review	Stroke Unit acute opname USA	Criteria waarmee de review en search zijn gedaan ontbreken	Welke rol kan Shared Decision-Making (SDM) spelen bij verbetering van besluitvorming bij de behandeling van een CVA	SDM helpt patiënten en naasten bij het maken van geïnformeerde besluiten bij een CVA. Er is voordeel op korte termijn, het effect op midden en lange termijn is niet bekend. Tools die ondersteunen bij de besluitvorming ontbreken.	Beperkte relevantie mede door ontbreken search-strategie en setting acute opname afdeling. Maakt de indruk van een persoonlijke visie. Op zich wel een interessante gedachte dat shared decision-making kan helpen inzicht te krijgen in beslisvaardigheid en zo kan helpen bij ondersteuning.
Berry et al., 2015	How family members manage risk around functional decline: The autonomy management process in households facing dementia					
(1e search)	Kwalitatief onderzoek met retrospectieve diepte interviews. Face-to-face en telefonisch	45 interviews met 15 naasten (iedereen drie keer), waaronder Latino's, van thuiswonende patiënten met de ziekte van Alzheimer USA	Voldoet aan de criteria	Hoe gaan naasten in de thuissituatie om met toenemende functionele achteruitgang	Transformatie tijdens verloop van ziekte van Alzheimer: Als er nog bewustzijn is van achteruitgang is steun nodig. Als de omgeving het vertrouwen in autonomie verliest, wordt regie overgenomen.	Relevant door het inzicht in het geleidelijke proces van verlies van regie enerzijds en het oppakken van de vervangende regie anderzijds en het effect daarvan op de sociale verhoudingen tussen patiënt en naasten en in hoe naasten zich kunnen ontwikkelen tot "experts in het managen van de risico's die ontstaan door het verlies van autonomie van de persoon met de ziekte van Alzheimer".. Bij signalen dat naasten de regie overnemen is ondersteuning bij beslisvaardigheid te overwegen
Bigby et al., 2021	"I used to call him a non-decision-maker - I never do that anymore": parental reflections about training to support decision-making of their adult offspring with intellectual disabilities					

(aanvullende search)	Explanatory qualitative study	Ouders van volwassen kinderen met een verstandelijke beperking	Criterion 5: beschreven dat er grounded theory technieken zijn gebruikt en dat sommige codes van tevoren bedacht zijn en sommige later bedacht. Hoe deze methode precies is gegaan, is mij nog niet helemaal duidelijk.	Evaluatie van hoe ouders een training over decision support hebben ervaren en in hoeverre de training hun dagelijkse begeleiding van hun kind heeft veranderd.	De training werkte als een katalysator voor zelfreflectie bij ouders en het zette hen ertoe aan een andere benadering te hanteren om de besluitvorming te ondersteunen. Sommige ouders zagen dat hun kind meer zelfvertrouwen kreeg in het uiten van voorkeuren als gevolg van hun andere aanpak.	Relevant, het artikel maakt duidelijk wat een training met ouders kan doen en hoe groot de rol van de ouders is bij het ondersteunen van beslisvaardigheid.
Brazil et al., 2018 (1e search)	Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial					
	Paired cluster randomized controlled trial	Naasten van verpleeghuis patiënten met dementie	Voldoet aan de criteria	Evaluatie van de effectiviteit van ACP door naasten van personen met dementie die in het verpleeghuis wonen	ACP training hielp besluitvorming-stress van naasten te verminderen en leidde bij naasten tot een significant grotere tevredenheid over de zorg.	Relevant omdat het een concrete evidence based interventie is in de praktijk toepasbaar is - een getrainde facilitator - scholing van naasten - familie meetings - documentatie ACP opties - scholing van zorgverleners
Burke et al., 2015	Understanding decision making among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their siblings					
(aanvullende search)	Kwalitatieve interviews met mensen met	Mensen met verstandelijke beperkingen die verbaal redelijk	Voldoet aan alle criteria. Criterion 6 wellicht wat	Onderzoeksvrage n: 1. hoe maken mensen met VB met hun	Broers/zussen (en ouders ook, maar dat was niet de focus van dit onderzoek) spelen vaak een grote rol bij het maken van beslissingen.	Het gaat over mensen met redelijke verbale vaardigheden, dus vermoedelijk mensen met lichte/matige VB, die enigszins in

	verstandelijke beperkingen en hun broers/zussen	vaardig zijn en die bij hun ouders wonen.	minder: alleen mensen met goede verbale vaardigheden en ook dagelijkse beslissingen	broers/zussen beslissingen? 2. welke variabelen beïnvloeden dit proces? 3. In hoeverre leidt dit tot overeenstemming tussen persoon met VB en broer/zus?	Ze nemen ofwel de beslissing (complexere beslissing) voor de persoon met VB, ofwel proberen hem/haar daarbij te betrekken. Sommige beslissingen worden door de persoon met VB zelf genomen (bijv: over eten, kleden). Professionele begeleiding en organisatorische randvoorwaarden kunnen ondersteunend zijn bij het nemen van beslissingen. Welke ondersteuning nodig is, hangt ook af van de (cognitieve) mogelijkheden van de persoon.	staat zijn zelf beslissingen te nemen. Er wordt geen informatie gegeven over hoe dit gaat bij mensen met een ernstiger VB.
Cameron et al., 2020	How do care staff in residential aged care facilities conceptualise their non-verbal interactions with residents with dementia and what relevance has this for how residents' preferences and capacity for decision-making are understood?					
(aanvullende search)	Kwalitatief onderzoek (zowel individuele als groepsinterviews)	Zorgverleners van mensen met dementie in een verpleeghuis	Voldoet aan de criteria	Onderzoeken hoe zorgverleners in een verpleeghuis non-verbale communicatie en non-verbaal gedrag interpreteren bij hun beoordeling in hoeverre verpleeghuisbewoners met dementie in staat zijn om deel uit te maken van de besluitvorming en hun wensen aan te kunnen geven.	Zorgverleners interpreteerden non-verbale communicatie en gedrag vaak generiek, op basis van hun eigen aannames en voorkeuren. Hierbij werden de context en de individuele situatie/achtergrond van de cliënt niet altijd meegenomen wat soms ook leidde tot misinterpretatie van non-verbale uitingen en gedrag. Het interpreteren dient meer op het individu te worden afgestemd en daarbij moet geprobeerd worden om de cliënt en zijn uitingen te begrijpen. Daarvoor is ook meer scholing voor zorgverleners nodig.	Relevant omdat omgevingsfactoren de beslisvaardigheid van cliënten kunnen beïnvloeden, in dit geval omdat de cliënt onvoldoende wordt begrepen.

Chang & Bourgeois, 2020	Effects of visual aids for end-of-life care on decisional capacity of people with dementia					
(aanvullende search)	Niet-gerandomiseerde klinische studie	Patiënten met milde tot matige dementie	Voldoet aan de criteria, echter is de studie niet-gerandomiseerd en verdeelde de onderzoeker de participanten over de vignettes.	1.Onderzoeken of de beslisvaardigheid van mensen met milde tot matige dementie over end-of-life care kan worden ondersteund met behulp van visuele hulpmiddelen 2.In hoeverre visuele hulpmiddelen de perceptie van de rechter kan beïnvloeden over de beslisvaardigheid van de cliënt.	De visuele hulpmiddelen droegen statistisch significant bij aan de componenten begrijpen van de informatie, beredeneren en vergelijken van de informatie en het uiten van een expliciete mening over de mogelijke voordelen van de beslissing voor de gezondheid van de deelnemer. Het oordeel van de rechter over de daadwerkelijke mate waarin de persoon als beslisvaardig over een beslissing werd beoordeeld, veranderde niet tussen het verbale en het visuele hulpmiddel.	Relevant ivm hulpmiddelen om de beslisvaardigheid van mensen met dementie te ondersteunen.
Davidson et al., 2015	Supported decision making: a review of the international literature					
(1e search)	Rapid Evidence Assessment review	25 studies Mental Health Services Vooral UK en Canada	1-4 Ja 5. Er is gebruik gemaakt van een Rapid Evidence Assessment en geen systematic review. 6. In wet- en regelgeving is	Doel was om een overzicht te geven van de beschikbare literatuur over SuDM en een discussie op gang te brengen over hoe SuDM vanuit wetgeving, beleid en de praktijk	Er worden vier thema's beschreven: <ul style="list-style-type: none"> - Studies die de visie/mening van stakeholders over SuDM beschrijven; - Studies die barrières voor de implementatie van SuDM beschrijven; - Studies die ingaan op manieren om de 	Redelijk, gaat naast de mentale gezondheidszorg ook in op de ouderenzorg en mensen met een verstandelijke beperking. Echter legt het artikel de nadruk op de wetgeving in Groot-Brittannië en Canada wat de generaliseerbaarheid mogelijk iets verkleind.

			er vooral op Groot Brittannië en Canada gericht. Doelgroepen sluiten wel aan.	verder kan worden ontwikkeld in de mentale gezondheidszorg.	<p>implementatie van SuDM te verbeteren;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Studies die de impact van SuDM beschrijven. <p>Conclusies:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Weinig evidentie over de impact van SuDM op beslisvaardigheid. - Voldoende aanknopingspunten voor verdere ontwikkeling en implementatie - Past in idee van autonomie als vertrekpunt en mensenrechtenverdrag - Vraagt houdingsverandering van zorginstellingen en professionals - Succesfactoren: luisteren naar persoon, open vragen naar wensen/voorkeuren, geven van heldere info. <p>Een aanbeveling is dat er meer opleiding voor zorgprofessionals nodig is ter oplossing van het kennistekort, de praktijkvariatie en het gebrek aan het betrekken van zorgvragers.</p>	
Donnelly, 2019	Deciding in Dementia					
NB: na search(es) toegevoegd door werkgroep	Argumentatie / exploratie op basis van wetenschappelijke	Mensen met dementie	Voldoet aan criteria	Exploreren van supported decision making vanuit een dementie-	Zes soorten besluitvaardigheids-ondersteuning voor mensen met VB worden genoemd: 1) Levensplanning (het kiezen van prioriteiten in de	Genoemde 'soorten' ondersteuning kunnen gebruikt worden als denkkader voor het beantwoorden van deze vraag. Daarbij kan ook het onderscheid

	<p>literatuur over dementie en de wettelijke ondersteuning hierbij in Ierland en Britisch Columbia (CA)</p>			<p>perspectief en hoe de wet dit ondersteunt/kan ondersteunen</p>	<p>waardencontext); 2) onafhankelijke belangenbehartiging (help persoon wil en voorkeuren aangeven); 3) communicatieve en interpretatieve ondersteuning (vertegenwoordigen van de veelal unieke vormen van communicatie van de persoon); 4) representatieve ondersteuning (vertegenwoordigen van de wil en voorkeuren die voortkomen uit langlopende relaties en levenservaringen); 5) ondersteuning bij het bouwen van relaties (assisteren bij het organiseren van relaties voor persoonlijke ondersteuning); 6) administratieve ondersteuning (voldoen aan formele en procedurele eisen). Voor dementie moet hierbij ook aandacht zijn voor: groot risico op misbruik en verwaarlozing en de relatie tussen het verleden van iemand en diens huidige wil en voorkeuren. Dit laatste kan best ingewikkeld zijn als deze niet met elkaar overeenkomen. Het kan dan helpen als wensen in een vroeg stadium zijn vastgelegd. Wetgeving ondersteunt hierbij nog te weinig.</p>	<p>tussen mensen met VB en dementie goed gebruikt worden. Voor ouderen zonder dementie gelden wellicht (nog) andere zaken. Het juridische deel van het artikel is minder bruikbaar aangezien we met Nederlandse wetgeving te maken hebben.</p>
<p>Donnely et al, 2021</p>	<p>Assisted decision-making and interprofessional collaboration in the care of older people: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators in the acute hospital setting.</p>					

(aanvullende search)	Kwalitatief onderzoek met semi-gestructureer de interviews met zorg- en sociaal werk-professionals.	Medici, paramedici en sociaal werkers betrokken bij de acute ziekenhuiszorg voor ouderen en mensen met dementie in Ierland	Voldoet aan alle criteria	Vanuit het perspectief van de zorgverlener: <ol style="list-style-type: none"> 1. Exploreren van ervaringen met ondersteunen de besluitvorming in acute ziekenhuiszorg 2. In kaart brengen bevorderende en belemmerende factoren van ondersteunen de besluitvorming bij ouderen en mensen met dementie. 	Er werden 3 thema's geformuleerd waarbinnen bevorderende en belemmerende factoren van ondersteunde besluitvorming in acute ziekenhuiszorg werden ondergebracht: 1) Het creëren van een betekenisvolle band/betrokkenheid bij de oudere en diens familie; 2) factoren gerelateerd aan interprofessionele samenwerking en factoren gerelateerd aan de omgeving. Elk thema heeft weer subthema's.	Relevant omdat het een mooi overzicht geeft van belemmerende en bevorderende factoren bij het ondersteunen van beslisvaardigheid van ouderen. Hoewel dit onderzoek zich richt op de acute zorgsetting, lijken deze factoren ook voor de langdurige zorg van belang.
Douglas & Bigby, 2020	Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability.					
(aanvullende search)	Ontwikkeling van een framework voor supported decision making	Mensen met niet-aangeboren hersenletsel of een verstandelijke beperking	Voldoet aan de criteria	Het ontwikkelen van een framework over supported decision making aan de hand van het MRC framework. Het	Het framework bevat zeven stappen om tot supported decision making te komen. Daarnaast gaat het artikel in op drie principes in supported decision making en strategieën op supported decision making uit te voeren	Relevant. Er wordt wel aangegeven dat het framework ook nog in andere doelgroepen moet worden geëvalueerd, zoals bijvoorbeeld bij mensen met dementie.

				framework is ontwikkeld obv systematisch literatuuronderzoek en interviews		
Evans et al., 2020	Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: systematic review and transparent expert consultation (MORECare_Capacity Statement).					
(aanvullende search)	Systematic review en expert consultation/ Delphi-studie	Mensen met verminderde wilsbekwaamheid rondom het levenseinde die benadert worden voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek	Voldoet aan de criteria, zeer uitgebreide methode	Er wordt onderzocht hoe ernstig zieke mensen met een verminderde wilsbekwaamheid toch geïnccludeerd kunnen worden in onderzoek naar zorg rondom het levenseinde en welke uitdagingen/oplossingen hierbij meespelen.	Er worden vanuit literatuuronderzoek en vervolgens vanuit de experts 20 aanbevelingen gedaan die bijdragen aan de studiedeelname van mensen met een cognitieve stoornis. Hierbij worden onder andere benoemd: verschillende informed consent procedures, de rol van naasten/zorgverleners in het ondersteunen van afwegingen rondom studiedeelname en de rol van onderzoekers.	Deels generaliseerbaar. Het artikel richt zich expliciet op deelname aan wetenschappelijk onderzoek, maar de resultaten zijn gedeeltelijk ook te generaliseren naar andere situaties waarin men keuzes moet afwegen.
Gezondheidsraad, 2019	Goede vertegenwoordiging					
NB: na search(es) toegevoegd door werkgroep	Rapport gebaseerd op literatuuronderzoek, jurisprudentie-studie, interviews met huisartsen en medisch specialisten, en een bijeenkomst met	Vertegenwoordigden, vertegenwoordigers en zorgverleners in de medische setting	Voldoet aan de criteria	“De Commissie Ethiek en recht van de Gezondheidsraad beoogt in dit advies een handreiking te bieden aan beleidsmakers, zorgverleners, vertegenwoordigers en patiënten. De vraag die de commissie wil	Er wordt een aantal uitgangspunten voor goede vertegenwoordiging geformuleerd: <ul style="list-style-type: none"> - Handelt in het beste belang van de patient - Betreft de patient zo veel mogelijk bij de uitvoering van zijn taak en laat de patient waar mogelijk zelf beslissen of meebeslissen - Stelt zich regelmatig op de hoogte van 	Genoemde uitgangspunten bieden ook aanknopingspunten voor het beschrijven van de rol van de vertegenwoordiger bij het ondersteunen van iemands besluisvaardigheid.

	vertegenwoordigden, vertegenwoordigers, medisch specialisten, rechters en een voorzitter van een klachtencommissie			beantwoorden is: welke knelpunten worden ervaren ten aanzien van de vertegenwoordiging van patiënten, wat is goede vertegenwoordiging en hoe verhoudt dit zich tot goed hulpverlenerschap?"	de uitvoering van de behandeling, het zorgplan, de leefomstandigheden van de patient en diens welbevinden - Informeert (de andere) naaste familie(leden) over de zorg aan de patiënt en betreft ze bij de besluitvorming, tenzij de patient heeft aangegeven dit niet te willen - Gaat bij taakvervulling uit van de levensovertuiging, godsdienstige gezindheid en culturele achtergrond van de patient - Bevordert waar mogelijk de zelfredzaamheid van de patient	
Giordano & Duffy, 2010	Practical considerations for determining patient capacity and consent					
(1e search)	Case studie	1 thuiswonende oudere met een MMSE 16 UK	Criterion 5 hierover geeft het artikel geen informatie 6 matig: de context is de eerstelijns (thuis/huisarts)	Wanneer is iemand beslisvaardig en in staat tot het geven van informed consent ?	Succesfactoren voor goede begeleiding: Passende informatie door arts aan patiënt; betrekken familie voor emotionele support en overbruggen eventuele communicatiekloven; consistent met eerdere besluitvormingspatronen; uitsluiten somatiek die beslisvaardigheid kan beïnvloeden. Verder bepaalt de context of onderzoek naar beslisvaardigheid nodig is.	Relevant omdat het geschreven is vanuit de dagelijkse praktijk. Het draagt bij aan het bewustzijn dat het gaat om het besluitvormingsproces en niet om de uitkomst. Personen die beslisvaardig zijn kunnen onbegrijpelijke besluiten nemen terwijl personen die niet? beslisvaardig zijn een besluit kunnen nemen dat voor de omgeving verstandig lijkt. En het beschrijft de holistische aspecten van het proces.
Hamann et al., 2011	Patient Participation in Medical and Social Decisions in Alzheimer's Disease					

(1e search)	Cross section al survey (vragenlijsten) De MacCAT-T werd gebruikt om een inschatting van de beslisvaardigheid te maken	Geheugenkliniek Duitsland. 100 patiënten met anamnestic milde cognitieve beperkingen of milde vorm ziekte van Alzheimer, 99 naasten, 93 verwijzend artsen	Voldoet aan de criteria	In kaart brengen: <ul style="list-style-type: none"> participatievoorkeuren bij medische beslissingen en hoe deze samenhangen met beslisvaardigheid en inzicht in de visie daarover van naasten en verwijzend artsen. 	Patiënten zelf willen participeren in deze beslissingen vooral in sociale aspecten hiervan. Naasten en verwijzend artsen hadden weinig inzicht in de participatiewensen van patiënten. Naasten wilden patiënten minder stem geven in het beslissen dan patiënten wilden. Hoe lager de MMSE hoe minder patiënten wilden participeren. Het kunnen verwerken van informatie had de meeste invloed op de beslisvaardigheid.	Relevant onderzoek door vorm en de aantallen en de uitvoering. Concluderend: <ul style="list-style-type: none"> Breng de participatiewensen van de patiënt in kaart Meet de beslisvaardigheid met een instrument Neem de visie van naasten en verwijzend arts mee Advies: Gebruik een gestructureerde aanpak bij het bepalen welke ondersteuning er nodig en gewenst wordt bij beslisvaardigheid
Jamieson et al., 2016	Becoming a mother: supported decision-making in context.					
(aanvullende search)	Kwalitatieve studie met grounded theory benadering	Moeders met een verstandelijke beperking, familieleden en zorgprofessionals	Criterion 6: resultaten zijn niet expliciet te vertalen naar de ondersteuning van de beslisvaardigheid	Onderzoeken hoe het support system van invloed was op de besluitvorming bij moeders met een verstandelijke beperking	Er worden vanuit het de interviews 3 thema's gevonden die daarna in een framework werden geplaatst. De studie laat met name zien dat de kwaliteit van de relaties tussen de moeder, familieleden en zorgprofessionals van belang is bij het faciliteren van besluitvorming. Er is behoefte aan zorg die zich richt op het ondersteunen van de relatie tussen moeders en zorginstanties die betrokken zijn bij de beoordeling van de ouderschapsvaardigheden.	Matig relevant, gaat specifiek in op hoe het systeem de besluitvorming beïnvloedt rondom moeders met een verstandelijke beperking. Hierbij worden veelal barrières beschreven. Er wordt minder ingegaan op ondersteuning hiervan.
Jayes et al., 2020	How do health and social care professionals in England and Wales assess mental capacity? A literature review.					

