

Kennisbank richtlijnontwikkeling

[Ondersteunende materialen bij het ontwikkelen van richtlijnen](#)

Tool Richtlijnen en *shared decision making* in de praktijk

Inhoud

- [1. Inleiding](#)
- [2. Doel van deze tool](#)
- [3. Onderdelen tool](#)
 - [3.1. Factoren ter overweging](#)
 - [3.2. Strategieën voor SDM in de praktijk](#)
 - [3.3. Platform Shared Decision Making](#)
- [4. Literatuur](#)

1. Inleiding

[Patiënten](#) worden door hun ziekte geconfronteerd met nieuwe situaties waarin belangrijke beslissingen genomen dienen te worden over preventie, diagnostiek, behandeling en/of nazorg. Steeds vaker worden patiënten en hun familie in de gelegenheid gesteld om te participeren in dit besluitvormingsproces. Daarbij kan er sprake zijn van situaties waarin niet één keuze de beste is, maar verschillende opties voor zorgverlening mogelijk zijn, die wat betreft bijwerkingen, effectiviteit of gevolgen voor de patiënt gelijkwaardig zijn. Ook kunnen de uitkomsten van de diverse opties verschillend worden gewaardeerd [1]. Bij dergelijke beslissingen dient de voorkeur van de patiënt voor wel of niet behandelen of voor een bepaald type behandeling [meegewogen te worden](#). Deze beslissingen worden voorkeurgevoelige (preferentiesensitieve) beslissingen genoemd. Voorkeurgevoelige beslissingen komen vooral voor in conditionele aanbevelingen (weak versus strong recommendations volgens het [GRADE](#) systeem). Bij conditionele aanbevelingen kan de dialoog met de patiënt in de spreekkamer extra urgent zijn vanwege:

- gebrek aan *evidence*;
- beschikbaarheid van meer dan één valide behandeloptie ([equipoise, dilemma](#));
- aanwezigheid van *evidence* dat voorkeuren van patiënten nogal kunnen afwijken van voorkeuren van de zorgverlener (bijvoorbeeld ten aanzien van de bijwerkingen van een behandeling die voor de een wel, maar voor de ander niet opwegen tegen de gunstige effecten van een [behandeling](#));

In dergelijke situaties is een [gezamenlijk besluitvormingsproces](#) (*shared decision making*; SDM) tussen zorgverleners en patiënten extra op zijn plaats.[1-4] Goed informeren van patiënten over de verschillende opties en hen betrekken bij de besluitvorming leidt tot hogere patiënttevredenheid en betere uitkomsten van zorg.[1;5-11] Zorgverleners die niet expliciet vragen naar de voorkeuren van de patiënt [schatten deze voorkeuren vaak niet goed in](#).[11]

[Keuzehulpen of 'decision aids'](#) kunnen een instrument zijn om het proces van gezamenlijk beslissen te faciliteren. Gezamenlijke besluitvorming met keuzehulpen als ondersteunend instrument, heeft de potentie om de verschillende perspectieven van patiënt en zorgverlener bij elkaar te brengen. Enerzijds moet optimaal aangesloten worden bij de wensen van de patiënt en anderzijds moet er inbedding zijn in het handelen van zorgverleners en aansluiting bij de normen/richtlijnen die zij hanteren. Het actief werken aan gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt vergt van veel zorgverleners een verandering van attitude en werkwijze. Om dit te bereiken moet aan dit thema meer bekendheid worden gegeven. Dit is mogelijk door het een plek te geven in het onderwijs aan zorgverleners, maar zeker ook in de professionele standaarden en richtlijnen. Daarnaast kunnen hierbij ook links naar relevante

informatie en keuzehulpen vanuit websites van wetenschappelijke verenigingen en patiëntenverenigingen behulpzaam zijn.

Gezamenlijke besluitvorming en het maken van gemotiveerde keuzes zal naar waarschijnlijkheid toenemen wanneer tijdens het gehele richtlijnproces, reeds te beginnen na vaststelling van de uitgangsvragen, wordt stilgestaan bij de relevantie van keuzehulpen. Wanneer bij het vaststellen van de uitgangsvragen bijvoorbeeld blijkt dat de voorkeuren van patiënten niet overeenkomen met die van zorgverleners is dit een signaal dat er aanbevelingen geformuleerd zullen worden waarbij keuzehulpen ondersteuning bieden bij de gezamenlijke besluitvorming. Daarnaast zal het toepassen van gezamenlijke besluitvorming toenemen wanneer patiëntenverenigingen niet alleen bij de ontwikkeling van de richtlijn maar ook bij de ontwikkeling van de keuzehulpen worden betrokken en (gedeeld) eigenaar hiervan worden. Tenslotte zal ook simultane implementatie van de richtlijn met de bijbehorende keuzehulpen gezamenlijke besluitvorming bevorderen.