(aanvullende search)	Systematic review	Mensen van 16 jaar of ouder waarbij de wilsbekwaamheid in kaart wordt gebracht, inclusies zijn vooral gericht op mensen met een VB of mentale aandoening	<p>Criterion 5: literatuur selectie, extractie en kwaliteitsbeoordeling zijn maar door één onderzoeker gedaan.</p> <p>Criterion 6: Onderliggende studies in de SR zijn ook van wisselende kwaliteit, o.a. door kleine sample size.</p>	Het beschrijven van de beschikbare evidence over de manier waarop zorgverleners in de gezondheidszorg en het sociale domein de wilsbekwaamheid beoordelen en het identificeren van manieren om dit in de praktijk te verbeteren.	In totaal werden vier thema's gevonden. Twee thema's sluiten aan bij deze uitgangsvraag, namelijk supported decision-making en interventies om de praktijk te faciliteren en/of te verbeteren. Het artikel beschrijft factoren die supported decision-making beïnvloeden en interventies om zowel de zorgverleners als de cliënt hierin te ondersteunen.	Passend bij de uitgangsvraag, de inclusies richten zich wel op Engeland en Wales maar de resultaten zijn wel generaliseerbaar naar de Nederlandse situatie. Ouderenzorg is wel onderbelicht in deze studie. De resultaten gaan met name over mensen met een verstandelijke beperking of een mentale aandoening.
Jayes et al., 2021	Supported decision-making and mental capacity assessment in care homes: a qualitative study					
(aanvullende search)	Kwalitatief onderzoek met focusgroepen	Medewerkers in verpleeghuizen (managers, verpleegkundigen en zorgassistenten)	<p>Criterion 3: ongeveer de helft van respondenten waren managers. Ondanks dat zij in de dagelijkse praktijk werkten, kon dit in de focusgroep wel van invloed zijn op de respons van</p>	1) de ervaringen van zorgverleners in verpleeghuizen in SuDM en de wilsbekwaamheidsbeoordeling; 2) in hoeverre zorgverleners in verpleeghuizen ondersteuning nodig hebben bij de beoordeling van wilsbekwaamheid en zo ja, welke ondersteuning 3) of de Mental	Het artikel gaat in op communicatieproblemen die de besluitvorming soms bemoeilijken en mogelijke oplossingen hiervoor. Zorgverleners gaven aan dat de MCAST toolkit, die nu alleen in het ziekenhuis of tijdelijke verblijven wordt gebruikt, met wat aanpassingen ook voor verpleeghuisbewoners toepasbaar is in de wilsbekwaamheidsbeoordeling en bij SuDM.	Gedeeltelijk, resultaten zijn wat oppervlakkig maar gaan wel in op mogelijke strategieën voor besluitvorming bij communicatieproblemen.

			<p>de andere deelnemers. Criterium 4: de doelen worden niet allemaal even duidelijk beantwoord in het artikel.</p> <p>Criterium 6: op basis van bovenstaande zijn de resultaten daardoor wat oppervlakkig.</p>	Capacity Assessment Support Toolkit (MCAST) een bijdrage zou kunnen leveren		
Kato et al., 2021	Anxiety impacts consent capacity to treatment in Alzheimer's disease.					
(aanvullende search)	Cross-sectionele studie	Mensen met Alzheimer	<p>Criterium 5: de studie heeft minder mensen geïnccludeerd dan beoogd en daarmee te weinig power. Daarnaast is er sprake van een cross-sectionele studie waardoor er geen causaal verband gelegd kan worden.</p>	Onderzoeken hoe gedragsmatige en psychische symptomen van dementie en cognitief functioneren de beslisvaardigheid beïnvloedden bij de consent procedure voor het voorschrijven van anti-dementie medicatie.	<p>Op de verschillende onderdelen van de MacCAT-T schaal werden verschillende predictoren gevonden. Angst had een grote invloed op de mate waarin de beslisvaardigheid werd beïnvloedt. Ook de leeftijd en het opleidingsniveau werden een aantal keer geassocieerd met een verminderde score op onderdelen van de MacCAT-T. Het zou belangrijk kunnen zijn om angst te verminderen en daarmee de bekwaamheid voor het geven consent door mensen met Alzheimer te verbeteren. Daarnaast is het van belang om de effecten van gedragsmatige en</p>	<p>Relevant voor de beïnvloedende factoren op de beslisvaardigheid. Hoewel de studie in Japan is uitgevoerd, is het aannemelijk dat deze resultaten generaliseerbaar zijn naar Nederlandse patiënten met Alzheimer gezien het verloop van de ziekte.</p>

					psychische symptomen van dementie, cognitieve functie, leeftijd en opleidingsniveau in kaart te brengen bij het beoordelen van de bekwaamheid om in te stemmen met een behandeling.	
Klomstad et al., 2018	Involvement in decisions about intravenous treatment for nursing home patients: nursing homes versus hospital wards					
(aanvullende search)	Cross-sectionele studie (vragenlijst)	Zorgverleners van patiënten die intraveneus vocht of antibiotica voorschrijven, in het verpleeghuis of op een verpleegafdeling in het ziekenhuis	<p>Criterion 4: er zijn twijfels of de twee patiëntgroepen wel vergelijkbaar zijn. Mogelijk zijn de patiënten die in het ziekenhuis opgenomen werden zeker. Dit kan de resultaten hebben beïnvloed.</p> <p>Criterion 6: de vragenlijst zou sociaal wenselijke antwoorden kunnen opleveren. Het uitvoeren van Advance care</p>	Deze studie onderzocht het verschil in de type besluitvorming binnen het verpleeghuis versus verpleegafdeling in het ziekenhuis over levensverlengende behandelingen. Zij wilden meer inzicht verkrijgen in wie er betrokken zijn bij de besluitvorming, of de wilsbekwaamheid wordt beoordeeld, de invloed van deze beoordeling op de mate van patiëntenbetrokkenheid, hoe vaak advance care planning (ACP) wordt uitgevoerd	Het artikel concludeert dat de besluitvorming en de betrokkenheid van patiënten en naasten in beide settingen verbeterd kan worden. Echter werd dit wel vaker gedaan in het verpleeghuis in vergelijking met het ziekenhuis. Ook werd er in het verpleeghuis meer ACP toegepast. Het artikel noemt een aantal factoren die de betrokkenheid van patiënten en naasten in de besluitvorming kunnen beïnvloeden.	Redelijk relevant. Het artikel gaat niet specifiek in op hoe patiënten en naasten worden betrokken bij de besluitvorming, maar wel welke factoren hierbij een rol spelen.

			planning werd in deze studie als hoger gerapporteerd in vergelijking met andere literatuur.	en of er twijfels waren over de aan te bieden behandelingen		
Kong et al., 2020	Education versus screening: the use of capacity to consent tools in psychiatric genomics					
(aanvullende search)	Opiniepaper	Personen met mentale aandoening of verstandelijke beperking die aan genetica studies in de psychiatrie deelnemen	Er is geen onderzoek uitgevoerd.	Het artikel bespreekt het gebruik van informed consent procedures in onderzoek bij deelnemers met een mentale aandoening of verstandelijke beperking.	De auteurs stellen een meer educatief, participerend framework voor dat beter past bij personen met een beperking.	Ideeën uit dit onderzoek zouden als input gebruikt kunnen worden voor de uitgangsvragen, zoals gebruik van meetinstrumenten en adviezen voor zorgverleners.
McCarthy & Howard, 2021	Supported Decision-Making: Non-Domination Rather Than Mental Prosthesis					
(aanvullende search)	Opiniepaper	Patiënten met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsstoornissen.	Er is geen onderzoek uitgevoerd.	Het artikel stelt de 'geen overheersing' benadering voor als nieuwe vorm van ondersteunende beslisvorming	De auteurs beschrijven de verschillen tussen de benaderingen en de redenen waarom de nieuwe benadering beter aansluit bij gezamenlijke beslisvorming.	Mogelijk relevant omdat beide theorieën ('geen overheersing' en 'mentale prothese' als input kunnen dienen voor de vormgeving van ondersteunende beslisvorming.
McCormack et al., 2019	Supporting informed clinical trial decisions: results from a randomized controlled trial evaluating a digital decision support tool for those with intellectual disability					

(aanvullende search)	Randomized controlled trial	Mensen met het fragiele-X syndroom	<p> criterium 1-4: voldoet aan criteria. criterium 5: niet duidelijk of de effectbeoordelaars werden geblindeerd. Daarnaast was er een vrij kleine doelgroep (n=111) waarbij er n=20 lost to follow-up waren. Er is een per protocol analyse uitgevoerd ipv intention to treat.</p> <p> criterium 6: zie laatste kolom.</p>	Het effect onderzoeken van een digitaal beslishulpmiddel ter ondersteuning van mensen met het fragiele-X-syndroom die informed consent moeten geven om deel te nemen aan hypothetisch wetenschappelijk onderzoek. Daarbij werd het effect ook in de subgroep voor hoger functionerende individuen met het fragiele-X-syndroom onderzocht.	Over de gehele onderzoekspopulatie werd geen statistisch significant effect tussen de groepen gevonden. In de subgroep van hoger functionerende individuen werd een beter resultaat op het begrijpen van de informatie gevonden. Het begrijpen van de informatie was in zowel het hele cohort als bij de subgroep van hoger functionerende individuen gelinkt aan 'het waarderen van informatie' (het kunnen koppelen van de beslissing aan iemands eigen situatie)'.	Relevant als beslishulpmiddel bij het ondersteunen van de beslisvaardigheid rondom wetenschappelijk onderzoek. Er is een verschil in IQ tussen mannen en vrouwen met het fragiele-X-syndroom. Er is nu geen subgroepanalyse op geslacht gedaan, maar dit zou de generaliseerbaarheid van de resultaten nog kunnen beïnvloeden.
Peisah et al., 2013 NB: na search(es) toegevoegd door werkgroep	Decisional capacity: toward an inclusionary approach					
	Ethische argumentatie	Mensen met beperkingen in het maken van beslissingen	Voldoet aan criteria	Bieden van een praktisch model voor SuDM vanuit een inclusieve benadering, gebaseerd op raamwerken uit ethiek en mensenrechten.	Idee achter SuDM: Wilsbekwaamheidsbeoordeling moet niet gebeuren om te bepalen of iemand in staat is autonome beslissingen te nemen, maar om te bepalen welke hulp iemand nodig heeft om beslissingen te nemen, waarbij autonomie bevorderd wordt.	Beschrijft beweging van minder paternalisme en meer patientbetrokkenheid in de zorg. Het gaat in op shared decision-making en als aanvulling daarop collaborative decision making, waaronder supported decision making. Verder stellen ze het "ASK ME"-model voor: ASSESS

						person's strengths and deficits, SIMPLIFY the tasks, KNOW the person, MAXIMIZE the ability to understand, ENABLE participation based on previous steps. gaat ook in op risico's en randvoorwaarden bij het toepassen van ASK ME.
Peterson et al., 2020 NB: na search(es) toegevoegd door werkgroep	Supported decision making with people at the margins of autonomy					
	Ethische argumentatie aangaande beslisvaardigheid van mensen met veranderlijke autonomie	Mensen met veranderlijke autonomie	Voldoet aan criteria	Argumentatie / handvat geven voor supported decision making bij mensen met veranderlijke autonomie.	Bestaande modellen gaan vaak uit van statische (onveranderlijke) autonomie en zijn daardoor niet altijd geschikt voor mensen met veranderlijke autonomie. Er wordt een raamwerk geboden voor supported decision making, bestaande uit: 1) het identificeren van domeinen van ondersteuning; 2) identificeren van manieren van ondersteuning; 3) het bereiken van een alom geaccepteerde en formele overeenkomst. Ook worden uitdagingen bij supported decision making genoemd.	Het raamwerk kan dienen als denkkader voor het beantwoorden van deze vraag. Hoewel het artikel zich richt op mensen met veranderlijke autonomie, wordt aangegeven dat het waarschijnlijk voor SuDM in het algemeen relevant zal zijn.
Rogers et al., 2020	Psychologists' perspectives on supported decision making in Ireland					
(aanvullende search)	Kwalitatief interview	Psychologen voor mensen met een verstandelijke beperking	Voldoet aan de criteria. Echter zijn er maar 3/15 respondenten man.	Het doel van deze studie was: 1. Het perspectief van psychologen in kaart brengen mbt modellen die gaan om de mate van beslisvaardigheid	Er werden zes thema's geïdentificeerd in deze kwalitatieve studie: - Een vermoeden van wilsbekwaamheid, maar een cultuur waarin iemand als wilsonbekwaam wordt behandeld.	Redelijk relevant, gaat meer in op het perspectief van de psycholoog. Er worden wel wat zaken genoemd over het ondersteunen van de besluitvaardigheid van cliënten met een verstandelijke beperking maar er wordt bijv. ook ingegaan om meer

				<p>van mensen met een VB.</p> <p>2. De huidige werkwijze van psychologen op het gebied van beslisvaardigheid.</p> <p>3. Het in kaart brengen van de uitdagen die psychologen tegengekomen wanneer zij een beslisvaardigheid gerelateerd klinisch vraagstuk tegenkomen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Supporting decision making als een process. - Zorgen om de authenticiteit van de beslissing. - Bijdrage van de psycholoog in SuDM - Behoeftte aan onderwijs, ondersteuning en training - De weg vooruit. <p>Het artikel gaat in op de manier waarop psychologen zich in de dagelijkse praktijk inzetten voor het ondersteunen van cliënten bij beslisvaardigheid en tegen welke barrières zij hierbij aanlopen.</p>	<p>beleidsmatige en organisatorische barrières.</p>
Shogren et al., 2017	Development of the Supported Decision Making Inventory System					
(aanvullende search)	<p>Dit artikel beschrijft de ontwikkeling van een “Supported Decision Making Inventory System” (SDMIS). De ontwikkeling verliep langs meerdere stappen: literatuurreview, in kaart brengen van</p>	<p>Mensen met verstandelijke beperkingen</p>	<p>Scoort laag op criterium 1. Niet alle stappen in het ontwikkelproces zijn duidelijk beschreven. Maar onderzoek lijkt verder van goede kwaliteit. De effectiviteit van SDMIS is nog niet onderzocht.</p>	<p>SDMIS is bedoeld benodigde ondersteuningsbehoefte bij het nemen van beslissingen van mensen met verstandelijke beperkingen in kaart te brengen en te plannen SDMIS gaat uit van een socio-ecologisch model van beperking bestaande uit 1) beslisvaardigheid,</p>	<p>SDMIS bestaat uit 3 onderdelen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Persoonlijke factoren bij het nemen van beslissingen, met 3 subsecties: <ol style="list-style-type: none"> a. Gevoelens mbt het nemen van de beslissing (geeft informatie over hoe iemand zich voelt bij zaken die de beslissing kunnen beïnvloeden) b. Agency (uitvoeringsvaardigheid): de mate waarin iemand 	<p>Erg relevant. De SDMIS geeft inzicht in beïnvloedende factoren bij het nemen van beslissingen (sluit goed aan bij de uitgangsvragen). Geeft handvatten voor hoe je beslisvaardigheid kan ondersteunen, maar geeft nog weinig sturing in hoe dat precies moet/kan. Ook is nog niet onderzocht of de SDMIS ook echt werkt (effectiviteit). SDMIS is ontwikkeld voor mensen met VB. Onduidelijk of het ook geschikt is voor ouderen.</p>

	items voor de SDMIS, focusgroepen waarin mensen met VB hun visie op SDMIS konden geven, aanpassingen SDMIS.			2) omgevingsrandvoorwaarden voor het nemen van beslissingen, 3) ondersteuningsbehoefte bij het maken van beslissingen.	<p>deelneemt in acties die te maken hebben met het nemen van de beslissing.</p> <p>c. Ervaringen: de ervaring die iemand heeft met het nemen van beslissingen.</p> <p>2. Omgevingsfactoren bij het nemen van beslissingen: gaat in op 5 levensdomeinen die van invloed kunnen zijn op het nemen van beslissingen.</p> <p>3. Autonomie bij het nemen van beslissingen: gaat in op de mate van autonomie die iemand heeft bij het nemen van beslissingen.</p>	
Sinclair et al., 2019	"A real bucket of worms": Views of people living with dementia and family members on supported decision-making.					
(aanvullende search)	Kwalitatief onderzoek	Mensen met milde tot matige dementie en hun naasten	criterium 5: er werden beperkingen ervaren in het werven van mensen met dementie die geen naaste familieleden hadden.	1) hoe mensen met dementie en hun familie besluitvorming ervaren en waardeerden; en 2) wat deze mensen met dementie en hun familie praktisch ervaren binnen SuDM.	<p>Onder thema 1 werden de volgende twee categorieën gevonden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - De persoon in relatie over de tijd: geen informatie voor deze uitgangsvraag - Behouden van betrokkenheid: <p>Onder thema 2 werden de volgende vier categorieën gevonden:</p>	<p>Zeer relevant omdat dit onderzoek ingaat op de praktische uitvoering van SuDM, de beïnvloedende bevorderende en belemmerende factoren hierbij.</p>

					<ul style="list-style-type: none"> - Faciliteren van SuDM - Ondersteuning in SuDM - Beperkingen binnen de besluitvorming - Bescherming binnen SuDM <p>Het artikel gaat in op beïnvloedende factoren binnen SuDM en geeft praktische handvatten om dit vorm te geven</p>	
Sinclair et al., 2021	"Professionals' views and experiences in supporting decision-making involvement for people living with dementia"					
(aanvullende search)	Kwalitatieve studie	Zorgverleners en juridische professionals die werken met mensen met dementie.	Voldoet aan de criteria	Te begrijpen hoe zorgverleners en juridische professionals in Australië hun rol in de praktijk zien bij het ondersteunen van de besluitvorming bij mensen met dementie.	Vier belangrijke thema's werden geëxtraheerd over de rol van deze professionals: een basis creëren voor besluitvorming, een ondersteunende toolbox, professionele grenzen bewaken en een balans zoeken tussen individualistische belangenbehartiging en de relationele praktijk.	Relevant, het artikel verteld meer over hoe zorgverleners hun rol zien in het proces van ondersteuning bij besluitvorming. Artikel is wel wollig en de auteurs hebben veel woorden nodig om de resultaten te presenteren. En het is onduidelijk wat de juridische professionals en wat de zorgprofessionals gezegd hebben.
Smebye et al., 2012	How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study					
(1e search)	Kwalitatief multi-case onderzoek Semi gestructureerde interviews en observatie van de interactie thuis en in de zorgsetting	Tien cases met patiënten met matige dementie, hun naasten en professionele zorgverleners Noorwegen	Voldoet aan criteria	Beter begrip over hoe patiënten met matige dementie participeren in besluitvorming en hoe formele en informele zorgverleners besluitvorming beïnvloeden.	Professionele zorgverleners baseerden de beslisvaardigheid op ervaring en niet op gestandaardiseerde testen. Patiënten wisselden in deelname aan beslissingen. Gezien werden: pseudo-autonome beslissingen; gedelegeerde beslissingen en gezamenlijke beslissingen. Er werden geen autonome beslissingen gezien.	Relevant onderzoek door de vorm en zorgvuldige uitvoering. Conclusie: Personen met matige dementie wisselen in de manier waarop ze deelnemen aan beslissingen. Optimale betrokkenheid wordt gefaciliteerd door hen te positioneren als in staat om beslissingen te beïnvloeden,

					Als de patiënt niet betrokken was dan waren verminderde cognitieve vaardigheden, ontbreken van keuze- mogelijkheden, of het niet krijgen van de mogelijkheid om te participeren, mogelijke oorzaken. Niet alle besluiten die patiënten maakten waren logisch vanuit het perspectief van de naasten en de zorgprofessionals. Persoonlijke wensen en relaties werden in de overwegingen meegenomen.	beslissing-specifieke competentie te beoordelen, hun waarden te verduidelijken en het belang van relaties en context mee te wegen.
Strnadova & Evans, 2015	Older women with Intellectual Disabilities: Overcoming Barriers to Autonomy					
(1e search)	Kwalitatief onderzoek met diepte(=open) -interviews	55 oudere vrouwen met verstandelijke beperkingen Australië en Tsjechië. Diversiteit ten aanzien van wonen, huwelijks status, leefvorm, dagbesteding of werk	Voldoet aan de criteria	Welke factoren beïnvloeden ervaren autonomie en daarmee beslisvaardigheid	Factoren die de beslisvaardigheid kunnen beïnvloeden: - intra-individuele factoren (bijv. gezondheidsproblemen) - omgevingsfactoren (bijv. woonsituatie, financiën)	Relevant onderzoek omdat het laat zien dat ondersteunen van autonomie en daarmee beslisvaardigheid maatwerk is en begint bij de persoon waarbij intra-individuele en contextuele factoren zorgvuldig, vanuit de persoon (met hen en niet voor hen) in kaart gebracht moeten worden.
Sullivan et al, 2018	Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making					
(aanvullende search)	Clinical review Het is een artikel dat ingaat op een herziening van de	De zorg voor Volwassenen met een verstandelijke beperking in de Canadese huisartsenpraktijk	Criterium 1, 4 en 5 onvoldoende beschreven	Bespreken van nieuw toegevoegde informatie t.a.v. beslisvaardigheid in de derde versie	Huisartsen en verzorgers spelen een belangrijke rol bij het ondersteunen van de beslisvaardigheid van mensen met een verstandelijke beperking. De herziene versie van de richtlijn	Relevant, omdat het praktische handvatten geeft voor de implementatie van supported en shared decision making in de (huisartsen) praktijk bij mensen

	Canadese richtlijn voor de zorg van mensen met een verstandelijke beperking.			van de richtlijn “Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities [IDD]. 2018 Canadian consensus guidelines” en bieden van praktische suggesties aan huisartsen voor implementatie in de praktijk.	heeft daarom de aandachtsgebieden supported en shared decision making expliciet toegevoegd.	met een verstandelijke beperking.
Thalén et al., 2017	Do adapted vignettes improve medical decision-making capacity for individuals with Alzheimer’s disease?					
(aanvullende search)	Experimental within subject design	Mensen met milde Alzheimer	<p>Criterion 4: design staat niet hoog in piramide van evidence. Mogelijk speelt daarbij na een aantal vignettes ook een leereffect binnen de deelnemer mee?</p> <p>Verder voldoet het artikel aan de criteria.</p>	Onderzoeken in hoeverre aangepaste vignettes in vergelijking met de originele vignettes bijdragen aan het opnemen van informatie, besluitvorming en het kunnen uiten van een besluit	Er werd geen statistisch significant verschil gevonden in de leesbaarheid tussen de originele en aangepaste vignettes. Wel werd er een statistisch significant verschil gevonden op begrip van de inhoud tussen de twee vignettes. Dit laat zien dat ook andere factoren meespelen bij het ondersteunen van de basisvaardigheid met een vignette. Zo verschiden de vignettes in lengte en woordgebruik en mogelijk speelt dat mee in de gevonden resultaten. Dit onderzoek laat zien dat er gezocht moet worden naar andere	Relevant omdat dit artikel laat zien dat vignettes mogelijk niet bijdragen aan het ondersteunen van de beslisvaardigheid.

					manieren waarop mensen met dementie ondersteund kunnen worden in de besluitvorming.	
Todd et al., 2021	Making clinical care decisions with people living with dementia in hospital: An integrative literature review					
(aanvullende search)	een 'integratieve literatuurreview', wat betekent dat er verschillende soorten onderzoek kunnen worden meegenomen in de review (bij een klassieke systematic review wordt vaak gezocht naar 1 type onderzoek).	Mensen met dementie in het ziekenhuis	Voldoet aan criteria	Het doel van deze literatuurreview was het in kaart brengen van processen die gebruikt worden bij het nemen van beslissingen over klinische zorg met mensen met dementie in de ziekenhuissetting.	Er werden 9 relevante artikelen gevonden: 5 narratieven/discussies, 1 kwalitatieve studie onder verzorgers van mensen met dementie in het ziekenhuis, 3 crosssectionele vragenlijststudie onder artsen, verpleegkundigen en andere professionals. Er kwamen 3 hoofdthema's naar voren: 1) beslisvaardigheid/wilsbekwaamheid wordt gezien als 'alles of niets'-concept (mensen zijn helemaal wilsonbekwaam, of helemaal wilsbekwaam); 2) Er zijn geen universele principes voor de deelname van mensen met dementie in beslissingen in de acute zorg; 3) autonomie wordt erkend, maar weldoen wordt vaak belangrijker gevonden.	Hoewel de review weinig studies heeft gevonden die ingaan op het ondersteunen/betrekken van mensen met dementie bij beslissingen, wordt duidelijk dat het belangrijk is dit wel te doen. Hier wordt onderbouwing voor gegeven. De benadering vanuit autonomie en agency van de patiënt is hierbij belangrijk. Verder is de review relevant omdat deze ook ingaat op omgevingsfactoren die de beslisvaardigheid kunnen beïnvloeden.
Tommasino, 2018	Anaesthesiology and ethics: can the anaesthesiologist ameliorate simply and rapidly the assessment of decision-making capacity in the elderly?					
(aanvullende search)	Editorial	Ouderen die een anesthesiologische behandeling moeten ondergaan	Criterium 1-6: niet voldaan. Dit komt omdat er sprake is van een editorial	Bespreken in hoeverre een anesthesioloog een simpele en snelle wilsbekwaamheid	In het artikel wordt ingegaan op de manier waarop de anesthesioloog de wilsbekwaamheid kan beoordelen. Dit kan enerzijds door in gesprek te gaan met de patiënt (incl	Relevant voor de beantwoording van de uitgangsvraag. Het richt zich nu wel alleen op de anesthesiologische behandeling, maar is mogelijk ook

			en er geen eigen onderzoek is gebruikt. De resultaten zijn wel relevant en mogelijk ook generaliseerbaar als deze ook door ander onderzoek worden bevestigd.	sbeoordeling kan doen in het kader van het geven van toestemming voor een anesthesiologische behandeling	observatie) en zorgverleners. En anderzijds door het gebruiken van gestandaardiseerde testen. In het artikel wordt daarbij specifiek ingegaan op de MMSE. Daarbij worden ook beïnvloedende factoren benoemd die de wilsbekwaamheidsbeoordeling beïnvloeden en handvatten om dit in de praktijk te verbeteren.	generaliseerbaar naar andere medische behandelingen.
Vinkers et al., 2014	Is mijn patiënt wilsbekwaam? Volg de leidraad					
(1e search)	Stand van zaken in de klinische praktijk	Nederland, ziekenhuissetting, ad hoc behandelbeslissingen	Voldoet niet aan criterium 6	Wanneer is een patiënt wilsbekwaam om over zijn of haar behandeling te beslissen.	Bij onduidelijkheid over beslisvaardigheid moet deze beoordeeld worden. De criteria van Appelbaum zijn uitgangspunt. De overwegingen waarop geconcludeerd wordt dat er sprake is van verminderde beslisvaardigheid moeten concreet zijn.	Bepaalde relevantie. Destijds goed uitgangspunt, inmiddels gedateerd omdat de autonomiegedachte en de ondersteuning in beslisvaardigheid niet aan de orde komt.
Watson et al., 2017	Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability					
(aanvullende search)	Case studies (5), waarop actie-onderzoek werd toegepast.	Mensen met ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking, ook de formele en informele ondersteuners/verzorgers werden meegenomen.	Voldoet aan alle criteria	1. Karakteriseren van ondersteunende besluitvorming bij mensen met ernstige tot zeer ernstige	De rol van de persoon met (zeer) ernstige VB bij het maken van beslissingen is: wil en voorkeuren duidelijk maken met allerlei soorten expressie. De rol van de begeleider is het (h)erkennen, interpreteren en handelen naar deze uiting van wil/voorkeuren.	Erg relevant omdat het één van de weinige studies is die ingaat op het ondersteunen van beslisvaardigheid van mensen met (zeer) ernstige VB.

				<p>verstandelijke beperkingen, en de rol van de persoon met de beperking en die van de begeleider hierin.</p> <p>2. In kaart brengen van de processen, bevorderende en belemmerende factoren van ondersteuning de besluitvorming bij mensen met ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen, om inzicht te krijgen hoe deze ondersteuning vormgegeven kan worden.</p>	Hierbij is de kwaliteit van de relatie tussen persoon met VB en begeleider erg belangrijk.	
Webb et al., 2020 (a)	Key components of supporting and assessing decision making ability.					
(1e search)	Participatief onderzoek, semi-	41 mensen met een verstandelijke beperkingen en/of	Voldoet aan de criteria.	Doel: Inzicht verkrijgen in de factoren die	Personen met verstandelijke beperkingen uiten zich niet in termen van "Appelbaum".	Relevant omdat het inzicht geeft in wat de persoon belangrijk

	gestructureer de interviews Vier peer-onderzoekers, twee met een verstandelijke beperking en twee met geestelijke gezondheidsproblemen participeerden in het ontwerpen van de interview guide, het interviewen, de analyse en de disseminatie van de resultaten	met problemen op het gebied van de geestelijke gezondheid die in een instellingen wonen. Noord Ierland	Methode: niet helemaal duidelijk hoe uiteindelijk de codering onder de vier componenten van wilsbekwaamheid heeft plaatsgevonden.	essentieel zijn bij het ondersteunen en beoordelen van beslisvaardigheid. Dit gebeurt aan de hand van de vier componenten van wilsbekwaamheid en benoemt per component belemmerende en bevorderende factoren in SuDM.	Ondersteuning die alleen van de criteria van “Appelbaum” uitgaat leidt niet altijd tot adequate ondersteuning en beoordeling van beslisvaardigheid. Het vertrouwen van de cliënt in de ondersteuner, het bekrachtigen door de ondersteuner van het vertrouwen in het kunnen nemen van het besluit, en de vertaalslag maken door de ondersteuner van eerder genomen besluiten in termen van “Appelbaum” dragen bij aan inzicht krijgen in de beslisvaardigheid. Alle participanten wilden ondersteuning zodat ze eigen besluiten kunnen nemen. De aanbeveling is dat zij hier nog meer in ondersteund kunnen worden waarbij op een begrijpelijke manier de kansen per uitkomst worden uitgelegd.	vindt bij de ondersteuning van diens beslisvaardigheid: 1 Begrijpen van informatie: - het vergroten van het begrip van de te nemen beslissing - begrijpen wat de persoon nodig heeft 2 Onthouden van informatie: - maatwerk wat de persoon in die situatie nodig heeft 3 Informatie wegen en gebruiken: - tijd erover na te denken - wegen mogelijke uitkomsten - enablers (bv multiple choice) - inhibitors (bv medicatie) - informal support bij het wegen van voor en tegen 4 Communiceren besluit - aangepast aan de specifieke behoefte van de persoon en de aard van de beslissing
Webb et al., 2020 (b)	Service users' experiences and views of support for decision-making					
(1e search)	Participatief onderzoek, semi gestructureer de interviews (zie ook Webb 2020(1))	41 mensen met een verstandelijke beperking en/of met problemen op het gebied van de geestelijke gezondheid die in een instellingen wonen Noord Ierland	Voldoet aan de criteria. Soms niet helemaal duidelijk of de perspectieven voor mensen met een VB en met een mentale aandoening	Het doel van deze studie was om in kaart te brengen in hoeverre deze doelgroepen worden ondersteund bij het maken van hun eigen beslissingen en welke factoren	In het artikel wordt de positieve invloed van het betrekken van de mensen met VB en/of psychische problemen bij beslissingen benadrukt. Beslisvaardigheid werd door drie factoren bemoeilijkt: <ol style="list-style-type: none">1. het type besluit,2. de rol van anderen en	Relevant onderzoek omdat het inzicht geeft in de visie van hoe bewoners in instellingen wonenden met verstandelijke beperkingen en/of met problemen op het gebied van de geestelijke gezondheid in hoe zij aankijken tegen ondersteuning bij beslisvaardigheid.

			met elkaar overeenkomen en generaliseerba r zijn.	hieraan kunnen bijdragen. Dit gebeurde aan de hand van de visie van de geïnterviewden o p, en ervaringen met, ondersteuning bij nemen van beslissingen.	3. de mogelijke uitkomst/gevolgen van het besluit. Belangrijke factoren bij ondersteuning van beslisvaardigheid zijn: - tijd; - toegankelijke informatie; - emotionele ondersteuning; - keuzemogelijkheden	Zij verwachten een individuele benadering, rekening houdend met de aard van de beslissing , de betekenis voor de persoon, het moment en andere betrokkenen.
Widdershov en et al., 2014	Schriftelijke wilsverklaringen bij dementie					
NB: na search(es) toegevoegd door werkgroep	Argumentatie aan de hand van casuïstiek	2 cases van mensen met dementie die de regionale toetsingscommissie beoordeelde	4 en 5 nvt	Artikel gaat aan de hand van de casuïstiek in op hoe je met euthanasieverklari ngen om kan gaan.	Artikel betoogt dat wensen, standpunten en beslissingen tijdig overlegd en vastgelegd dienen te worden en dat een wilsverklaring regelmatig besproken, geactualiseerd en herbevestigd dient te worden.	Matig relevant. Gaat met name in op wilsverklaringen. Die zouden een rol kunnen spelen in de ondersteuning van beslisvaardigheid.
Wied et al., 2021	How do dementia researchers view support tools for informed consent procedures of persons with dementia?					
(aanvullende search)	Pilotstudie, meer cross- sectonele survey studie	Onderzoekers in de dementiezorg met ervaring met informed consent procedures bij mensen met dementie	Criterium 1-4: goed. Criterium 5: er waren maar 19 deelnemers aan het onderzoek. Criterium 6: doel was om onderzoekers uit Duitsland, Spanje, en Portugal te	Onderzoeken wat onderzoekers in de dementiezorg, met ervaring in informed consent procedures, vinden van acht verschillende supporttools om mensen met dementie te ondersteunen bij de informed	Acht verschillende supporttools werden besproken en onderzocht. De onderzoekers stonden positief tegenover het gebruik van de hulpmiddelen. 'Patiëntgerichte attitude' en 'gebruik van eenvoudige taal' scoorden hierbij het hoogst, gevolgd door het 'visualiseren van informatie' en 'een verbeterd schriftelijk informed consent formulier'. De onderzoekers waren positiever over de tools die zij al kenden	Relevant, praktische hulpmiddelen om te gebruiken in de praktijk.

			includeren. Echter kwamen 17 mensen uit Duitsland en maar 2 uit Spanje. Dit maakt de generaliseerbaarheid van de resultaten minder.	consent procedure voor een medische behandeling of wetenschappelijk onderzoek. De supporttools waren zowel praktische hulpmiddelen die konden ondersteunen bij de besluitvorming, als ook de attitudes die nodig zijn bij het aanbieden van ondersteunen in de besluitvorming.	t.o.v. de tools die zij nog niet kenden.	
Bron	Studieopzet en methode en/of type artikel	Cliënten/Populatie/Setting	Kwaliteit onderzoek /artikel 6 criteria	Doel/Vraagstelling	Resultaten/Conclusie	Relevantie

Gebruikte kwaliteitscriteria (4^e kolom in tabel)

1. Is het onderzoek duidelijk beschreven?
2. Is het doel van het onderzoek duidelijk en specifiek?
3. Wordt de doelgroep (patiënten-/cliëntengroep) en setting duidelijk beschreven?
4. Past de gebruikte methode bij het doel?
5. Is de methode juist uitgevoerd? (dataverzameling (juiste sample en/of sample size, technieken), analyse, ...)
6. Interpretatie en generaliseerbaarheid van de resultaten: zijn de conclusies logisch/ te verwachten? Kunnen we er wat mee bij wilsbekwaamheid?

Samenvatting literatuur

NB: De gevonden literatuur betreft kwalitatief onderzoek, casestudies, kleine aantallen, specifieke context, of reviews (kwalitatief, systematisch, of niet beschreven). Daarom moeten de antwoorden op de vragen gezien worden als voorbeelden van hoe beslisvaardigheidsondersteuning aangepakt kan worden, niet als vaststaande, bewezen effectieve methoden om het aan te pakken.

De review van **Armstrong (2017)** over shared decision-making (ShDM) bij acute opname met een CVA concludeert dat tijdens ShDM inzicht gekregen kan worden over de beslisvaardigheid van de patiënt en de patiënt tegelijkertijd bij de besluitvorming ondersteund kan worden. Daarbij zijn van belang: a) de motivatie van de arts voor ShDM; b) de houding van arts, patiënt en naaste(n) t.a.v. ShDM; c) de continuïteit van zorg, d) kennis van de arts over de evidence van behandelingen, e) een goede arts-patiënt relatie, f) tijd hebben, g) taal op maat en h) gezondheidsvaardigheden van de patiënt. Hij benadrukt dat er weinig bekend is over ShDM bij een niet westerse culturele achtergrond. Wel geeft Armstrong (2017) aan dat geletterdheid, gezondheidsvaardigheden en het al dan niet hebben van een westerse culturele achtergrond factoren zijn die de beslisvaardigheid kunnen beïnvloeden.

De studie van **Berry et al. (2015)** is een goed uitgevoerd kwalitatief onderzoek in de thuissituatie waarin werd gevonden dat tijdens het verloop van de ziekte van Alzheimer een transformatie zichtbaar kan zijn. Zolang de patiënt zich bewust is van de achteruitgang in regie kan hij of zij steun vragen. Naarmate het vertrouwen in de eigen regie verder verdwijnt, kan de vraag naar overnemen van de regie meer zichtbaar worden. Totdat het bewustzijn over de achteruitgang verdwenen is en naasten de regie geheel overnemen. Naasten kunnen zich tijdens het voortschrijden van de cognitieve achteruitgang ontwikkelen tot “experts in het managen van de risico’s, die ontstaan door het verlies van autonomie van de persoon met de ziekte van Alzheimer”. In het onderzoek worden geen signalen genoemd waarbij het raadzaam is ondersteuning bij beslisvaardigheid te overwegen.

Bigby et al. (2021) heeft in een kwalitatieve studie een training voor 18 ouders geëvalueerd die ouders moet helpen hun volwassen kind met een verstandelijke beperking beter te ondersteunen in de beslisvaardigheid. De eendaagse training bestond met name uit videomateriaal gebaseerd op het La Trobe Support for Decision-making Practice Framework. Na de training kregen de ouders ook nog tot zes individuele (telefonische) mentorsessies. Uit deze studie bleek dat de training aanzette om de ondersteuning die zij geven aan hun kind te evalueren. Het zette ouders aan het denken en ouders kwamen erachter dat zij soms een beïnvloedende factor bleken te zijn. Dit kwam doordat zij zelf bijvoorbeeld (te) veel beslissingen maakten voor hun kind. Soms kwam dit door te weinig tijd of geduld van de ouder. In de resultaten benoemden ouders hoe zij hun kind na de training ondersteunden in hun beslisvaardigheid. Bijvoorbeeld door meer beslismomenten te creëren voor hun kind of door meer aandacht te besteden aan het vragen naar voorkeuren. Dit werd geoperationaliseerd door vaker vragen te stellen, vaker begrijpbare vragen te stellen en ook vragen op andere manieren te stellen. Of door een kind te stimuleren na te denken over haar dromen en dit te laten tekenen.

Daarnaast gingen ouders door de training derden betrekken in de besluitvorming. Door hun zoon of dochter te stimuleren de mening van een goede vriend of familielid te vragen probeerden ouders ervoor te zorgen dat hun zoon of dochter meerdere invalshoeken te horen kregen.

Brazil et al. (2018) concluderen uit een paired cluster randomized trial dat de emotionele impact van de rol van naasten en hulpverleners bij ondersteuning in beslisvaardigheid een onderbelicht aspect is. En dat wanneer naasten bij ACP ondersteund worden door een getrainde facilitator de stress van die naasten rondom de beslissingen afneemt en de tevredenheid over de zorg toeneemt. Daarbij was educatie van naasten, artsen en stafleden, het houden van familiegesprekken en de beschikbaarheid van documentatie over ACP-mogelijkheden essentieel.

Burke et al. (2019) onderzochten de rol van broers/zussen van mensen met VB die bij hun ouders wonen bij het nemen van beslissingen. Die is als volgt:

- Ouders en broers/zussen van de persoon met VB brengen mogelijke opties in kaart en de gevolgen daarvan. Soms wordt de persoon met VB hierbij betrokken.
- Broers/zussen kijken welke van de opties het best aansluit bij de wensen en behoeften van hun broer / zus met VB en beschikbare services en ondersteuning. (person-environment fit)
- Broers/zussen komen vaak op voor de mening van hun broer/zus met VB tegenover ouders.

Burke et al. (2019) geven ook aan dat de volgende omgevingsfactoren impact hebben op een beslissing en de mate waarin een persoon met VB deze beslissing zelf neemt:

- (Te) duidelijke ouderrol: ouders zijn soms geneigd zaken voor hun zoon/dochter met VB te beslissen zonder hen daarbij te consulteren. Dit gebeurt helemaal als de ouder ook de wettelijk vertegenwoordiger is.
- Broers/zussen doen vaak erg hun best om hun broer/zus met VB te betrekken bij een beslissing, door: beslissingen te versimpelen, te helpen bij het kiezen van een richting, vragen te stellen aan de broer/zus met VB om hun mening te achterhalen.
- Broers/zussen vinden hun broer/zus met VB veelal niet in staat om zelf complexere beslissingen te nemen en nemen die vaak voor hem/haar.
- Broers/zussen proberen een beslissing vaak te sturen in de 'juiste' richting.
- Goed professionele begeleiding (bijv. woonbegeleiding) en organisatorische randvoorwaarden helpt ook bij het nemen van beslissingen. Er wordt niet vermeld wat deze begeleiding dan precies moet doen en om welke randvoorwaarden het precies gaat.
- Het type beslissingen. Dagelijkse beslissingen zoals wat iemand eet of welke kleding iemand draagt, nemen mensen met VB vaak zelf, maar grotere beslissingen, zoals over wonen, lukt vaak niet. Dergelijke beslissingen worden door ouders of broers/zussen gemaakt. Mensen met VB hebben vaak veel aanmoediging nodig om echt te zeggen wat ze vinden. Dit heeft te maken met dat ze anderen willen pleasen, het niet lukt door verbale of cognitieve beperkingen en het dan al snel laten gaan. Meer tijd een aanmoediging zou helpen om de mening van mensen met VB duidelijk te krijgen.

Burke et al. (2019) concluderen dat ouders, broers/zussen en de persoon met VB altijd betrokken moeten worden bij beslissingen.

Cameron et al. (2020) onderzochten in een kwalitatieve studie hoe zorgverleners in een verpleeghuis non-verbale communicatie en non-verbaal gedrag interpreteren bij hun beoordeling in hoeverre verpleeghuisbewoners met dementie in staat zijn om deel uit te maken van de besluitvorming en hun wensen aan te kunnen geven. Hiervoor werden zowel individuele als groepsinterviews uitgevoerd. Zorgverleners interpreterden de non-verbale uitingen en het gedrag van cliënten met dementie vaak op basis van hun eigen aannames en eigen voorkeuren. Daarbij wordt onvoldoende rekening gehouden met de context waarin het gedrag plaatsvond, en de individuele gewoontes, voorkeuren en (culturele) achtergrond van de cliënt hoewel dit wel van invloed is op het gedrag dat wordt vertoond. Zorgverleners in de kwalitatieve studie van Cameron et al. (2020) gaven aan dat zij kijken non-verbale uitingen van cliënten om hun voorkeuren te interpreteren: bijvoorbeeld mimiek, knikken, oog contact, houding in wegtrekken of ergens naartoe bewegen. Daarnaast wordt ook het gedrag geïnterpreteerd om in te schatten in hoeverre iemand in staat is deel te nemen aan besluitvorming. Daarbij wordt atypisch gedrag vaak gezien als een indicatie voor cognitieve achteruitgang (bijv. agitatie). De interactie van de zorgverlener met de cliënt met dementie van invloed te zijn op het gedrag van de cliënt. Het hebben van een vertrouwensrelatie met de cliënt, en proberen om de emotionele staat van de cliënt te begrijpen, hielpen bewoners om mee te beslissen. Het artikel beveelt aan dat er meer opleiding moet komen voor zorgverleners om individuele en culturele factoren in non-verbale communicatie en gedrag mee te nemen in de interpretatie hiervan.

Chang & Bourgeois (2020) onderzochten het gebruik van visuele hulpmiddelen op de beslisvaardigheid bij mensen met milde tot matige dementie op het gebied van end-of-life zorg. Deze visuele hulpmiddelen werden uitgetest aan de hand van twee vignettes. De visuele hulpmiddelen bevatten simpele informatie, ondersteund door passende afbeeldingen in kleur, waarbij informatie werd gegeven over het te bespreken gezondheidsprobleem, drie gevolgen van dit probleem, behandelopties, drie voor- en drie nadelen van de behandelopties en ten slotte, de vraag aan de patiënt om een keuze te maken en daarbij twee argumenten te geven.