2. Doel van deze tool

De tool beoogt de gezamenlijke besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt te bevorderen bij het toepassen van voorkeursgevoelige richtlijnaanbevelingen in de praktijk. De hiervoor aanbevolen methodieken en strategieën zijn niet *evidence-based*, maar tot stand gekomen door middel van exploratief kwalitatief onderzoek en expertopinie. De verzamelde ideeën beogen bij te dragen aan:

- een actievere participatie van zorgvragers in de besluitvorming over diagnostiek en behandeling;
- het bevorderen van de regie door de cliënt (zelfmanagement) in het leven met een aandoening;
- het verlagen van beslissingonzekerheid en dilemma's;
- het verminderen van uitstel van beslissingen en
- het verhogen van de tevredenheid van zorgvragers en van zorgverleners met de besluitvorming.

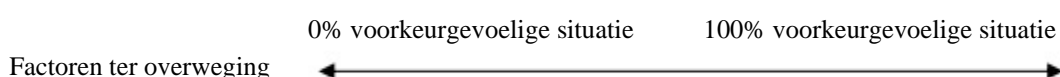
3. Inhoud van de tool

In het algemeen is het aan te bevelen om één persoon in de richtlijnwerkgroep aan te wijzen die gedurende de ontwikkeling van de richtlijn SDM in de gaten houdt met behulp van deze tool. Dit zou bij voorkeur een patiënt moeten zijn. De voorzitter van de werkgroep moet de tool kennen en draagvlak voor deze exercitie creëren bij de andere werkgroepleden.

De tool wordt ondersteund door casuïstiek uit de praktijk en bestaat uit drie onderdelen:

3.1. Factoren ter overweging

In principe kunnen alle processen in de zorg gevoelig zijn voor persoonlijke voorkeuren, maar of dat het geval is en de mate waarin dat het geval is zal voor elk individu verschillen. Gezamenlijke besluitvorming zou dus idealiter altijd moeten worden overwogen, maar de urgentie voor gezamenlijke besluitvorming kan verschillen per situatie en per richtlijnaanbeveling. Er is een continuüm tussen de niet-voorkeursgevoelige situatie en de volledig voorkeursgevoelige situatie. Of een situatie een voorkeursgevoelige situatie is kan afhangen van een aantal factoren dat de voorkeursgevoeligheid van een situatie groter of kleiner kan maken. Hieronder staat een aantal overwegingen dat de richtlijnwerkgroep kan ondersteunen bij het kiezen van aanbevelingen in de richtlijn waarbij de toepassing van gezamenlijke besluitvorming het meest urgent is. Onderstaande opsomming van deze factoren is niet uitputtend en bovendien is de richting niet altijd eenduidig.



- De mate waarin sprake is van urgentie van medisch handelen in de tijd, de acute, spoedeisende zorg versus de zorg voor chronische aandoeningen (hoe urgenter de behandeling, hoe minder voorkeursgevoelig de aanbeveling).
- De mate waarin sprake is van verschillende, min of meer gelijkwaardige, opties voor medisch handelen (preventie, diagnostiek, behandeling, revalidatie, en nazorg) (hoe gelijkwaardiger de opties, hoe meer voorkeursgevoelig de aanbeveling is).
- Het verschil tussen wat zorgverleners denken dat de beste optie is voor de patiënt en wat goed geïnformeerde patiënten zelf zouden kiezen (hoe groter dit verschil, des te meer voorkeursgevoelig de aanbeveling is).
- De generaliseerbaarheid van de *evidence* die aan de aanbeveling ten grondslag ligt (hoe minder generaliseerbaar de evidence, hoe meer voorkeursgevoelig de aanbeveling is).
- De mate waarin bijwerkingen die inbreuk maken op de kwaliteit van leven aan de orde zijn (hoe groter de bijwerkingen, des te meer voorkeursgevoelig een aanbeveling is).
- De mate waarin voor patiënten belangrijke uitkomstmaten aan de orde zijn (zoals morbiditeit, kwaliteit van leven, participatie) en waar verschil in waardering een rol kan spelen (hoe groter het mogelijke verschil in waardering van uitkomsten van zorg, des te meer voorkeursgevoelig een aanbeveling is).
- De mate waarin diversiteitsissues aan de orde zijn. Zie ook [Tool Opstellen van populatiespecifieke aanbevelingen](#) en [Tool Aandacht voor sekseverschillen in richtlijnontwikkeling](#).