Er werden geen verschillen in de resultaten gevonden tussen mensen met milde en matige dementie. De visuele hulpmiddelen droegen statistisch significant bij aan de componenten begrijpen van de informatie, beredeneren en vergelijken van de informatie en het uiten van een expliciete mening over de mogelijke voordelen van de beslissing voor de gezondheid van de deelnemer. Er werd geen verschil gevonden t.o.v. verbale informatie in de onderdelen uitdrukken van een keuze, een logische volgorde aanhouden in de besluitvorming en een keuze betrekken op de eigen persoonlijke situatie. Vervolgens werd nog onderzocht in hoeverre de rechter de wilsbekwaamheid beoordeelde van de deelnemers aan de hand van de audio-opnames die gemaakt waren. Er werd een statistisch significant effect gevonden in de beoordeling van 6 van de 8 componenten van wilsbekwaamheid tussen de visuele en verbale informatie. Er werd geen verschil tussen de visuele en verbale informatie gevonden voor de onderdelen: het initiële besluit voor een behandeling en dat het definitieve besluit logisch volgt uit de eerdere redenering. Dit laat zien dat mensen met milde en matige dementie ook in staat zijn om een duidelijke behandelkeuze aan te geven zonder dat ze daarvoor een visueel hulpmiddel nodig hebben.

Davidson et al. (2015) laten in deze review zien dat ondersteuning van beslisvaardigheid steeds vaker onderdeel is van wetgeving, politiek en dagelijkse praktijk. Het is een complex proces dat tijd en middelen vraagt. Patiënten willen heldere informatie over mogelijke zorgbehoeften;

liefst op een zo eenvoudig mogelijke wijze aangeboden. Ook wil men dit met een deskundig staf lid kunnen bespreken; en ondersteuning bij de besluitvorming (op een niveau dat ze aan kunnen). Ondersteuning in beslisvaardigheid verbetert als zorgverleners naar patiënten luisteren, begrip hebben voor hun wensen en uitdagingen, rekening houden met culturele aspecten, en heldere, eenvoudige informatie beschikbaar is. Scholing van zorgverleners in het geven van ondersteuning bij beslisvaardigheid is belangrijk voor duurzame implementatie. Passende ondersteuning bij beslisvaardigheid kan patiënten helpen bij het nemen van ter zake bekwaam genomen beslissingen.

Een aantal studies in de systematic review noemden manieren om de implementatie van SuDM te verbeteren:

- Communicatie met de cliënt: zorgverleners die luisteren, vragen naar de voorkeuzen en de keuzes op een open en niet-uitdagende manier, het aanbieden van duidelijke en eenvoudige schriftelijke informatie.
- Training en end-of-life beslismiddelen voor zorgverleners om de keuze van de patiënt en de kwaliteit van de SuDM te verhogen.
- Het aanbieden van keuzes door het stellen van open vragen en het bieden van meerdere opties.
- Het mondeling toelichten van de informatie, terwijl cliënten deze gelijktijdig op een schriftelijke manier bij de hand hebben en achteraf vragen de cliënt de informatie te parafraseren. Dit werkte vooral voor mensen met een mentale aandoening, niet voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking.
- Training voor zorgverleners
- End-of-life decision-making toolkit
- Schriftelijke informatie zoals een folder met informatie, informatie via de computer.

De review beveelt aan dat er meer opleiding voor zorgprofessionals nodig is ter oplossing van het kennistekort, de praktijkvariatie en het gebrek aan het betrekken van zorgvragers.

Dit onderzoek laat ook zien dat cliënten actiever betrokken willen worden als:

- Zij een hoger opleidingsniveau hebben
- Meer zelfvertrouwen hebben
- Meerdere chronische aandoeningen aanwezig zijn.

De mate waarin een cliënt betrokken wil worden in de besluitvorming verschilt dus per cliënt.

Genoemde barrières in de implementatie van SuDM waren volgens Davidson et al. (2015):

- Attitude van zorgprofessionals: zij denken soms dat cliënten niet in staat zijn tot het nemen van beslissingen. Echter zou het hierbij meer kunnen zijn om het onvoldoende aanspreken/oefenen van deze vaardigheid in plaats van dat het om een onvermogen gaat.
- Onvoldoende tijd en bronnen om te implementeren, onvoldoende scholing van medewerkers, managers die de zorgverleners op de werkvloer onvoldoende meenemen in het implementeren, discrepantie/conflict tussen de keuze van de cliënt en de mening van zorgverleners, organisatiecultuur die niet stimulerend werkt voor het implementeren
- Ook de andere studies, waarin bij dit thema wordt verwezen, beschrijven de attitude van zorgverleners of een gebrek aan bronnen voor SuDM als barrière.
- Daarnaast wordt ook nog genoemd cliënten soms te ziek zijn om betrokken te worden in SuDM, er teveel zorgverleners betrokken zijn of dat de stress bij zorgverleners te hoog is.

Donnelly (2019) geeft in een exploratie/argumentatie van de manier waarop de wet in Ierland en British Columbia (CA) omgaat met supported decision making bij dementie aan dat het feit dat mensen met dementie vaak ouder zijn, als consequentie heeft dat ze 1) vaker andere gezondheidsproblemen hebben en in de latere fase van hun leven verkeren en 2) tijdens hun lange leven morele, politieke, sociale, religieuze en andere ideeën hebben ontwikkeld, complexe relaties hebben opgebouwd en financiële en andere hulpbronnen hebben verkregen. Donnelly (2019) haalt het boek van Bach en Kerzner aan dat zes soorten besluitvaardigheidsondersteuning onderscheidt: 1) Levensplanning (het kiezen van prioriteiten in de waardencontext); 2) onafhankelijke belangenbehartiging (help persoon wil en voorkeuren aangeven); 3) communicatieve en interpretatieve ondersteuning (vertegenwoordigen van de veelal unieke vormen van communicatie van de persoon); 4) representatieve ondersteuning (vertegenwoordigen van de wil en voorkeuren die voortkomen uit langlopende relaties en levenservaringen); 5) ondersteuning bij het bouwen van relaties (assisteren bij het organiseren van relaties voor persoonlijke ondersteuning); 6) administratieve ondersteuning (voldoen aan formele en procedurele eisen). Donnelly geeft aan dat deze soorten ondersteuning bedoeld waren voor mensen met VB, maar grotendeels ook toepasbaar zijn op mensen met dementie. Echter bij mensen met dementie dient ook rekening gehouden te worden met een groot risico op misbruik en verwaarlozing en met de relatie tussen het verleden van iemand en diens huidige wil en voorkeuren. Dit laatste kan best ingewikkeld zijn als deze niet met elkaar overeenkomen. Het kan dan helpen als wensen in een vroeg stadium zijn vastgelegd.

Donnelly et al., (2021) noemen de volgende bevorderende en belemmerende factoren voor het ondersteunen van besluitvaardigheid:

- Het kennen van de oudere patiënt en het creëren van een therapeutisch relatie (bevorderend). Hier is echter niet altijd voldoende tijd voor (belemmerend).
- Betrokkenheid van de oudere bij beslissingen:
 - Cultuurverandering in de organisatie naar meer betrokkenheid van de oudere (bevorderend)
 - Fluctuerende besluitvaardigheid in combinatie met druk om mensen te ontslaan Hierdoor weinig tijd om besluitvaardigheid goed in te schatten (belemmerend)
 - Overleggen om de zorg te plannen zorgen voor betere communicatie en ondersteunde besluitvorming (bevorderend).
 - Soms wil familie de oudere patient niet betrekken bij de beslissingen (belemmerend).
- Professionals hebben het idee dat de keuze van de patiënt niet de beste optie is en zijn dan geneigd niet in de keuze mee te gaan (belemmerend). (bijvoorbeeld als de patient graag naar huis wil, maar de arts ziet dat de patient thuis verwaarloosd zal worden)
- Samenwerken en erkennen van de vaardigheden en kennis van alle professionals (bevorderend)
- Niet willen luisteren naar andere professionals (belemmerend)
- Het cognitieve functioneren (bijv. gemeten mbv de Mini Mental State Examination (MMSE)) wordt gebruikt om te bepalen of iemand wilsbekwaam ter zake is (belemmerend)
- De beschikbaarheid van een aparte, rustige ruimte (bevorderend)
- Voldoende tijd (bevorderend) maar die is er bij de acute zorg niet altijd (belemmerend)
- Het zich bevinden in een ziekenhuisomgeving (en niet thuis bijv) kan ervoor zorgen dat ouderen niet in staat zijn goede beslissingen te nemen. (belemmerend)

Douglas & Bigby (2020) ontwikkelden een evidence-based framework ter ondersteuning van de besluitvorming voor mensen met een cognitieve beperking door niet-aangeboren hersenletsel of een verstandelijke beperking. Het framework is ontwikkeld aan de hand van het MRC-framework, de ontwikkeling van het framework (fase 1) is gebaseerd op systematisch literatuuronderzoek en kwalitatieve interviews met mensen met cognitieve beperkingen en hun naasten. Het uiteindelijke framework bevat zeven stappen (zie ook subuitgangsvraag 3):

1. De persoon kennen: onder andere een idee hebben van iemands identiteit, karakter, voorkeuren, vaardigheden, het effect van de cognitieve beperking op de persoon, voorgeschiedenis, en het formele/informele netwerk van de persoon (en hoe anderen de persoon zien).
2. Identificeren en beschrijven van de te nemen beslissing: het volledig in kaart brengen van de te nemen beslissing, in hoeverre dit van invloed is op de persoon en welke mensen betrokken zijn / kunnen ondersteunen bij het nemen van de beslissing, het tijdsplan waarbinnen de beslissing genomen moet worden en de mogelijke consequenties van de verschillende opties.
3. Het begrijpen van iemands persoonlijke wil en voorkeuren voor de beslissing: hierbij dient ook gekeken te worden naar iemands communicatie om voorkeuren aan te geven: naast woordelijk, ook met gebaren, gezichtsuitdrukkingen, gedrag, acties of een gebrek aan acties.
4. Het besluit verder verfijnen en ook de beperkingen van het besluit meenemen in de afweging: in deze stap worden voorkeuren geprioriteerd en verder verfijnt door beperkingen als tijd, geld, impact en veiligheid.
5. Besluiten of de beslissing wordt genomen door de persoon zelf, via shared decision of helemaal uit handen wordt genomen via een surrogaat. Hierbij moet worden afgewogen of hiervoor nog formele procedures doorlopen moeten worden. Indien een persoon al een wettelijk vertegenwoordiger heeft, dan kan deze worden aangewezen als diegene die uiteindelijk het besluit neemt met inachtneming van de wil en voorkeuren van de persoon.
6. Het besluit en aanverwante andere besluiten nemen:
7. Het implementeren van het besluit en indien nodig, het betrekken van diegene die het besluit uit zal voeren (dit is niet altijd diegene die het besluit heeft genomen).

De auteurs beschrijven dat dit proces vaak iteratief plaatsvindt en sommige stappen soms ook gelijktijdig plaatsvinden.

Het artikel gaat verder in op drie principes binnen SuDM.

- Commitment: diegene die de persoon ondersteunen in beslissingen, moeten uitgaan van de rechten van de persoon en gelijkwaardigheid. Vanuit dat perspectief worden de meningen en voorkeuren van de persoon met cognitieve beperkingen vaker meegenomen in plaats van het nemen van de beslissing vóór de persoon.
- Orchestration (geen goed Nederlands woord voor): het betreft het betrekken van verschillende mensen die de persoon op andere manieren kennen, zoals familie, vrienden, zorgverlener etc. Vaak is er één persoon die hierin de leiding neemt en de ondersteuning biedt waarbij hij/zij zich wel op verschillende anderen baseert bij het ondersteunen in de besluitvorming.
- Reflectie en herziening; diegene die de persoon ondersteunen bij het nemen van beslissingen, moeten hun eigen voorkeuren opzij kunnen zetten zodat zij daadwerkelijk SuDM toepassen op basis van de wil, voorkeuren en rechten van de persoon die zij hierbij ondersteunen.

Verder geeft het artikel van Douglas & Bigby (2020) een aantal praktische strategieën in de ondersteuning van de besluitvorming bij mensen met een verstandelijke beperking en niet-aangeboren hersenletsel:

- Aandacht voor communicatie
- Informatie en communicatie op het juiste level afstemmen
- Bewust zijn van verbale en non-verbale gedragsmatige signalen
- Controleren of informatie goed wordt begrepen
- Het herzien van de informatie
- Voorlichting over de consequenties en praktische zaken:
- Het besluit en de volgen begrijpelijk maken voor het individu
- Onderzoek doen om informatie te verzamelen
- De opties en de voor- en nadelen bespreken
- Het identificeren van bijbehorende kleine beslissingen en consequenties
- Uitleggen van de consequenties zijn en dat prioriteren ondermijnd kunnen worden door kleine beslissingen
- Luisteren en betrokken zijn om er voor te zorgen dat alle opties overwogen worden:
- Aandacht hebben voor de wil en voorkeuren
- Voldoende tijd nemen
- Anderen gebruiken als klankbord
- Kansen creëren
- Het individu actief uitnodigen tot deelname in de besluitvorming
- Een klankbord bieden
- Lage verwachtingen erkennen en vertrouwen opbouwen
- Het testen van opties
- Het introduceren en koesteren van ideeën
- Anderen betrekken om een situatie uit te proberen
- Afstand creëren om autonomie te bevorderen
- Dingen opbreken
- Beslissingen opdelen in kleine onderdelen
- Vaardigheden aanleren en vormgeven om stappen binnen een beslissing te identificeren

Evans et al. (2020) onderzochten hoe ernstig zieke mensen met een verminderde wilsbekwaamheid toch geïnccludeerd kunnen worden in onderzoek naar zorg rondom het levenseinde en identificeerde hierbij de uitdagingen en oplossingen. Hiervoor voerden de auteurs een systematische review uit in combinatie met het consulteren van experts en een Delphi studie om tot aanbevelingen te komen. In totaal werden er 20 aanbevelingen gepresenteerd.

Drie thema's werden geëxploreerd:

1. Innovatieve onderzoeksmethodes om mensen met variërende wilsbekwaamheid voor onderzoek te werven: hieronder vallen onder andere het verbeteren van de informed consent procedure en het betrekken van naasten hierbij. De innovaties die bij deze categorie werden benoemd zijn:
 - Het optimaliseren van de autonomie van het individu en zijn beslisvaardigheid in de informed consent procedure:
 - Informatie op meerdere manieren aanbieden, bijvoorbeeld zowel schriftelijk als mondeling.
 - Het gebruiken vernieuwende technieken zoals een vereenvoudigde folder of video
 - De studie afstemmen op iemands psychische en fysieke gezondheid
 - Combinatie van multimedia technieken in combinatie met het herhaaldelijk aanbieden van informatie over de studie
 - Ondersteuning van familieleden bij de besluitvorming

NB: Er werden in de onderliggende studies wel gemengde resultaten gevonden in interventies die meerdere technieken gebruikten of een iteratief proces toepasten om te zorgen dat mensen de informatie begrepen of konden afwegen. Dit hing onder andere af van het type interventie en de onderliggende aandoening.
 - De toestemmingsprocedure:
 - Tijdig informed consent vragen wanneer de persoon met een progressieve cognitieve aandoening daartoe nog in staat is (bijv bij dementie). Hierbij werd ook de familie betrokken zodat de wensen van de persoon duidelijk waren over het voortzetten van studiedeelname bij verdere cognitieve achteruitgang.
 - Process consent: het continue monitoren in hoeverre het informed consent nog geldig is. In het geval van verschillende tijdstippen in de studie kan op ieder meetmoment nogmaals verbaal informed consent worden gevraagd
 - Uitgesteld informed consent bij mensen met een fluctuerende mentale toestand en waarbij er sprake is van een tijdelijke situatie, bijvoorbeeld door een infectie. Dit is wel afhankelijk van het type onderzoek.
 - Betrekken van naasten bij het afwegen van studiedeelname: de benaderde persoon kan op deze manier door middel van shared decision making afwegen om wel/niet deel te nemen aan de studie. Daarnaast werden naasten vaak ook betrokken in een vroegtijdig stadium om deelname aan toekomstig onderzoek te bespreken wanneer iemand daar later cognitief niet meer toe in staat is zelf over te beslissen.
2. Het uitvoeren van de informed consent procedure bij mensen met wisselende wilsbekwaamheid: naast bovenstaande manieren om informed consent te verkrijgen (bijvoorbeeld door vroegtijdig of juist uitgestelde informed consent) werd hierbij ook de informed consent met betrokkenheid van een naaste of zorgprofessional beschreven. Een van de geïncludeerde studies in deze systematische review gaf daarnaast de volgende aanpassingen in de procedure aan om de besluitvorming te ondersteunen:
 - Het aanpassen van studieinformatie aan de behoefte van de patiënt
 - Flexibiliteit bij mensen met een wisselende wilsbekwaamheid
 - Het identificeren van naasten die kunnen ondersteunen
 - Het trainen van onderzoekers
 - Voldoende tijd en middelen hebben om met familie en zorgverleners in contact te blijven.

3. Publieke attitudes ten aanzien van het inculderen van mensen met een verminderde wilsbekwaamheid in onderzoek (geen informatie voor deze uitgangsvraag).

Er werden vanuit de expert consultation en Delphi studie verschillende oplossingen aangedragen:

- De onderzoeker dient de informed consent procedure af te stemmen op het individu, en afhankelijk van iemands mentale staat, in te schatten wanneer en hoe om hulp van naasten te vragen.
- Patiënten die in de toekomst hun wilsbekwaamheid gaan verliezen, zouden in een vroeg stadium al een naaste moeten aanwijzen die de mening van de patiënt kan vertegenwoordigen over deelname in wetenschappelijk onderzoek
- Voor mensen met een wisselende wilsbekwaamheid dient process informed consent toegepast te worden waarbij de onderzoeker bij elk meetmoment opnieuw bij de deelnemer controleert of hij nog steeds deel wil nemen aan onderzoek. Dit is van toepassing wanneer iemand eerdere voorlichting/discussies hierover niet meer kan herinneren.
- Onderzoekers dienen verbale en niet-verbale signalen in de gaten te houden die kunnen aangeven dat iemand zich wil terugtrekken uit een studie.
- Naasten dienen in een vroeg stadium betrokken te worden bij gesprekken over studiedeelname.
- Wanneer mogelijk dienen naasten betrokken te worden bij de informed consent procedure bij mensen met een verminderde wilsbekwaamheid
- De mate en inhoud van de verantwoordelijkheid van de naaste t.o.v. de patiënt dient duidelijk te zijn
- Zorgen voor een nationaal orgaan om ondersteuning en informatie aan te bieden aan familieleden en mantelzorgers die ondersteunen bij studiedeelname.
- Onderzoekers dienen informatie over studiedeelname via meerdere manieren aan te bieden (mondeling, schriftelijk, elektronisch)
- Potentiële deelnemers hebben voldoende tijd nodig om hun studiedeelname te kunnen bediscussiëren en af te wegen. Deze tijd dient proportioneel te zijn aan de mogelijke voordelen, nadelen en risico's die studiedeelname met zich meebrengt.
- Clinici dienen opgeleid te worden om patiënten en naasten te ondersteunen bij het bediscussiëren van studiedeelname
- Zorgverleners dienen uit te gaan van de wensen en voorkeuren van de persoon en daarbij de persoonlijke autonomie te respecteren, en de mogelijke risico's te beperken. Daarbij dienen zij naasten te betrekken en hun van voldoende informatie te voorzien over de rol die zij hebben.

In het goed onderbouwde **Gezondheidsraad**-advies (2019) "Goede Vertegenwoordiging" staan de volgende uitgangspunten voor goede vertegenwoordiging: Een goede vertegenwoordiger

- Handelt in het beste belang van de patiënt
- Betreft de patiënt zo veel mogelijk bij de uitvoering van zijn taak en laat de patiënt waar mogelijk zelf beslissen of meebeslissen
- Stelt zich regelmatig op de hoogte van de uitvoering van de behandeling, het zorgplan, de leefomstandigheden van de patiënt en diens welbevinden

- Informeert (de andere) naaste familie(leden) over de zorg aan de patiënt en betreft ze bij de besluitvorming, tenzij de patiënt heeft aangegeven dit niet te willen
- Gaat bij taakvervulling uit van de levensovertuiging, godsdienstige gezindheid en culturele achtergrond van de patiënt
- Bevordert waar mogelijk de zelfredzaamheid van de patiënt

In deze casusbeschrijving uit de Engelse huisartsenpraktijk laten **Giordano & Duffy (2010)** zien hoe via zorgvuldige begeleiding de patiënt ondersteund kan worden in het nemen van een zgn. 'ter zake wilsbekwame beslissing'.

Succesfactoren zijn:

- a) informatie op maat door de arts aan de patiënt,
- b) het betrekken van de familie voor emotionele ondersteuning,
- c) het overbruggen van communicatiekloven,
- d) het aansluiten bij eerdere besluitvormingspatronen (de manier waarop iemand in het verleden zijn of haar besluiten nam) en
- e) het uitsluiten van somatiek als oorzaak van afgenomen beslisvaardigheid.

De aard van het te nemen besluit en de context waarin het besluit wordt genomen, bepalen of beoordeling van de wilsbekwaamheid nodig is. Daarbij gaat het over het proces van besluitvorming en niet over een volgens de arts of naasten (on)verstandig besluit.

De studie van **Hamann et al. (2011)** is een cross-sectioneel onderzoek vanuit een Duitse geheugenkliniek. Het onderzoek laat zien dat patiënten met Mild Cognitive Impairment (MCI) en de ziekte van Alzheimer behoefte hebben te participeren in gezondheidsgerelateerde beslissingen, met name als het gaat over sociale onderwerpen, zoals het wel of niet thuis kunnen blijven wonen. Een lagere MMSE correleerde met een lagere participatiewens. Vooral het al dan niet kunnen verwerken van informatie had invloed op de beslisvaardigheid. Artsen en naasten konden de participatiewensen van patiënten slecht inschatten. Het advies is een gestructureerde aanpak te gebruiken waarbij de participatiewensen van patiënten in kaart gebracht worden; de beslisvaardigheid met een instrument (er wordt geen specifiek instrument genoemd) gemeten wordt en de visie van naasten en artsen meegenomen wordt.

Jamieson et al. (2016) onderzochten in een kwalitatieve studie (grounded theorie) hoe het support system van invloed was op de besluitvorming van moeders met een verstandelijke beperking. De perspectieven van moeders (n=3), familieleden (n=2) en professionals (n=6) werden onderzocht. De deelnemers waren niet aan elkaar gelinkt (bijv. de familieleden waren niet familie van de moeder maar representeerden de perspectieven van familieleden van moeders met een VB). Er werd een framework ontwikkeld aan de hand van de resultaten van het kwalitatieve onderzoek die zich met name richten op factoren binnen het systeem. Het artikel beschrijft dat de besluitvorming van de moeder wordt beïnvloed door:

- Ervaren emoties: zoals angst, boosheid en hulpeloosheid

- De kwaliteit van de relaties in het support system: tussen de moeder en familie, tussen de moeder en professionals en tussen professionals onderling.
- Het zoeken van hulp, betrekken van zorginstanties en het onthullen van een zwangerschap.
- De macht/machteloosheid die wordt ervaren: als moeders het gevoel hebben dat het besluit al is genomen zonder hun zeggenschap, bijvoorbeeld over het houden van hun kind.
- De kwaliteit van het support systeem en aanpassingen die kunnen worden gedaan aan de moeders met een VB: informatievoorziening en behoefte wordt niet altijd afgestemd op wat moeders met een VB nodig hebben.

Het artikel concludeert dat met name de kwaliteit van de relaties belangrijk waren in het faciliteren van besluitvorming. Daarnaast wordt er nu vaak gekeken naar de zwaktes en problemen die moeders met een verstandelijke beperking tegenkomen in plaats van naar de sterktes en hulpbronnen.

De systematische review van **Jayes et al. (2020)** onderzocht hoe zorgprofessionals in de gezondheidszorg en het sociale domein in Engeland en Wales de wilsbekwaamheidsbeoordeling. In het artikel wordt binnen het thema Supported Decision-making ingegaan op factoren die de beslisvaardigheid beïnvloeden en hoe deze factoren ondersteund kunnen worden:

- Ruimte: Gebruiken van een voor de cliënt bekende ruimte om de persoon op zijn gemak te stellen en/of een ruimte kiezen die aansluit bij de discussie die moet worden gevoerd (bijv. thuis afspreken als er een beslissingen genomen moeten worden die gerelateerd zijn aan het thuis wonen).
- Tijd: De cliënt voldoende tijd geven om een besluit te nemen, en daarbij ook op een tijdstip afspreken waarop de cliënt beter betrokken kan worden in het beoordelingsproces.
- Informatie aanbieden: onderliggende studies toonden aan dat cliënten onvoldoende duidelijke, expliciete informatie kregen die zou kunnen bijdragen aan SuDM. Bijvoorbeeld doordat eufemistische terminologie werd gebruikt (bijv. 'een plek waar u meer hulp krijgt i.p.v. een verpleeghuis).
- Taal: mensen die een andere moedertaal hebben, werden niet altijd voldoende ondersteunt bij de beoordeling van de beslisvaardigheid. Er werden bijvoorbeeld niet consistent tolken ingezet, of er werd aan familie gevraagd te tolken waarbij er vanuit de cliënten twijfels ontstonden in hoeverre naasten in staat waren om accurate en objectieve interpretaties te doen.
 - Cliënten met communicatiestoornissen. Hulpmiddelen die werden genoemd zijn:
 - Gebruik van eenvoudige taal
 - Aanvullende communicatiematerialen gebruiken zoals plaatjes, foto's of tekeningen
 - Schriftelijke informatie en deze aanpassingen zodat deze toegankelijker wordt voor de doelgroep
 - Gebruik van gebaren
 - Verwijzing naar een spraak- en taalspecialist voor aanvullende beoordeling en ondersteuning

Verder gaven de auteurs aan dat aanvullende informatie over benodigde communicatieaanpassingen werd ingewonnen bij familie, verzorgenden en andere zorgprofessionals van cliënten met een communicatiestoornis. Daarnaast werd aanvullende informatie uit het patiëntendossier gebruikt.

Verder noemen Jayes et al. (2020) een aantal interventies genoemd die de cliënt en zorgverleners kunnen ondersteunen bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid/beslisvaardigheid:

- Voldoende tijd om de beoordeling uit te voeren, en indien nodig, meerdere beoordelingen uit te voeren
- Een rustige omgeving gebruiken
- Het betrekken van zorgverleners die bekend zijn met en voor de cliënt
- Een gezamenlijke beoordeling door meerdere zorgverleners om consensus te bereiken
- Betrekken van familie om angst bij de cliënt te verminderen en communicatie te ondersteunen. Hierbij was het echter wel belangrijk dat familieleden de beoordeling niet beïnvloeden.
- Gebruik van aangepaste taal, afbeeldingen, folders om informatie met beslissingsopties toegankelijker te maken voor de cliënt.

Jayes et al. (2022) onderzochten in een kwalitatief onderzoek onder medewerkers in het verpleeghuis drie doelen: 1) de ervaringen van zorgverleners in verpleeghuizen in SuDM en de wilsbekwaamheidsbeoordeling; 2) in hoeverre zorgverleners in verpleeghuizen ondersteuning nodig hebben bij de beoordeling van wilsbekwaamheid en zo ja, welke ondersteuning 3) of de Mental Capacity Assessment Support Toolkit (MCAST) een bijdrage zou kunnen leveren. Deze tool is eerder onderzocht in ziekenhuizen en tijdelijke opnameafdelingen maar nog niet in verpleeghuizen en wordt gebruikt in de wilsbekwaamheidsbeoordeling en bij SuDM, 4) welke aanpassingen nodig zouden zijn om de MCAST ook toepasbaar te laten zijn in verpleeghuizen. Voor dit kwalitatieve onderzoek werden focusgroepen met zorgverleners georganiseerd die werkzaam waren in een verpleeghuis en te maken hadden met de beoordeling van wilsbekwaamheid en SuDM, met een variatie aan beroepen en ervaringen.

- In het geval van een communicatiestoornis werd op een andere manier geprobeerd om met de bewoner te communiceren. Bijvoorbeeld door te kijken naar de gezichtsuitdrukking, en lichaamstaal. Er werden hierbij ook hulpmiddelen ingezet als het laten zien van voorwerpen om een keuze te kunnen maken (dmv aanwijzingen), het interpreteren van non-verbale communicatie door gedrag en lichaamstaal, het gebruik van communicatiehulpmiddelen zoals een communicatie paspoort, afbeelding of foto, visuele hulpmiddelen voor het eetmenu en elektronische hulpmiddelen. Daarnaast gaf het personeel aan dat zij een spraak- en taalspecialist waardevol zouden vinden wanneer zij problemen hadden om met een bewoner te communiceren. Echter, dit was vaak nog niet dagelijkse praktijk omdat het niet gebruikelijk was of zij zich niet bewust waren dat een spraak- en taalspecialist deze ondersteuning kon bieden.
- In het artikel van Jayes et al. werden ook de meningen over de MCAST gevraagd als potentiële toolkit voor de wilsbekwaamheidsbeoordeling en SuDM in het verpleeghuis. De tool zou kunnen bijdragen aan factoren in de besluitvorming die nu niet in de standaard tools staan, zoals bijvoorbeeld religieuze of culturele factoren die de besluitvorming beïnvloeden. Verdere positieve punten die benoemd werden binnen deze toolkit waren het gebruik van een screeningtool voor communicatie om doorverwijzing naar een spraak-taalspecialist te kunnen verantwoorden en het gebruik van afbeeldingen voor de dagelijkse interactie en de wilsbekwaamheidsbeoordelingen. Echter, zou de toolkit niet voor elke bewoner toepasbaar zijn.

De deelnemer aan het onderzoek gaven aan dat zorgverleners bewoners zoveel mogelijk in de dagelijkse besluitvorming betrokken, bijvoorbeeld in de persoonlijke verzorging en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Verpleegkundig personeel betrok bewoners meer in complexe besluitvorming over bijvoorbeeld medicatiegebruik, eten/drinken bij dysfagie, financiële onderwerpen en verblijfsplaats.

Verder gaan Jayes et al. (2022) in op communicatieproblemen als beïnvloedende factor in de besluitvorming, bijvoorbeeld door de aanwezigheid van aandoeningen zoals dementie, niet-aangeboren hersenletsel, Parkinson, CVA (afasie) of een verstandelijke beperking. Daarnaast werden ook communicatieproblemen ervaren met bewoners waarbij Engels niet hun moedertaal was. Deze communicatieproblemen zorgden voor onzekerheid bij het personeel, vooral wanneer een bewoner nieuw was en iemands communicatiebehoefte nog niet helder was. Dit zorgde soms voor frustratie bij de bewoner.

Het artikel van **Kato et al. (2021)** had als doel om te onderzoeken hoe gedragsmatige en psychische symptomen van dementie en cognitief functioneren de beslisvaardigheid beïnvloedden van mensen met Alzheimer in Japan. Dit werd onderzocht bij een consent procedure over het voorschrijven van anti-dementie medicatie. 76 deelnemers deden mee aan het onderzoek. Bij hen werd de MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-T) gebruikt, gezamenlijk met een aantal andere testen om cognitieve en psychiatrische kenmerken in kaart te brengen. Op basis van de onderdelen van MacCAT-T werden de volgende predictoren per element gevonden:

- Het begrijpen van informatie (understanding): leeftijd en logical memory I (korte termijn verbale geheugentest)
- Begrijpen van alternatieve behandelingen (in deze studie was het alternatief geen behandeling): angst, opleidingsniveau en logical memory II (geheugentest om te testen in hoeverre iemand vertraagd ook nog in staat is om herinneringen op te roepen, delayed verbal recall)
- Waarderen van de informatie (appreciation): angst en leeftijd
- Beredeneren (reasoning): leeftijd en angst

Bovenstaande vier onderdelen van de MacCAT-T werden in minder dan de helft van de deelnemers goed uitgevoerd, wat laat zien dat mensen met Alzheimer moeite met deze onderdelen binnen de besluitvorming hebben. Het laatste onderdeel ‘Een keuze communiceren’ werd door bijna alle deelnemers foutloos uitgevoerd, wat laat zien dat mensen met Alzheimer hier nog goed toe in staat zijn.

Uit de resultaten blijkt dat patiënten met angst lagere scores hadden op alle vijf de onderdelen van de MacCAT-R subschalen. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat angst leidt tot verminderde aandacht en concentratie en daardoor het begrip van informatie beïnvloedt. Daarnaast bleek uit eerder onderzoek dat mensen met angst de nadelen van een behandeling overschatten en minder aandacht hebben voor de mogelijke voordelen. Ook het weigeren van een behandeling door vermijding bij angst komt voor. Het zou belangrijk kunnen zijn om angst te verminderen en daarmee de bekwaamheid voor het geven consent door mensen met Alzheimer te verbeteren. Daarnaast is het van belang om de effecten van gedragsmatige en psychische symptomen van dementie, cognitieve functie, leeftijd en opleidingsniveau in kaart te brengen bij het beoordelen van de bekwaamheid om in te stemmen met een behandeling.

Kato et al. (2021) beschrijven in de discussie van hun studie naar de beïnvloedende factoren bij het kunnen geven van consent voor het voorschrijven van anti-dementie medicatie ook een aantal strategieën die kunnen bijdragen. De genoemde hulpmiddelen zijn:

- Een geheugensteuntje en organisatie hulpmiddel van één pagina kan bijdragen aan het verbeteren van het begrijpen van de informatie. Dit kan bijdragen aan het simplificeren en bediscussiëren van de informatie
- Visuele hulpmiddelen: afbeeldingen, diagrammen en foto's in combinatie met het aanbieden van informatie in bullet points
- Talking Mats: een eenvoudig systeem met pictogrammen
- Besliahulpmiddelen om alternatieve behandelingen af te kunnen wegen
- Het nemen van genoeg tijd bij angst
- Een vertrouwelijk iemand betrekken bij de besluitvorming
- Het uitstellen van de keuze tot de gedrags- en psychische symptomen van Alzheimer beter onder controle zijn

Klomstad et al. (2018) onderzochten het verschil in de type besluitvorming binnen het verpleeghuis versus verpleegafdeling in het ziekenhuis over levensverlengende behandelingen. Zij wilden meer inzicht verkrijgen in wie er betrokken zijn bij de besluitvorming, of de wilsbekwaamheid wordt beoordeeld, de invloed van deze beoordeling op de mate van patiëntenbetrokkenheid, hoe vaak advance care planning (ACP) wordt uitgevoerd en of er twijfels waren over de aan te bieden behandelingen. Er werden vragenlijsten afgenomen onder diverse zorgverleners (verpleeghuisartsen, verpleegkundig specialisten, huisartsen en verpleegkundigen). De besluitvorming betrof het behandelen van patiënten met intraveneus vocht, of antibiotica voor een pneumonie/urine­weginfectie/wondinfectie in het verpleeghuis of het ziekenhuis. De besluitvorming van 299 patiënten werd geanalyseerd (215 in het verpleeghuis en 84 in het ziekenhuis). De wilsbekwaamheid van patiënten om in te stemmen met de behandeling werd vaker in het verpleeghuis t.o.v. het ziekenhuis onderzocht (92% versus 67%, $p < 0.001$). Daarbij werden patiënten in het verpleeghuis vaker betrokken in de besluitvorming (90% vs 52%), $P < 0.001$). Naasten van de patiënt en andere zorgverleners werden in het ziekenhuis statistisch significant minder vaak betrokken dan in het verpleeghuis. Of er sprake was van ACP was daarbij in het ziekenhuis vaker onduidelijk (50% versus 17% in verpleeghuizen, $p < 0.001$).

Zorgverleners uit beide settings gaven diverse redenen waarom de behandeling vooraf niet met patiënten en naasten (afh. Van de mate van wilsbekwaamheid) was besproken:

- Medisch
- Opname werd als nodig gezien
- De patiënt was slaperig
- De gezondheid van de patiënt ging plotseling achteruit en het was daardoor niet mogelijk met de patiënt te communiceren
- Communicatieproblemen vanwege spraakbeperkingen
- Praktisch
- De behandeling werd gestart na overleg met de behandeld arts van de patiënt
- Tijdsgebrek door de arts
- De behandeling was besproken met de naaste

Redenen om de behandeling vooraf niet te bespreken met de naaste bij patiënten die niet wilsbekwaam waren:

- Medisch
- Alle behandelingen zouden moeten worden geprobeerd

- De behandeling moest acuut worden gestart en de naaste is achteraf geïnformeerd
- Heel duidelijk en juist om de behandeling te starten
- Praktisch
- De naaste kon niet makkelijk bereikt worden
- De patiënt had geen naaste
- De behandeling werd telefonisch door de arts voorgeschreven

Wat betreft de ervaren twijfel over de te geven behandeling, werden de volgende resultaten gevonden:

- Er was geen verschil in twijfel over de uit te voeren behandeling tussen de settings, wanneer er andere zorgverleners betrokken werden in de besluitvorming of wanneer patiënten hoog scoorden op de Barthel Index score (instrument om de ADL te bepalen, score > 11/20).
- Wanneer naasten betrokken werden bij de besluitvorming, werd er door zorgverleners in beide settings meer twijfel ervaren
- Ook werd meer twijfel ervaren wanneer patiënten binnen 30 dagen nog niet terug waren op hun oude functionele niveau.
- Artsen in het ziekenhuis gaven aan dat zij meer moeite hadden met de besluitvorming om de patiënt wel/niet op te nemen in het ziekenhuis dan dat zij twijfelden over de te geven behandeling zelf. Zij twijfelden met name of de behandeling niet beter in het verpleeghuis kon worden gegeven (25%), onzekerheid over de voordelen versus nadelen van de behandeling (13%) en of de levensverlengende behandeling de juiste keus was (11%).

Dit artikel laat zien dat de setting van besluitvorming, diegenen die daarbij zijn betrokken en de functionele status van de patiënt beïnvloedende factor kunnen zijn. Het artikel beveelt aan dat het besluitvormingsproces verbeterd kan worden, met name wanneer verpleeghuispatiënten in het ziekenhuis worden behandeld. Daarbij is ook betere communicatie tussen verschillende zorgsettings nodig (o.a. over het ACP beleid wat met de patiënt is besproken).

Het artikel van **Kong, et al. (2020)** beschrijft de problemen die zich voordoen bij de consent procedure van deelnemers met mentale ziekte of verstandelijke beperking aan wetenschappelijk onderzoek (in dit geval psychiatric genomics studies). Om tot een framework te komen dat gebruikt kan worden in deze onderzoeken, beschrijven ze onder andere de aspecten van gezamenlijke besluitvorming (shared decision-making). Een mogelijkheid voor het verkrijgen van inzicht in beperkingen in beslisvaardigheid zou het gebruik van meetinstrumenten zijn, die in dit artikel worden aangehaald voor wetenschappelijk onderzoek: MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-R) en the University of California, San Diego Brief Assessment to Capacity to Consent tool (UBACC). Beiden worden gebruikt om te screenen welke participanten geëxcludeerd moeten worden omdat ze niet voldoende in staat zijn om informed consent te geven.

Verder reiken Kong et al. (2020) voor de uitvoer van onderzoek educatieve tools aangereikt om deelnemers door de informed consent procedure heen te helpen. Daarnaast beschrijven de auteurs dat het creëren van autonomie (wat stimulerend werkt voor het nemen van beslissingen) ondersteund kan worden in relaties, door dialoog, verhalen en helpende tools.

De auteurs beschrijven welke vaardigheden en competenties een onderzoeker nodig heeft om potentiële participanten te ondersteunen. De hermeneutische competentie wordt gebruikt om de brug te slaan tussen het goed interpreteren van antwoorden en het voorkomen van incorrecte assumpties. De hermeneutische competentie vraagt drie vaardigheden: 1) afstemming op de beperking; 2) herkennen van de persoon met zijn eigen perspectief; 3) open dialoog en bescheidenheid.

McCarthy & Howard (2021) maken een onderscheid tussen de mate van competentie van patiënten om beslissingen te nemen. In alle gevallen staan de wensen van de patiënt voor op. Ook als een patiënt voorkeuren heeft die niet effectief zijn in de behandeling, moeten deze wensen worden meegenomen in de beslissing. Ze beschrijven een benadering genaamd 'geen overheersing' waarin het samenwerken tussen patiënten met een verstandelijke beperking en hun wettelijk vertegenwoordigers voorop staat. Een primair doel hierbij is dat de patiënt wordt beschermd van dominantie door zijn wettelijk vertegenwoordiger. Deze aanpak is een alternatief voor het 'mentale prothese account', een framework ontwikkeld door Anita Silvers en Leslie Francis, waarbij ondersteunen van beslisvaardigheid wordt benaderd als een proces waarbij wettelijk vertegenwoordigers fungeren als begeleiders voor de wil van de patiënt (de wettelijk vertegenwoordiger biedt bijvoorbeeld cognitieve tools om te patiënt te ondersteunen).

Er worden drie benaderingen beschreven voor beslisvorming voor personen met verstandelijke beperkingen of ontwikkelingsstoornissen:

1. Independent control model: De patiënt behoudt altijd zijn eigen autoriteit om medische beslissingen te maken.
2. Substituted judgment model: De wettelijk vertegenwoordiger bedenkt wat de patiënt zou hebben gekozen, met toegang tot volledige informatie en mogelijkheid om dit te verwerken.
3. Supported decision-making: Een proces waarbij patiënt en wettelijk vertegenwoordiger samenwerken, waarbij de patiënt de gezaghebbende rol in de beraadslaging heeft.

McCarthy & Howard (2021) stellen het evaluatief perspectief voor als hulpmiddel bij ondersteunende beslisvorming. Het evaluatief perspectief wordt gezien als een oriëntatie van de wereld, waarbij voorkeuren, attitudes, en aandachtspunten van de patiënt rondom alle aspecten in het leven worden meegenomen. Daarnaast stellen zij dat ondersteunende beslisvorming ingeperkt moet worden door een verplichting van wettelijk vertegenwoordigers aan 'geen overheersing'. De wettelijk vertegenwoordiger moet dus altijd het evaluatieve perspectief van de patiënt voor ogen houden. Daarnaast vraagt 'geen overheersing' dat patiënten daadwerkelijk de kans krijgen om beslissingen aan te vechten en regelmatig om goedkeuring worden gevraagd dat de wettelijk vertegenwoordiger een geschikte beslis maker is.

Er worden drie verschillen beschreven tussen de 'geen overheersing' benadering en de 'mentale prothese' benadering van ondersteunende beslisvorming:

1. Het doel bij 'mentale prothese' is om individueel beslisvorming te stimuleren en bij 'geen overheersing' om gezamenlijke beslisvorming met ook voor het evaluatieve perspectief van patiënten te bereiken.
2. Bij de 'mentale prothese' benadering wordt de wettelijk vertegenwoordiger meer geïnstrueerd om transparant i.p.v. niet-overheersend te zijn.
3. Bij de 'mentale prothese' benadering wordt het perspectief van de patiënt opgevat als 'de enige inspiratie' voor beraadslaging.

McCormack et al. (2019) onderzochten in een randomized controlled trial het effect van een digitaal beslishulpmiddel ter ondersteuning van mensen met het fragile-X-syndroom die informed consent moeten geven om deel te nemen aan hypothetisch wetenschappelijk onderzoek. Ook

werd onderzocht of het beslishulpmiddel de beslisvaardigheid kon verbeteren voor hoger functionerende individuen met het fragiele-X-syndroom. De interventiegroep ontving de informed consent procedure via een interactieve multimedia tool via de tablet (audio, video en voorlichting). Door middel van een avatar doorloopt de deelnemer het informed consent proces inclusief het sorteren van informatie, een beoordeling van de kennis via multiple choice vragen en het selecteren van persoonlijke redenen om wel of niet deel te nemen aan het onderzoek. De controlegroep ontving informatie op de gebruikelijke manier, namelijk voorlichting over de studie op papier. De vier onderdelen van beslisvaardigheid (begrip, waarderen, beredeneren en kunnen uiten van een keuze) werden gemeten met de MacArthur Competence Assessment Tool. In totaal werden 111 patiënten gerandomiseerd (55 in de interventiegroep). Over de gehele onderzoekspopulatie werd geen statistisch significant effect tussen de groepen gevonden. In de subgroep van hoger functionerende individuen werd een beter resultaat op het begrijpen van de informatie gevonden, maar niet op de overige onderdelen van de MacArthur Competence Assessment Tool. Bij het onderdeel 'begrijpen van de informatie' konden hoger functionerende deelnemers beter aangeven wat hun verantwoordelijkheid als deelnemer is en wat zij tijdens een doktersbezoek zouden moeten doen. Dit onderdeel was daarnaast in zowel het hele cohort als bij de subgroep van hoger functionerende individuen gelinkt aan 'het waarderen van informatie' (het kunnen koppelen van de beslissing aan iemands eigen situatie). Dit laat zien dat studie informatie begrijpelijk moet worden opgesteld zodat iemand met een verstandelijke beperking een persoonlijke, geïnformeerde beslissing kan nemen die gebaseerd is op zijn of haar persoonlijke omstandigheden, waarden en voorkeuren. McCormack concluderen dat beslishulpmiddelen zouden kunnen bijdragen aan de beslisvaardigheid van mensen met milde tot matige cognitieve beperkingen om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek.

Peisah et al. (2013) beschrijven dat bij Shared decision making uitgegaan wordt van gezamenlijke besluitvorming door patient en zorgverlener. Dit gaat er echter vanuit dat er gelijkwaardig begrip is van de informatie die nodig is voor het te nemen besluit. Hiervoor zijn sterke cognitieve vaardigheden nodig. Bij collaborative or supported decision making wordt verder gekeken dan het onderwerp van het te nemen besluit, maar wordt het ingepast in de bredere context van iemands leven. Het staat ook toe dat er meerdere mensen bij betrokken zijn dan alleen zorgverlener en patiënt.

Ze noemen ook een aantal hulpmiddelen bij het ondersteunen van beslisvaardigheid, variërend van het wegnemen van communicatiebarrières zoals achtergrondgeluid, slechte verlichting, hoortoestellen met lege batterijen, het adresseren van laaggeletterdheid of taalproblemen, het geven van voldoende tijd om informatie te verwerken, personaliseren van informatie en gebruiken van visueel materiaal, tot het creëren van een veilige omgeving en het bewerkstelligen van een vertrouwensband en empathie. Verder geven ze aan dat participatie verbeterd kan worden door het bewust zijn, en compenseren, van cognitieve gebreken. Dit kan aan de hand van de 4 cognitieve vaardigheden gelieerd aan wilsbekwaamheid: 1) begrijpen en onthouden van informatie, 2) de situatie en consequenties kunnen overzien, 3) omvormen van de informatie om keuzeopties af te wegen, 4) het communiceren van een keuze. Deze kunnen ondersteund worden door: goede informatie, bij neurologische problemen: interventies om begrip en waardering te stimuleren (simpele uitleg, herhaling, etc); assistentie bij het omvormen van informatie het afwegen van voor- en nadelen en consequenties van verschillende opties; assistentie bij het verwoorden van wensen en beslissingen of implementatie daarvan.

De auteurs beschrijven het volgende praktische model voor supported decision making: ASK ME:

1. ASSESS person's strengths and deficits,
2. SIMPLIFY the tasks,
3. KNOW the person,
4. MAXIMIZE the ability to understand,
5. ENABLE participation based on previous steps.

Belangrijk principe van ASK ME is dat er gezocht wordt naar gemeenschappelijk grond voor samenwerking, met begrip voor de persoon en diens mogelijkheden en onmogelijkheden. Dit kan betekenen dat het probleem anders geformuleerd wordt, dat de persoon aan eerdere afspraken wordt herinnerd, of dat er anderen betrokken worden.

Er wordt een aantal risico's en randvoorwaarden genoemd bij het toepassen van supported decision making:

- tijdgebrek van drukke klinici, of in acute situaties
- hiervoor zijn actieve professionals nodig met goede communicatievaardigheden en die echt bereid zijn de patiënt als gesprekspartner te zien.
- Risico op overschatten van iemands wilsbekwaamheid, vooral wanneer de patiënt goede verbale vaardigheden heeft. Een grondige, liefst multidisciplinaire aanpak is wenselijk.
- Risico op onderschatten van iemands wilsbekwaamheid, zoals wanneer er verschil is tussen eerdere vastgelegde wensen en huidige wensen.

Peterson et al. (2020) geven aan dat het bij mensen met dynamische (veranderlijke) autonomie belangrijk is dat er iemand is die de balans bewaakt tussen het uitoefenen van de eigen autonomie en het beschermen van de persoon in het licht van zijn/haar kwetsbaarheid: kwetsbaarheid kan liggen in het feit dat hij/zij mogelijk schadelijke beslissingen neemt, en in dat zijn/haar autonomie mogelijk geschaad wordt. Hiervoor moet echter een vertegenwoordiger worden aangesteld. Dat is bij mensen met veranderlijke autonomie niet altijd wenselijk, omdat hun autonomie geschaad kan worden en omdat het 'anti-therapeutisch' kan werken. Supported decision making is dan een beter alternatief. "Supported decision making is a model of decision making in which a beneficiary—an adult with marginal capacity—enters freely into an agreement with a closely trusted person or personal network of supporters who agree to assist her in making her own informed decisions (American Bar Association 2017; Glen 2012; Kohn, Blumenthal, and Campbell 2012)." De persoon/-nen die hierbij ondersteunen kunnen gezien worden als vergelijkbaar met de functie van een hulphond of prothese (iets wat de persoon mist aanvullen). Kritiek hierop zou kunnen zijn dat de ondersteuner(s) zelf ook een mening hebben die de autonomie kan schaden. Peterson et al ontkrachten dit door te zeggen dat mensen altijd beslissingen maken in een sociale context. Dat is nu niet anders en doet niet af aan autonomie. Peterson et al schetsen een model voor SuDM in 3 stappen:

1. Identificeer domeinen waarop ondersteuning nodig en gewenst is (aard en ernst van beperking en hun impact op beslisvaardigheid, levensdomeinen waarop persoon beslisvaardigheidsondersteuning nodig heeft en wenst)
2. Identificeer manieren waarop ondersteuning (niet) nodig of gewenst is (wat is nodig en gewenst om huidige of toekomstige uitdagingen bij beslisvaardigheid te overkomen)
3. Kom tot een overeenkomst voor beslisvaardigheidsondersteuning (een formele overeenkomst tussen de persoon die ondersteund wordt en de ondersteuners; zorg dat deze gemonitord wordt).

Genoemde uitdagingen hierbij:

- Gaat uit van iemand die voldoende beslisvaardig is om gezamenlijke een overeenkomst voor beslisvaardigheidsondersteuning op te stellen. Meer onderzoek hierover nodig.
- Er is een risico op misbruik door ondersteuner. Het helpt om hierover iets vast te leggen in de overeenkomst voor beslisvaardigheidsondersteuning. (in Texas is een wet die het mogelijk maakt om de ondersteuner te vervangen als deze belangenverstrengeling laat zien; ook is er een meldingsplicht door mensen die op de hoogte zijn van de overeenkomst van mogelijke verwaarlozing of misbruik)
- De rol van ondersteuner en vertegenwoordiger lopen soms door elkaar. Peterson et al geven aan dat de rollen complementair zijn.
- Het is onduidelijk hoe SuDM zich verhoudt tot informed consent. Dat laatste gaat uit van individuele personen. Nieuwe politieke, praktische en ethische raamwerken toepassen?
- Er is (nog) onvoldoende bewijs voor de effectiviteit van SuDM. Wel geven eerste studies aan mensen die beslisvaardigheidsondersteuning krijgen gelukkiger zijn en meer zelfvertrouwen hebben.

Rogers et al. (2020) beschrijven in een kwalitatief onderzoek het perspectief van psychologen over supported decision-making (SuDM) bij mensen met een verstandelijke beperking. Er werden 6 thema's geïdentificeerd. Waar de thema's uitgangsvraag 1 betreffen, wordt een toelichting per thema gegeven. Beïnvloedende factoren die werden genoemd zijn:

- Een vermoeden van wilsbekwaamheid, maar een cultuur waarin iemand als wilsonbekwaam wordt behandeld.
- Tijd en een hogere werkbelasting werden door psychologen als beperkende factoren gezien in de uitvoering van SuDM.
- Complexe balans tussen professionele verantwoordelijkheid en de autonomie van de patiënt: Met name als er sprake is van een cliënt die veel ondersteuning bij de beslisvaardigheid nodig heeft en waarbij de te nemen beslissing heel belangrijk is. De respondenten gaven aan niet nalatig te willen zijn en daarbij soms de besluitvorming over te moeten nemen van de cliënt.
- Conflicterende belangen binnen het sociale netwerk van de cliënt, cliënten worden daarbij vaak gezien als "eeuwig kind".
- Er wordt nog steeds een cultuur ervaren waren mensen met een verstandelijke beperking krachteloos/onvermogen worden gezien en waarbij ouders de besluitvorming overnemen over soms dagelijkse beslissingen waarin de cliënt dit zelf zou kunnen.
- Psychologen gaven aan binnen hun organisatie soms vooruitgang te boeken in hun werk om meer patiëntgericht te werken in de besluitvorming. Echter werd dit soms tegengehouden door spanningen op beleidsniveau en het willen vermijden van risico's binnen de organisatie. In plaats van te kijken wat de cliënt wil, werden psychologen op hun verantwoordelijkheden voor de cliënt gewezen.

De deelnemende psychologen zagen zichzelf als pleitbezorger voor veranderingen rondom SuDM. De respondenten gaven aan op te komen voor de belangen van hun cliënten met een verstandelijke beperking door de attitudes en het handelen van andere zorgverleners, en familie uit te dagen. Ze namen daarin ook een begeleidende rol voor bijvoorbeeld familie om een bepaalde mate van angst en onzekerheid te accepteren wanneer overgegaan werd om SuDM. Ook kwamen zij op voor de cliënt om te vragen om informatie in jargon dat aansloot bij het niveau van de cliënt. Andere genoemde ondersteuning die nodig is, is scholing en training. De respondenten hadden behoefte aan onderwijs en scholing op het

gebied van SuDM. Ze gaven aan zich onzeker te voelen over dilemma's waarin een balans gezocht moet worden tussen de persoonlijke autonomie van de cliënt en de weldadigheid.

Ook wordt een aantal strategieën genoemd die bij besluitvaardigheidsondersteuning gebruikt kunnen worden:

- uitgaan van iemands levensverhaal (story work),
- gebruik van een ziekenhuis paspoort,
- persoonsgerichte plannen en
- educatieve interventies.
- naast verbale communicatie in SuDM ook ontstaan voor andere vormen van communicatie.

Shogren et al. (2017) beschrijven het "Supported Decision Making Inventory System" (SDMIS) om ondersteuningsbehoefte in kaart te brengen. SDMIS bestaat uit 3 onderdelen:

1. Persoonlijke factoren bij het nemen van beslissingen, met 3 subsecties:
 - a) Gevoelens mbt het nemen van de beslissing (geeft informatie over hoe iemand zich voelt bij zaken die de beslissing kunnen beïnvloeden)
 - b) Agency (uitvoeringsvaardigheid): de mate waarin iemand deelneemt in acties die te maken hebben met het nemen van de beslissing.
 - c) Ervaringen: de ervaring die iemand heeft met het nemen van beslissingen.
2. Omgevingsfactoren bij het nemen van beslissingen: gaat in op 5 levensdomeinen die van invloed kunnen zijn op het nemen van beslissingen.
3. Autonomie bij het nemen van beslissingen: gaat in op de mate van autonomie die iemand heeft bij het nemen van beslissingen.

Voor elk onderdeel zijn vragen opgesteld om de ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. En voor elke groep dienen de ondersteuningsbehoeften in kaart te worden gebracht.

Sinclair et al. (2019) onderzochten in een kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews 1) hoe mensen met dementie en hun familie besluitvorming ervaren en waardeerden; en 2) wat deze mensen met dementie en hun familie praktisch ervaren binnen SuDM. De interviews werden in overleg onafhankelijk van elkaar of gelijktijdig afgenomen.

Rondom het studiedoel 1) hoe mensen met dementie en hun familie besluitvorming ervaren en waardeerden werden twee thema's gevonden:

- De persoon in relatie over de tijd: geen informatie voor deze uitgangsvraag
- Behouden van betrokkenheid:
 - Mensen met dementie wilden betrokken blijven in de besluitvorming omdat dat hen een gevoel van controle, zelfvertrouwen en een erkenning als persoon gaf. Ook familieleden benadrukten het belang van SuDM voor het welzijn en de kwaliteit van leven van hun naaste met dementie. Zij probeerden daarbij zoveel mogelijk de gewoontes en verantwoordelijkheden in stand te houden.
 - Echter, zowel mensen met dementie als hun naasten erkenden dat door de dementie de betrokkenheid binnen besluitvorming zou veranderen. Door de progressie van de ziekten werd verwacht dat zij steeds meer hulp nodig zouden hebben bij de besluitvorming.

- Daarbij speelde ook een angst mee dat in een verder gevorderd stadium van dementie iemand andere beslissingen zou kunnen maken dan de oorspronkelijke waardes van deze persoon. Sommige mensen met dementie gaven de besluitvorming steeds meer uit handen aan familieleden die zij vertrouwden, wat ook een gevoel van acceptatie en opluchting gaf.
- Familieleden keken niet alleen naar het stadium van de cognitieve beperking maar ook naar het type beperking en de bredere sociale context. Dit droeg bij aan kennis over de specifieke beperkingen die de persoon met dementie ervaarde, maar ook aan mogelijkheden en strategieën die behulpzaam konden zijn in de besluitvorming (zie ook vraag I-5).

Binnen het studiedoel 2) wat deze mensen met dementie en hun familie praktisch ervaarden binnen SuDM, werden de volgende beïnvloedende factoren gevonden, verdeeld over 4 thema's:

1) Thema: Beperkingen in besluitvorming. De volgende beperkingen werden ervaren:

- Onvoldoende tijd krijgen voor een beslissing
- Financiële beperkingen: dit was van invloed op de opties die konden worden afgewogen binnen beslissingen die genomen moesten worden over gezondheid en leefstijl
- Andere beslissingen nemen door culturele overtuigingen en/of verwachtingen vanuit de gemeenschap (genoemd voorbeeld: ondersteuning vragen van de zoon des huizes, terwijl er eigenlijk een wens lag om de dochter te betrekken)
- Angst voor het verliezen van de ondersteuning of het in gevaar brengen van de relatie wanneer de mening uiteen lag tussen de persoon met dementie en diegene die hem/haar ondersteunde

2) Thema: Bescherming binnen SuDM: binnen dit thema wordt opnieuw ingegaan op het belang van het betrekken van naasten die dichtbij de persoon met dementie staan omdat zij de wensen van de persoon het beste kunnen vertegenwoordigen. Echter gaat het hier ook over de beperkingen hiervan, bijvoorbeeld met slechte relaties binnen de familie, familieleden met conflicterende belangen en niet transparant zijn daarin binnen de familie. In die gevallen was het wenselijk om een onafhankelijke professional te betrekken die een open discussie tussen familieleden kon bevorderen.

3) Thema: Besluitvorming faciliteren. Genoemde strategieën door de respondenten waren:

- Tijd nemen om informatie uit te leggen
- Geduldig zijn
- Informatie herhalen indien nodig
- De persoon met dementie niet haasten
- Prompten van informatie: het geven van aanwijzingen of het aanbieden van steeds meer informatie om herinneringen of begrip te vergroten die bijdroeg aan het nemen van een beslissing
- Het betrekken van naasten die de persoon goed kennen omdat zij goed in staat zijn te ondersteunen bij besluitvorming
- Informatie vereenvoudigen
- Geheugensteuntjes aanbieden
- De persoon heroriënteren richting het gesprek
- Naasten zochten naar herhaalde voorkeuren die de persoon met dementie uitte. Dit gaf naasten een bevestiging dat informatie werd begrepen en verhoogde de betrouwbaarheid van het verzoek dat de persoon met dementie deed

- Door anderen naar herhaalde voor van de persoon met dementie zoeken om te bevestigen dat informatie werd begrepen
Voor verschillende cognitieve beperkingen werden verschillende strategieën gebruikt in het ondersteunen van beslisvaardigheid:

- Moeilijkheden om informatie vast te houden
 - Informatie herhalen
 - Andere benaderingen aanbieden om herinneringen op te halen
- Moeilijkheden om informatie te begrijpen en meerdere opties af te wegen:
 - Jargon vertalen
 - Informatie vereenvoudigen
 - Het aantal opties met keuzes beperken
 - Een onderwerp per keer aanbieden
- Gevoelig zijn voor suggesties
 - Bescherming bieden in het besluitvormingsproces
 - Transparant communiceren
- Impulsief reageren
 - Risico's beheersen
- Moeilijkheden ervaringen in het communiceren van een keuze
 - Gebruik van ondersteunende techniek
 - Gebruik van alternatieve media (bijv. visueel/tactiel)
 - Afbeeldingen en kaartjes bekijken met belangrijke mensen of regelmatig gebruikte woorden gebruiken
- Sociale isolatie
 - Support groep
 - Support cirkel
- Gebrek aan passende opties
 - Geïndividualiseerde benadering bieden in de traditionele dienstverlening
- Attitude van dienstverleners
 - Belangenbehartiging
- Tegenstand van andere familieleden
 - Onafhankelijke en geloofwaardige zorgprofessionals
 - Een onafhankelijke ombudsman

4) Thema: Ondersteuning in SuDM

- a) De geïnterviewde respondenten gaven aan dat ze het belangrijk vonden dat ze door vertrouwende familieleden ondersteund werden in de besluitvorming in plaats van door een persoon vanuit een betaalde professional.
- b) Er werden soms problemen ervaren door het complexe systeem van hulpverlening. De respondenten met dementie probeerden dan naasten te betrekken met een achtergrond in de gezondheidszorg om te helpen bij het maken van een beslissing.

- c) In sommige gevallen was het juist geweest dat er onafhankelijke externe ondersteuning werd geboden vanuit een zorgprofessional die objectieve input kon bieden en expertise had die relevant was voor de te nemen beslissing. Dit werd ervaren wanneer er binnen de familie tegengestelde prioriteiten of belangen waren, er onenigheid tussen familielieden was, familieleden leunden op ervaringen vanuit hun eigen ziekte, er sprake van functionele achteruitgang was, of van overbelasting in mantelzorg. Daarnaast werd dit ook genoemd in gevallen waarbij familie geen ervaring had met de te nemen beslissing of wanneer besluiten vanuit eigen belang werden genomen door familie in plaats van vanuit het belang van de persoon met dementie. Het overzicht behouden door een 'ombudsman' die inzicht had in de besluitvaardigheid en de ondersteuning van SuDM werd daarbij als wenselijk ervaren.

Aan het einde van de resultaten wordt een figuur gepresenteerd waarin voor de stadia milde, matige en gevorderde dementie wordt aangegeven welke strategieën betrokkenen kunnen gebruiken. Betrokkenen worden hierbij opgesplitst in 1. de persoon met dementie/familie/andere ondersteuners, 2. professionals zoals de artsen, juristen en maatschappelijk werkers en 3. Beleid. Het gaat daarbij in op verschillende strategieën voor SuDM in verschillende stadia van dementie.

Ten slotte doen Sinclair et al. (2019) in dit artikel een aantal aanbevelingen:

- Aanhouden van een formeel kader voor SUDM: dit kan bijdragen aan het verduidelijken van de rol van de ondersteuner, het veilig delen van persoonlijke informatie en het bieden van mentorschap en toezicht op de ondersteuners. Daarnaast kan hierin ook worden vastgelegd wie de persoon met dementie vertegenwoordigt wanneer deze dat zelf niet meer kan.
- Ontwikkelen van een professionele SuDM rol: het gebruiken van experts die mensen met dementie en hun familie kunnen ondersteunen in SuDM en daarbij ook de rollen kunnen bewaken wanneer er onenigheid in de familie is. Echter, hiervoor is wel geld en expertise nodig.
- Belangenbehartiging, opleiding en de ontwikkeling binnen een gemeenschap om sociale en contextuele barrières aan te pakken en SuDM te bevorderen (o.a. dementievriendelijke gemeenschap, gebruik van peer-support en belangenbehartigingsnetwerken).

Sinclair, et al. (2021) hebben in een kwalitatieve studie onder 28 zorgprofessionals en juridische professionals gekeken wat zij als hun rol zien in de ondersteuning van de besluitvaardigheid van mensen met dementie. De professionals noemen een toolbox met generieke communicatie technieken die gebruikt kan worden om mensen te ondersteunen in hun besluitvaardigheid. Bijvoorbeeld voldoende tijd geven, duidelijk en direct spreken, de verschillende beschikbare opties voldoende uitleggen, pauzeren om de persoon in staat te stellen informatie te verwerken en herhalen. Factsheets en beslissingsassistenten die relevant zijn voor specifieke beslissingen werden als waardevol gezien.

Naast generieke communicatie technieken werden ook specifieke communicatie technieken benoemd, met name voor mensen met communicatie problemen. Dit zijn bijvoorbeeld het combineren van visuele en auditieve middelen, gestructureerde benadering kiezen van communiceren en het aanpassen van de level van communicatie.

Andere individuele communicatie technieken zijn het gebruiken van foto's of bekende objecten om herinneringen op te roepen en communicatie te stimuleren of technologische ondersteuning (tablet of apps).

Naast communicatieve technieken wordt genoemd om keuzes te versimpelen en alert te blijven op non-verbale communicatie van mensen met dementie.

De professionals benoemen ook als verwachting dat zij de professionele grenzen willen bewaken tussen henzelf en de client met dementie. Zij willen hun eigen expertise inbrengen, maar doorverwijzen naar andere professionals als dit nodig is. Zij geven aan dat interprofessionele samenwerking belangrijk is.

Door de onderzoekers wordt er vervolgens een continuüm beschreven over hoe professionals hun rol ervaren. Er zijn professionals die het zien als individualistische belangenbehartiging, waarbij gefocust is op de client centraal te stellen, meer als individu. Daarnaast zijn er professionals die hun rol zien als de relationele praktijk. Hierin wordt naast de client met dementie ook nadrukkelijk zijn omgeving betrokken en wordt het maken van beslissingen meer als team-effort gezien. En omdat het een continuüm is, zit er ook veel tussen deze twee uitersten.

De kleinschalig case-study van **Smebye et al. (2012)** laat zien dat naast en zorgverleners de besluitvorming en daarmee de beslisvaardigheid van mensen met een matige dementie kunnen optimaliseren door a) ze zodanig te positioneren dat ze in staat zijn om invloed te hebben op besluiten, b) te voorzien van besluit specifieke kennis, c) hen te helpen hun waarden te verwoorden en d) het belang in te zien van relationele betrokkenheid en kennis over / begrip van de context. Er zijn ook aanwijzingen dat de leef- en woonsituatie invloed kunnen hebben op de beslisvaardigheid.

Strnadova & Evans (2015) identificeren in deze interviewstudie factoren die als bijdragend of belemmerend ervaren kunnen worden bij het nemen van een autonome beslissing door oudere vrouwen met een verstandelijke beperking. Het betreft intra-individuele factoren (bv gezondheidsproblemen, geletterdheid) en omgevingsfactoren (bv woonvoorzieningen en financiën) die de ervaren autonomie kunnen beperken. Er wordt aanbevolen dat naast en zorgverleners bewust wordt gemaakt hoe ze oudere vrouwen met een verstandelijke beperking kunnen ondersteunen in autonomie. Uitgangspunt is daarbij dat ondersteuning wordt gegeven bij zaken als zelfstandig wonen, het beheren van hun financiën, en het hebben van werk en een sociaal netwerk.

Sullivan & Heng (2018) benoemen in een clinical review van de Canadese richtlijn over eerstelijns (huisartsen)zorg bij volwassenen met een verstandelijke beperking dat bij *iedere* nieuwe patiënt met een verstandelijke beperking een beoordeling zou moeten plaats vinden van de beslisvaardigheid. Dit zou herhaald moeten worden bij nieuwe keuzes omtrent ingewikkelde interventies of wanneer substantieel risico op schade dreigt. Sommige patiënten krijgen weinig steun bij het maken van beslissingen of bevinden zich in relaties waarbij sprake is van verwaarlozing, misbruik over overbescherming. In deze gevallen is het raadzaam om als huisarts op zoek te gaan naar personen in de omgeving van de patiënt die meer geschikte ondersteuning kunnen bieden. De *Decision-Making Checklist* wordt als voorbeeld genoemd van een instrument dat gebruikt kan worden om de beslisvaardigheid in kaart te brengen. Bij twijfel kan naar een psycholoog of andere zorgprofessionals worden verwezen die bekend is met het beoordelen van beslisvaardigheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Verder benoemen ze dat wanneer een patiënt van de huisarts weerstand biedt of weinig betrokken is, er achterhaald moet worden wat dit gedrag kan veroorzaken. Het moeilijk kunnen uiten van angst of spanning kan veroorzaakt worden door de aandoening van de patiënt, maar ook door eerdere traumatische ervaringen met zorg of andere negatieve levenservaringen.

Thalén et al. (2017) onderzochten in hoeverre aangepaste vignettes mensen met een milde Alzheimer konden helpen bij het opnemen van informatie, het maken van beslissingen en het zich kunnen uiten op een begrijpelijke manier in vergelijking met meer taalgerichte vignettes. In het onderzoek werd als uitkomst zowel de leesbaarheid als begrip van de inhoud van de vignettes onderzocht. De aangepaste vignettes waren op zes punten aangepast t.o.v. de originele vignettes, en bevatten onder andere minder lange zinnen en eenvoudiger woorden. Er werd geen statistisch significant verschil gevonden in de leesbaarheid tussen de originele en aangepaste vignettes. Wel werd er een statistisch significant verschil gevonden op begrip van de inhoud tussen de twee vignettes. Dit laat zien dat ook andere factoren meespelen bij het ondersteunen van de basisvaardigheid met een vignette. Zo verschilden de vignettes in lengte en woordgebruik en mogelijk speelt dat mee in de gevonden resultaten. Daarnaast werd geobserveerd dat de prestaties van mensen met milde Alzheimer veel lager waren t.o.v. gezonde deelnemers. Dit laat zien dat mensen met Alzheimer mogelijk op een andere manier ondersteund moeten worden bij beslissingen.

Todd et al. (2021) vonden in een literatuurreview over beslissingen bij mensen met dementie in ziekenhuizen geen duidelijke processen of procedures voor het betrekken van mensen met dementie bij beslissingen. Ze zagen dan ook dat mensen met dementie in het ziekenhuis niet altijd betrokken worden bij beslissingen. Hoewel de rechten en waardigheid van patiënten wel als belangrijk werden aangemerkt, ligt de focus op het betrekken van naasten. Conflicten tussen personen met dementie, familieleden en/of zorgverleners bemoeilijken het beslissingsproces. Ook werd het belang van familieleden gezien: Ze zijn een informatiebron bij het bepalen van wilsbekwaamheid, en over de behoeften en voorkeuren van de persoon met dementie. Bovendien vinden familieleden zelf vaak ook dat zij de experts zijn op het gebied van de persoon met dementie en dat ze betrokken dienen te worden bij beslissingen. Toch werden ook punten die genoemd voor het betrekken van mensen met dementie bij beslissingen: mensen met dementie moeten betekenisvolle informatie krijgen, hun voorkeuren moeten meegenomen worden en er moet in de communicatie gelet worden op achtergrondgeluid, duidelijke taal en overeenkomst in 'body language' en woord. Ook zouden persoonlijke voorkeuren meegenomen moeten worden en zou rekening gehouden moeten worden met 'wie de patiënt is als persoon'. Verder werd genoemd dat autonomie van de patiënt zo veel mogelijk gerespecteerd en behouden zou moeten worden. Hiertoe dient zo veel mogelijk samengewerkt te worden met de patiënt. De overtuigingen ('weten wat goed is') van artsen ervoor kunnen zorgen dat de persoon met dementie niet betrokken wordt bij beslissingen. Andere beïnvloeders zijn: de kwaliteit van de zorgomgeving, zoals ondersteuning door de verzorger. Ook beaamt Todd et al. (2021) dat het lastig is dat de beslisvaardigheid van mensen met dementie fluctueert. Als een persoon toestemming voor een behandeling heeft gegeven, moet je maar hopen dat de persoon nog steeds achter die beslissing staat als het tijd is voor de behandeling. Je moet eerdere beslissingen daarom eigenlijk altijd blijven herbevestigen. In de discussie geven Todd et al. aan dat, hoewel ze dus weinig literatuur hebben gevonden over hoe beslissingen plaats kunnen/moeten vinden, zou het goed zijn om beslissingen te benaderen vanuit 'agency', het vermogen om zelf actie te ondernemen 'uitvoeringsvaardigheid'. Dan kijk je niet alleen naar cognitief vermogen, maar naar cognitieve achteruitgang, zelfbewustzijn, zelfreflectie, zelfinzicht om de situatie te kunnen beoordelen en dat gecombineerd met de kwaliteit van de zorgomgeving, zoals ondersteuning door de verzorger. Ze geven aan de ASK ME-stappen van Peisah et al., 2013 (ook in deze samenvatting) deze benadering gebruikt: beoordeel iemands cognitieve vaardigheden (zoals onthouden van informatie), simplificeer de taak/beslissing, leer de persoon kennen om gemeenschappelijkheid te vinden om goed te kunnen

samenwerken, optimaliseer de omgeving (bijv stille ruimte), maak deelname mogelijk door passende ondersteuning bij de complexiteit en consequenties van de beslissing.

Tommasino (2018) gaat in een editorial in op de manier waarop beoordeeld kan worden of iemand instemt met een anesthesiologische behandeling. Voor de dagelijkse praktijk is het belangrijk dat er op een snelle manier voldoende inzicht verkregen kan worden in hoeverre iemand informed consent kan geven voor een behandeling. Om beperkingen in de beslisvaardigheid te kunnen identificeren zijn drie onderdelen van belang:

- Informatie vergaren door de patiënt te observeren en met hem/haar in gesprek te gaan
- Informatie vergaren zorgverleners
- Informatie vergaren via gestandaardiseerde testen

Tommasino et al. benoemt hierbij dat de Mini-Mental State Examination (MMSE) een passende test kan zijn die in korte tijd iemands cognitieve functies in kaart kan brengen. De MMSE-score kan tussen de 0 en 30 punten opleveren. Iemand die tussen de 0-17 punten scoort heeft verminderde wilsbekwaamheid, een score tussen de 18-23 punten indiceert dat er sprake is van milde cognitieve problemen en een score van 24-30 geeft maar een hele kleine kans dat er sprake is van cognitieve problemen. Hoewel de MMSE oorspronkelijk niet is ontwikkeld voor een wilsbekwaamheidsbeoordeling, lijkt het instrument goed te presteren in vergelijking met de wilsbekwaamheidsbeoordeling door een expert. Voordelen zijn dat de test objectief is, de mentale status van een patiënt in kaart kan brengen die niet in staat is tot meer uitgebreide cognitieve testen, en daarbij ook makkelijk te interpreteren is door een anesthesioloog. Daarnaast kan de MMSE de ernst van de cognitieve problemen aangeven en kan ook het verloop in de score in de tijd gemeten worden.

Verder worden de volgende factoren genoemd die de beslisvaardigheid kunnen beïnvloeden:

- Omgeving: deze is in het ziekenhuis vaak onbekend, wat bij ouderen met een onderliggende aandoening kan leiden tot verwarring en/of agitatie.
- Communicatieproblemen, zoals beperkingen in horen en zien,
- Een laag opleidingsniveau
- Afasie
- Vormen van dementie
- Depressie: dit kan leiden tot een verminderde beslisvaardigheid en deelname aan het besluitvormingsproces ook kan verzwaren

Waar mogelijk moeten de reversibele oorzaken zoveel mogelijk worden weggehaald omdat dit ook een oorzaak kan zijn van beperkingen in de beslisvaardigheid.

Handvatten die gegeven worden om de informatievoorziening af te stemmen op de patiënt zijn:

- Voorlichting in ene kamer met voldoende licht en zo min mogelijk stimuli die kunnen afleiden
- De aanwezigheid van een bekend en vertrouwd persoon zoals een familielid of zorgverlener

- Het langzaam uitleggen van de behandeling, herhaling, eventueel harder prater indien nodig en het beantwoorden van vragen
- Voorlichtingsmateriaal dat het begrip kan vergroten, gebruik van eenvoudige en directe taal
- Niet alleen uitgaan van verbale expressie door de cliënt in de beoordeling van de beslisvaardigheid
- Gebruiken van een verscheidenheid aan formats om voorlichting te bieden, bijvoorbeeld door het gebruiken van een verhalenboek, video
- Gebruiken van een verscheidenheid aan bronnen in de voorlichting, bijvoorbeeld door ook de naasten te gebruiken, gezondheidsvoorlichters, een quiz voor de cliënt en meerdere sessies met voorlichting.
- Wanneer de patiënt een progressieve cognitieve aandoening heeft, dan is het verstandig om vroegtijdig iemand aan te wijzen die een steeds grotere rol in de besluitvorming op zich zal nemen als dat zelf niet meer lukt.

Vinkers et al. (2014) beschrijft in een klinische les dat als er gerede twijfels bestaan over de beslisvaardigheid van een patiënt over een behandeling, de beslisvaardigheid in dat geval beoordeeld moet worden. Aanleiding voor gerede twijfel kan bijvoorbeeld zijn: ongebruikelijke antwoorden, 'plotselinge' toestemming, persistente weigering zonder toelichting, wisselende stemming en verwarde indruk en/of bij aanwijzingen voor een actuele psychiatrische of cognitieve stoornis, die de beslisvaardigheid beïnvloedt.

De zogeheten "criteria van Appelbaum" zijn daarbij het uitgangspunt. Dus als er gerede twijfel is over één of meer van de volgende aspecten:

- 1) het in staat zijn een keuze te maken en te uiten,
- 2) het begrijpen van de informatie,
- 3) het beseffen en waarderen van de informatie voor de eigen situatie,
- 4) en het logisch redeneren.

Watson et al. (2017) geven aan dat bij mensen met ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperkingen de interactie met begeleider(s) erg bepalend zijn voor de beslisvaardigheid. Het is echt een gezamenlijke exercitie. Ze beschrijven de rollen van de persoon met VB en de begeleider als volgt:

- Rol persoon met VB: wil en voorkeuren kenbaar maken m.b.v. een scala aan onbedoelde en informele uitingen (zoals gedrag, stemgeluiden, spierspanning, gezichtsexpressie, oogbewegingen, zelfpijniging, adem en onbedoelde psychische functies)
- Rol begeleider: reageren op deze uitingen van wil en voorkeuren door deze te (h)erkennen, te interpreteren en door in het verlengde daarvan te handelen. Watson et al. benoemen verschillende factoren die invloed hebben op deze rol van de begeleider:
 - o De mate waarin de expressie van de persoon onbedoeld is
 - o De attitudes en percepties van de begeleider
 - o Vorm en functioneren van de 'circle of support' (de formele en informele begeleiders om de persoon met VB heen)
 - o Relationele nabijheid (hoe dichtbij de mensen om de persoon met VB heen staan (figuurlijk)) en de kwaliteit van de relatie.
 - Belangrijk hierin is de kennis en/of documentatie van persoonlijke geschiedenis en levensverhaal van de persoon met VB. Als je deze goed kent, helpt dat bij het (h)erkennen, interpreteren en handelen van iemands wil en voorkeuren.
 - o Karakteristieken van het zorgsysteem

Een 'close' relatie tussen de persoon met VB en de begeleider is dan ook zeer belangrijk voor het (h)erkennen, interpreteren, en handelen in lijn met de wil en voorkeuren die de persoon met VB laat zien mbv allerlei expressies. Hiervoor moet dus ruime aandacht zijn bij het vormgeven van de ondersteuning van de beslisvaardigheid van mensen met ernstige tot zeer ernstige VB. Training van professionele begeleiders kan hierbij helpen.

Webb et al. (2020(a)) beschrijven een kwalitatief onderzoek waarin de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking of een mentale aandoening onderzocht zijn met betrekking tot hun beslisvaardigheid en supported decision making aan de hand van de vier componenten van wilsbekwaamheid (begrijpen van informatie, vast kunnen houden van informatie, het kunnen afwegen van de keuzes en het communiceren van een besluit).

Beperkende factoren die werden ervaren waren:

- de aanwezigheid van een mentale aandoening
- medicatie die het voor cliënten bemoeilijkten om informatie af te wegen.
- Communicatie: een gebrek aan zelfvertrouwen om hulp te vragen, een beslissing te verwoorden of dat deze beslissing ook werd geaccepteerd (veelal gekoppeld aan het thema medicatie).

Aanvullend op bovenstaande resultaten benoemden respondenten factoren die hun beslisvaardigheid beïnvloedden, namelijk:

- aanwezige beperkingen (niet verder gespecificeerd),
- mentale gezondheid,
- de effecten van drugs of alcohol
- ervaringen uit het heden en verleden. Zo gaven respondenten aan zich bewust te zijn van het effect van hun humeur en medicatie die konden leiden tot verminderde beslisvaardigheid.

Respondenten gaven daarnaast aan dat er ook situaties zijn wanneer men niet betrokken wil of kan worden bij het nemen van beslissingen, zoals:

- het ontbreken van de beslisvaardigheid,
- onvoldoende ondersteuning hebben (bijv. geen familieleden),
- opname in een psychiatrische kliniek/achteruitgang in mentale gezondheid,
- spoedoperaties of andere spoedinterventies
- zelfbeschadiging.

In deze gevallen wilden respondenten dat familie en zorgprofessionals de beslissingen overnamen met inachtneming van de wensen van de cliënt.

Webb et al. (2020a) laten in dit kwalitatieve onderzoek verder zien dat mensen met een verstandelijke beperkingen en/of met problemen op het gebied van de geestelijke gezondheid die in een instellingen wonen zich niet uiteten in de criteria van "Appelbaum". En dat ondersteuning, die alleen van deze criteria uitgaat, niet altijd tot adequate beoordeling van beslisvaardigheid leidt. Het vertrouwen van de cliënt in de ondersteuner, het bekrachtigen door de ondersteuner van het vertrouwen in het kunnen nemen van het besluit, en de vertaalslag maken door de ondersteuner

van eerder genomen besluiten in termen van “Appelbaum” dragen bij aan inzicht krijgen in de beslisvaardigheid. Vanuit de resultaten worden aanbevelingen voor operationalisatie gedaan:

1) *begrijpen van informatie:*

- Helpen begrijpen van de te nemen beslissing;
- Begrijpen wat de persoon nodig heeft,
- Aanleveren van alle benodigde informatie om een beslissing te kunnen nemen
- Zorgen voor toegankelijke en bekende formats om informatie aan te bieden
- Het aanbieden van informatie afstemmen op de persoonlijke behoefte (visuele informatie, powerpoint)
- Informatie opschrijven en zorgen voor reminders
- Voorlezen en uitleggen van informatie
- Praktische kennis en advies aanbieden.
- Vaardigheden van de ‘supporter’ om informatie uit te kunnen leggen op een voor de cliënt begrijpelijke manier.

2) *informatie verwerken:* lang genoeg kunnen onthouden om de informatie te gebruiken bij het nemen van de beslissing,

- Het influisteren en herinneren aan afspraken uit het verleden
- Uitleggen hoe iemand naar een afspraak kan reizen en dit samen oefenen totdat deze informatie beklijft

3) *informatie wegen en gebruiken:* tijd geven om erover na te denken; helpen bij het wegen van mogelijke uitkomsten; aanbieden enablers (multiple choice); aanpakken inhibitors (bv medicatie); informal support inzetten bij het wegen van voor en tegens,

- Het tijd hebben om informatie af te wegen, aanvullende informatie op te zoeken en een beslissing te nemen. Tijdsdruk werd door participanten ervaren als een belemmerende factor in het nemen van beslissingen.
- Het kunnen afwegen van alle mogelijke uitkomsten die bij verschillende beslissingen kunnen horen.
- Een beperkt aantal opties aanbieden (bijv multiple choice ipv een reeks keuzes)
- Het kunnen afwegen van voor- en nadelen werd vaak gedaan samen met ouders, vrienden en collega's.

4) *communiceren van het besluit.*

Alle participanten wilden ondersteuning om eigen besluiten te kunnen nemen. Er zijn aanwijzingen dat ondersteuning van de beslisvaardigheid een leereffect heeft en kan bijdragen aan een betere beslisvaardigheid. Vertrouwen in de ondersteuner is daarbij essentieel.

Sommige respondenten hadden training gevolgd die hun hielp bij het voor zichzelf opkomen, inzicht krijgen in hun eigen situatie en daarmee beter keuzes af kunnen wegen op deze situatie, aanvullende vaardigheden en werk opleverden. In de discussie beschrijven Webb et al. dat SuDM nu niet dusdanig is georganiseerd dat alle vier de aspecten van wilsbekwaamheid (zoals hierboven beschreven) ondersteund worden. Hierbij wordt met name ook aanbevolen om het afwegen van keuzes aan de hand van voor- en nadelen beter te ondersteunen. Als mogelijke interventies wordt genoemd dat men toegankelijke informatie kan aanbieden met de kansen voor elke uitkomst (bijv aan de hand van infographics).

Webb et al. (2020b) hebben een kwalitatief onderzoek uitgevoerd bij 41 mensen met een verstandelijke beperking en mentale gezondheidsproblemen. Het doel van deze studie was om in kaart te brengen in hoeverre deze doelgroepen worden ondersteund bij het maken van hun eigen beslissingen en welke factoren hieraan kunnen bijdragen. Onder het thema 'ervaringen met besluitvorming' werden de volgende factoren gevonden die de besluitvorming beïnvloeden:

- Type besluiten: dit betreft zowel dagelijkse besluiten (bijv. beslissingen op het gebied van boodschappen, sporten, financiële aankopen en gezondheidszorg), belangrijke beslissingen zoals onderwijs en werk, gezondheid, huisvesting en beslissingen op sociaal gebied én grote beslissingen zoals de manier van wonen en grote operaties).
- Keuze hebben: respondenten gaven over het algemeen aan dat keuzes werden voorgelegd door familieleden. Wanneer respondenten hier minder bij werden betrokken, dan resulteerde dit in negatieve gevoelens.
- Gevoelens: hoe respondenten zich voelden bij het maken van beslissingen, hing af van de soort beslissing. Zo werden er negatieve gevoelens ervaren wanneer respondenten problemen hadden met het maken van een beslissing doordat ze zich besluiteloos voelden of uitstelgedrag vertoonden. Op dat moment konden zorgverleners bijdragen aan de ondersteuning van de beslisvaardigheid wat een vermindering van stress opleverde.
- Factoren die de besluitvorming moeilijk maakten: dit hing af van het type beslissing, de impact van de beslissing op anderen, de mate waarin anderen invloed hadden of uitoefenden op de keuze (bijv. druk ervaren) en de uitkomst van de beslissing. Tijd werd daarbij als een belangrijke factor ervaren zodat er voldoende ruimte was voor informatievoorziening, ondersteuning en het kunnen overdenken van de keuzes. Daarnaast noemden respondenten hun huidige gezondheid als een factor: dit speelde vooral bij de respondenten met mentale problemen waarbij het humeur, achteruitgang in de mentale gezondheid, gebruik van middelen en het effect van medicatie resulteerden in verminderde beslisvaardigheid. Dit laat zien dat de behoefte aan ondersteuning bij de basisvaardigheid kan variëren.
- Anderen die de besluiten maakten en de perceptie van bekwaamheid: wanneer anderen beslissingen maakten voor de respondenten, dan waren dit vaak zorgprofessionals of familie. Dit leidde tot negatieve gevoelens en frustraties bij de respondenten, o.a. op het gebied van medicatie.
- Voorgeschiedenis op het gebied van besluitvorming en besluitvorming achteraf: problemen die in het verleden op het gebied van beslissingen werden ervaren zoals een moeilijke relatie met ouders, en een gebrek aan autonomie. Respondenten gaven aan dat er ook veranderingen waren in het kunnen nemen van beslissingen: bijvoorbeeld door het ouder worden, verandering van prioriteiten zoals bijv. het stoppen van middelenmisbruik, zelfmanagement op het gebied van medicatie én meer mogelijkheden om zelf beslissingen te nemen (t.o.v. vroeger).

Ook beschreven welke menselijke ondersteuning gewenst is:

- Bronnen van ondersteuning: ondersteuning werd name aangeboden door familieleden, maar ook door vrienden, huisgenoten, collega's op werk, gezondheid- en sociale zorgprofessionals en organisaties, opleiders en andere bronnen (bijv. toneelgroep). Respondenten benaderden professionals ook zelf voor advies wanneer zij dit nodig achtten, of wanneer dit niet aanwezig is, gebruikten internet. Patiënten ervoeren expliciet ondersteuning nodig te hebben bij grote operaties, wanneer zij uit de gevangenis kwamen en wanneer zij begeleid wonen of psychiatrische zorg mochten verlaten.
- Kwaliteit van goede ondersteuners: respondenten beschrijven een goede ondersteuner als iemand die benaderbaar is, toegankelijk, beschikbaar en consistent, een goede relatie heeft met de zorggebruiker, dezelfde interesses heeft, iemand waarmee ze kunnen praten, een

goede luisteraar, zich kunnen inleven in de zorgvrager, empathisch, begripvol, aardig/zorgzaam, behulpzaam, goede sociale vaardigheden, helder advies geven, ervaren/gekwalificeerd/deskundig zijn, de behoefte van de zorgvrager kennen, betrouwbaar, respectvol en oprechte interesse in het leven van de zorgvrager tonen.

De volgende behulpzame ondersteuning voor de toekomst wordt aanbevolen: de zorgvrager consulteren voor overleg, de cliënt zelf uitnodigen om overleggen bij te wonen over het beleid en de uitvoering van zorg, deel uitmaken van de selectieprocedure voor personeel, bijwonen van beoordelings- voortgangvergaderingen, informatie verstrekken op een toegankelijke en duidelijke manier die afgestemd is op de behoefte van de zorgvrager, luisteren naar hun mening, het met respect behandelen, meer personeel en tijd van personeel. Huidige bronnen van behulpzame ondersteuning zijn:

- Praktische ondersteuning: medicatiemanagement, herinneren aan afspraken, financiële ondersteuning, assisteren bij routinematige taken, voortgang documenteren in dagboeken, advies zoeken, het zorgen voor werk en ondersteuning op de werkplek, zorgvragers laten zien wat ze kunnen verwachten (bijv. nieuwe accommodatie), zorgen voor huisvesting in de buurt van familie, ondersteuning bij opleiding en het leren, technologie, ontwikkelen van nieuwe kennis en vaardigheden, en sociale activiteiten.
- Informatieve ondersteuning: advies over omgaan met geld, lezen en uitleggen van brieven en formulieren, advies over lichamelijke en geestelijke gezondheid (bijv. hoe om te gaan met sombere gevoelens), afstemmen van informatie op de individuele behoefte.
- Emotionele ondersteuning: peer support, zorgvragers ondersteunen bij hun onafhankelijkheid, bevestiging geven bij het maken van beslissingen en het hebben van een breed ondersteunend netwerk.

Respondenten waren van mening dat zij bij beslissingen betrokken moeten worden omdat dit een gevoel geeft van vrijheid/onafhankelijkheid. Ze vinden het belangrijk dat ze betrokken worden in wat er voor hun besloten wordt inclusief de voor- en nadelen van de afwegingen, en ondersteund worden in het maken van beslissingen (advies/ondersteuning bieden).

Webb et al. (2020b) concluderen in dit kwalitatieve onderzoek onder thuiswonende mensen met cognitieve en verstandelijke intellectuele beperkingen dat zij bij het nemen van beslissingen beïnvloed worden door: 1) de aard van de beslissing 2) de rol van anderen en 3) de gevolgen van de beslissing. Belangrijke randvoorwaarden daarbij zijn: 1) voldoende tijd 2) toegankelijke informatie 3) emotionele ondersteuning 4) indien relevant, keuzemogelijkheden. Ondersteuning van beslisvaardigheid vraagt een individuele benadering, rekening houdend met de aard van de beslissing, de betekenis voor de persoon, het moment waarop de beslissing genomen moet worden en wie er bij betrokken zijn. De conclusie van het artikel is dat de ondersteuning geïndividualiseerd moet worden. De benodigde ondersteuning kan verschillen per persoon, per beslissing en is ook afhankelijk van het moment/de tijd.

Widdershoven et al. (2014) geven aan dat wilsverklaringen meegenomen dienen te worden bij het maken van beslissingen. Hij geeft echter ook het belang aan van het regelmatig opnieuw bespreken en herzien van de wilsverklaringen. Dit voorkomt dat er een groot verschil bestaat tussen de wil zoals vastgelegd in een (verouderde) wilsverklaring en de huidige wil. Dit artikel gaat specifiek in op besluitvorming rond euthanasie bij mensen met dementie. Het artikel is niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek; het is een betoog.

Wied et al. (2021) onderzochten in een pilotstudie wat onderzoekers in de dementiezorg, met ervaring in informed consent procedures, vinden van acht verschillende supporttools om mensen met dementie te ondersteunen bij de informed consent procedure voor een medische behandeling of wetenschappelijk onderzoek. De supporttools waren zowel praktische hulpmiddelen die konden ondersteunen bij de besluitvorming, als ook de attitudes die nodig zijn bij het aanbieden van ondersteunen in de besluitvorming. De volgende acht tools/attitudes werden onderzocht:

- 1) Optimaliseren van het design van de spreekkamer: adequate omgeving voor een interview, geen afleidingen in de kamer, beperkt aantal aanwezigen, nette kamer en natuurlijk licht
- 2) Een gestandaardiseerde interviewstructuur: benadrukt vereiste gesprekstechnieken zoals mensen met dementie aanmoedigen om vragen te stellen na elk onderdeel van de voorlichting. Daarbij kan tegelijkertijd ook het beslisvermogen worden onderzocht (het begrijpen, waarderen, en beredeneren van de informatie en het uiten van een keuze).
- 3) Gebruik van korte en eenvoudige taal, zinnen met elkaar verbindingen, spreken op een neutrale toonhoogte en met een normale snelheid, en het vermijden van technische termen.
- 4) Persoonsgerichte attitude: de persoon met dementie als gelijkwaardig behandelen in het besluitvormingsproces, hun mening en zorgen serieus nemen, aandacht hebben voor de relationele aspecten binnen de communicatie door bijvoorbeeld iemand bij de naam te noemen en oogcontact te hebben.
- 5) Een trefwoordenlijst: om de belangrijkste informatie samen te vatten nadat deze mondeling is verstrekt
- 6) Prioriteerkaarten: kunnen helpen bij het afwegen van de voor- en nadelen en risico's van een behandeling. Daarnaast kunnen ze helpen bij het afwegen van de consequenties voor de persoonlijke situatie en het dagelijks leven en bij het beredeneren en trekken van conclusies om wel/niet mee te doen aan onderzoeken.
- 7) Visualiseren van informatie: illustreren van informatie om het verbale geheugen minder te belasten en het proces te vereenvoudigen
- 8) Een verbeterd schriftelijk toestemmingsformulier: deze moet opgesteld worden met duidelijke taal, kort worden gehouden en illustraties bevatten die dezelfde structuur aanhouden als het mondelinge gesprek.

Als uitkomstmaat werden er vier implementatiecriteria beoordeeld: aanvaardbaarheid, geschiktheid, haalbaarheid en adoptie in de praktijk. In een online vragenlijst werd de 19 deelnemers gevraagd naar hun mening over de acht verschillende support tools en in hoeverre zij kunnen ondersteunen bij de informed consent procedure.

De onderzoekers waren positief over de verschillende support tools. De attitude 'patiëntgerichte houding van de onderzoeker' en 'het gebruiken van eenvoudige taal' scoorden het hoogst, gevolgd door het 'visualiseren van informatie' en een 'verbeterd schriftelijk informed consent formulier'. Daarnaast bleken de deelnemers positiever over de tools waar zij al bekend mee waren (patiëntgerichte attitude en visualiseren van informatie) in vergelijking met de tools die zij nog niet kenden.

De tools 'optimaliseren van het design van de spreekkamer' en 'prioriteerkaarten' scoorden als enige minder op de vier implementatie uitkomstmaten. Het optimaliseren van de spreekkamer omdat deze als minder haalbaar werd ervaren, door een gebrek aan passende ruimtes. De prioriteerkaarten werden gezien als te tijdrovend om haalbaar te zijn. De conclusie van het onderzoek was dat de deelnemers openstonden voor het gebruiken voor de ondersteunende hulpmiddelen in de praktijk bij mensen met dementie.

Conclusie literatuur

Ondersteunde beslisvaardigheid wordt steeds vaker gezien als een passende manier van besluitvorming voor mensen met cognitieve en verstandelijke beperkingen. Het is door de UN-CRPD geformuleerd als een mensenrecht. De literatuur vertoont nog belangrijke hiaten. Zo is er nog geen wetenschappelijk bewijs dat ondersteunde besluitvorming hen helpt bij het nemen van meer autonome beslissingen. Ook is er geen onderzoek beschikbaar over signalen die aanleiding zijn voor het starten met ondersteuning in beslisvaardigheid. Wel wordt geadviseerd systematisch te monitoren en/of de vraag te stellen of iemand binnen een bepaalde context nog voldoende beslisvaardig is, zodat tijdig beslisondersteuning gegeven kan worden. Vooralsnog zijn daarbij de vier criteria van Appelbaum leidend:

- 1) het in staat zijn een keuze te maken en te uiten,
- 2) het kunnen begrijpen van de informatie,
- 3) het beseffen en waarderen van de informatie voor de eigen situatie,
- 4) en het logisch kunnen redeneren.

Er wordt gepleit om emotionele vaardigheden mee te wegen in de beslisvaardigheid.

Om inzicht te krijgen in de beslisvaardigheid wordt een gestructureerde aanpak geadviseerd waarbij de wensen en behoeften van de patiënt in kaart worden gebracht, de beslisvaardigheid met instrumenten wordt gemeten en de visie van naasten en artsen meegenomen wordt. Er zijn aanwijzingen dat gezamenlijke besluitvorming ('shared decision making') bij kan bijdragen aan het krijgen van inzicht in de beslisvaardigheid. Persoons- en omgevingsgebonden factoren kunnen elkaar en iemands beslisvaardigheid beïnvloeden. Persoonlijke normen en waarden hebben invloed op de beslisvaardigheid en ook intra-individuele factoren (bv gezondheidsproblemen) en omgevingsfactoren (bv woonvoorzieningen en financiën). Daarnaast hebben houding en relationele betrokkenheid van naasten en zorgverleners invloed op de beslisvaardigheid van mensen met cognitieve en verstandelijke beperkingen.

De beschikbare ondersteuningsstrategieën zijn niet speciaal voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking ontwikkeld. Er is weinig onderzoek over het effect van ondersteunde beslisvaardigheid en shared decision-making op de beslisvaardigheid van mensen met cognitieve en verstandelijke beperkingen. Het is wel duidelijk dat ondersteuning van beslisvaardigheid een complex proces is dat tijd, middelen, scholing en implementatie vraagt.

Kennishiaten vraag III

- Signalen die erop wijzen dat ondersteuning bij beslisvaardigheid nodig is
- Kennis en informatie die nodig is om de beslisvaardigheid optimaal te kunnen ondersteunen en wie deze kennis en informatie verzamelt
- Beslisvaardigheidsondersteuning bij mensen met een niet-westerse culturele achtergrond, laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden
- Ondersteuningsstrategieën die geschikt zijn voor mensen met dementie
- Effectiviteit van manieren van Beslisvaardigheidsondersteuning

- De effecten van beslisvaardigheidsondersteuning op de kwaliteit van het besluit en op de kwaliteit van leven van de cliënt/patiënt/naaste(n)
- Hoe te handelen bij mensen die nauwelijks beslisvaardig zijn en waarbij ondersteuning geen zin lijkt te hebben.

Referenties

- Armstrong MJ. Shared decision-making in stroke: an evolving approach to improved patient care. *Stroke Vasc Neurol* 2017; 2(2): 84-87.
- Berry B, Apesoa-Varano EC, Gomez Y. How family members manage risk around functional decline: The autonomy management process in households facing dementia. *Soc Sci Med* 2015; 130: 107-14.
- Bigby C, Douglas J, Smith E, Carney T, Then SN, Wiesel I. "I used to call him a non-decision-maker - I never do that anymore": parental reflections about training to support decision-making of their adult offspring with intellectual disabilities. *Disabil Rehabil.* 2021:1-9. doi: 10.1080/09638288.2021.1964623. Online ahead of print.
- Brazil K, Carter G, Cardwell C, Clarke M, Hudson P, Froggatt K, McLaughlin D, Passmore P, Kernohan WG. Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial. *Palliat Med* 2018; 32(3): 603-12
- Burke MM, Lee CE, Hall SA, Rossetti Z. Understanding decision making among individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their siblings. *Intellectual an developmental disabilities*, 2019, 57(1): 26-41.
- Cameron N, Fetherstonhaugh D, Bauer M. How do care staff in residential aged care facilities conceptualise their non-verbal interactions with residents with dementia and what relevance has this for how residents' preferences and capacity for decision-making are understood? *Dementia* 2020;19(5):1364-1380.
- Chang WD, Bourgeois MS. Effects of visual aids for end-of-life care on decisional capacity of people with dementia. *American Journal of Speech-Language Pathology* 2020;29(1):185-200.
- Davidson G, Kelly B, Macdonald G, Rizzo M, Lombard L, Abogunrin O, Clift-Matthews V, Martin A. Supported decision making: a review of the international literature. *Int J Law Psychiatry* 2015; 38: 61-7.
- Donnelly M. Deciding in Dementia. *Int J Law Psychiatry* 2019; 66: 101466.
- Donnelly S, Ó Coimín D, O'Donnell D, Ní Shé É, Davies C, Christophers L, Mc Donald S, Kroll T. Assisted decision-making and interprofessional collaboration in the care of older people: a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators in the acute hospital setting. *J Interprof Care.* 2021:1-11. doi: 10.1080/13561820.2020.1863342
- Douglas J, Bigby C. Development of an evidence-based practice framework to guide decision making support for people with cognitive impairment due to acquired brain injury or intellectual disability. *Disability and rehabilitation* 2020;42(3):434-441.
- Evans CJ, Yorganci E, Lewis P, Koffman J, Stone K, Tunnard I et al. Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: systematic review and transparent expert consultation (MORECare_Capacity Statement). *BMC Medicine* 2020;18:221.

Gezondheidsraad. Goede vertegenwoordiging. Den Haag: Gezondheidsraad, 2019; publicatienr. 2019/08.

Giordano J, Duffy J. Practical considerations for determining patient capacity and consent. *Am Fam Physician* 2010; 81(9): 1090.

Hamann J, Bronner K, Margull J, Mendel R, Diehl-Schmid J, Buhner M, Klein R, Schneider A, Kurz A, Perneckzy R. Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(11): 2045-52.

Jamieson R, Theodore K, Raczka R. Becoming a mother: supported decision-making in context. *Journal of Intellectual Disabilities* 2016;20(4):313-328.

Jayes M, Palmer R, Enderby P. How do health and social care professionals in England and Wales assess mental capacity? A Literature review. *Disability and Rehabilitation*. 2020;42(19):2797-2808.

Jayes M, Austin L, Brown LJE. Supported decision-making and mental capacity assessment in care homes: a qualitative study. *Health Soc Care Community* 2022;00:1-9.

Kato Y, Matsuoka T, Eguchi Y, Iboshi K, Koumi H, Nakamura K, et al. Anxiety impacts consent capacity to treatment in Alzheimer's disease. *Front Psychol* 2021;12:685430.

Klomstad K, Pedersen R, Førde R, Romøren M. Involvement in decisions about intravenous treatment for nursing home patients: nursing homes versus hospital wards. *BMC Medical Ethics* 2018;19:34. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0258-5>

Kong C, Efram M, Campbell M. Education versus screening: the use of capacity to consent tools in psychiatric genomics. *J Med Ethics*. 2020, 46(2):137143.

McCarthy AM, Howard D. Supported Decision-Making: Non-Domination Rather than Mental Prosthesis. *AJOB Neurosci*. 2021:1-11. doi: 10.1080/21507740.2021.1973147. Online ahead of print.

McCormack LA, Wylie A, Moultrie R, Furberg RD, Wheeler AC, Treiman K, et al. Supporting informed clinical trial decisions: results from a randomized controlled trial evaluating a digital decision support tool for those with intellectual disability. *PLoS ONE* 2019;14(10):e0223801.

Peisah C, Sorinmade OA, Mitchell L, Hertogh CPM. Decisional capacity: toward an inclusionary approach. (Guest editorial) *Int Psychogeriatrics* 2013; 25(10): 1571-1579

Peterson A, Karlawish J, Largent E. Supported decision making with people at the margins of autonomy. *Am J Bioethics*. 2020. DOI:10.1080/15265161.2020.1863507

Rogers E, Pilch M, McGuire BE, Flynn E, Egan J. Psychologists' perspectives on supported decision making in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities Research* 2020;64(3):234-245.

Shogren KA, Wehmeyer ML, Uyanik H, Heidrich M. Development of the Supported Decision Making Inventory System. *Intellect Dev Disabil*. 2017 Dec

- Sinclair C, Gersbach K, Hogan M, Blake M, Bucks R, Auret K et al. "A real bucket of worms": Views of people living with dementia and family members on supported decision-making. *Bioethical Inquiry* 2019;16:587-608.
- Sinclair C, Bajic-Smith J, Gresham M, Blake M, Bucks RS, Field S, Clayton JM, Radoslovich H, Agar M, Kurrle S. Professionals' views and experiences in supporting decision-making involvement for people living with dementia. *Dementia*, 2021, 20(1): 84-105. Doi: 10.1177/1471301219864849.
- Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? a multi-case study. *BMC Health Serv Res* 2012; 12: 241.
- Strnadova I, Evans D. Older women with intellectual disabilities: Overcoming barriers to autonomy. *J Policy Pract Intel* 2015; 12(1): 12-19.
- Sullivan WF, Heng J. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. *Can Fam Physician* 2018(64); April 2018 (Suppl 2): S32-S36.
- Thalén L, Heimann Mühlenbock K, Almkvist O, Eriksdotter M, Sundström E, Tallberg I. Do adapted vignettes improve medical decision-making capacity for individuals with Alzheimer's disease? *Scandinavian Journal of Psychology* 2017;58:497-503.
- Todd JA, Lawson C, Grealish L. Making clinical care decisions with people living with dementia in hospital: An integrative literature review. *Int J Nurs Stud*. 2021 Aug.
- Tommasino C. Anaesthesiology and ethics: can the anaesthesiologist ameliorate simply and rapidly the assessment of decision-making capacity in the elderly? *European Journal of Anaesthesiology* 2018;35:155-157.
- Vinkers CH, van de Kraats GB, Biesaat M, Tijdk JK. [Is my patient able to provide informed consent? A practical guideline]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2014; 158: A7229.
- Watson J, Wilson E, Hagiliassis N. Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017;30:1022-1034. DOI: 10.1111/jar.12393
- Webb P, Davidson G, Edge R, Falls D, Keenan F, Kelly B, McLaughlin A, Montgomery L, Mulvenna C, Norris B, Owens A, Shea Irvine R. Key components of supporting and assessing decision making ability. *Int J Law Psychiatry* 2020; 72: 101613. doi: 10.1016/j.ijlp.2020.101613. (a)
- Webb P, Davidson G, Edge R, Falls D, Keenan F, Kelly B, McLaughlin A, Montgomery L, Mulvenna C, Norris B, Owens A, Shea Irvine R. Service users' experiences and views of support for decision-making. *Health Soc Care Community* 2020; 28(4): 1282-91. (b)
- Widdershoven GAM, Nieuwenhuijzen Kruzeman AC, van Wijmen FCB. Schriftelijke wilsverklaringen bij dementie. Bruikbaar en toepasbaar. *Ned Tijdschr Geneesk* 2014; 158: A8221.
- Wied TS, Poth A, Pantel J, Oswald F, Haberstroh J. How do dementia researchers view support tools for informed consent procedures of persons with dementia? *Z Gerontol Geriat* 2021;54:667-675.