3.2. Strategieën voor SDM in de praktijk

Hieronder volgt een handleiding ‘strategieën in richtlijnontwikkeling die de interactie en dialoog over de voorkeuren van individuele patiënten bij het toepassen van de richtlijn faciliteren’. Hoe faciliteer ik als richtlijnmaker dat in de praktijk de richtlijnaanbeveling wordt vertaald naar een individueel en passend plan op maat voor elk individu? Hoe stimuleer je in de richtlijn een effectieve interactie en dialoog in de spreekkamer? Hiervoor is een aantal generieke ondersteunende materialen voor patiënten voorhanden, die niet gekoppeld zijn aan een specifieke aanbeveling. Voorbeelden hiervan zijn een [patiëntenversie van de richtlijn](#) en de minimale WGBO-rechten en -plichten op [communicatiegebied](#). Daarnaast zijn er strategieën beschikbaar die aan specifieke aanbevelingen gekoppeld kunnen worden. Hieronder worden drie strategieën nader uitgewerkt.

Strategie 1. Maak de zorgverlener alert op voorkeursgevoelige aanbevelingen en biedt handvatten om alternatieve opties te bespreken door:

- voorkeursgevoelige aanbevelingen te [markeren](#) zodat de richtlijngebruiker op de dialoog met de patiënt wordt gewezen;
- ook de [alternatieve optie en de optie van niet interveniëren](#) te beschrijven, inclusief alle voor de patiënt relevante voor- en nadelen van de opties;
- in het kader ‘overige overwegingen’ te beschrijven waarom een aanbeveling als conditioneel of zwak is geformuleerd, zeker als de aanbeveling is afgezwakt – volgens GRADE – door variatie in patiëntenvoorkeuren;
- - onderzoeksgegevens over voorkeuren en waarden van patiënten te beschrijven. Er zijn mogelijkheden om een zoekfilter te maken rondom het patiëntenperspectief dat ondersteuning kan bieden bij het bepalen van de wenselijkheid om een gezamenlijk besluitvormingsproces aan te gaan met de patiënt in de spreekkamer. Deze kan worden vergeleken met al eerder ontworpen filters;
- onderzoek naar vooroordelen van zorgverleners te beschrijven, zeker wanneer blijkt dat die [afwijken](#) van de beslissingen die patiënten daadwerkelijk nemen;
- voorbeelden te geven die het belang van het [meenemen van patiëntvoorkeuren](#) onderstrepen;
- momenten in te bouwen voor overdenking en overweging.

Strategie 2. Ontwikkel ondersteunende materialen voor patiënten, en koppel die aan specifieke voorkeursgevoelige aanbevelingen zoals:

- bij een zeer voorkeursgevoelige aanbeveling is de beste optie om een complete keuzehulp te ontwikkelen;
- [fact-sheet](#) met begrijpelijke informatie over de alternatieve opties en de optie van niet-interveniëren, inclusief alle voor de patiënt relevante voor- en nadelen van de opties;
- risico-communicatie tools bij (voorkeursgevoelige) aanbevelingen uit de richtlijn;
- waarden-eliciterende tools waarmee patiënten waarden kunnen expliciteren rondom (voorkeursgevoelige) aanbevelingen uit de richtlijn;
- [complete keuzehulpen](#);
- cijfers over de meest gekozen interventie;
- gebruik in alle producten voor de implementatie van de richtlijn zoals de samenvatting, patiëntenversie van de richtlijn, keuzehulp, et cetera, of ze nu primair bedoeld zijn voor de zorgverlener of voor de patiënt, [dezelfde woorden en taal](#);
- integreer gezamenlijke besluitvorming en keuzehulpen in het elektronisch patiëntendossier (EPD) en andere elektronische systemen voor patiënten.

Strategie 3. Beschouw communicatie en informatie als een effectieve interventie ('*information therapy*') en koppel dat aan specifieke voorkeursgevoelige aanbevelingen, bijvoorbeeld door:

- aanbevelingen op het niveau van gezamenlijke besluitvorming te formuleren;
- in de aanbeveling te beschrijven wie, wanneer, welke informatie en besluiten moet delen met de patiënt en familie en wanneer er keuzehulpen kunnen worden ingezet;
- wie en wanneer aan de patiënt (een kopie van) een persoonlijk behandelplan meegeeft;
- wie en wanneer de patiënt vraagt een metgezel in het proces te betrekken (zoals partner, zoon/dochter, vriend, et cetera);
- in de patiëntenversie van de richtlijn de patiënt een lijst aan te bieden met suggesties voor [zinvolle vragen die hij/zij kan stellen](#);
- een stapsgewijs op te bouwen communicatieplan aan te bieden, met onderscheid voor belangrijke subgroepen en diversiteit, bijvoorbeeld:
 - leeftijd, geslacht, persoonlijke- en familiehistorie, bijvoorbeeld comorbiditeit;
 - psychische en sociale aspecten zoals intelligentieniveau, opleidingsniveau, SES, omgeving, cultuur en religie;
 - context van het gezondheidszorgsysteem, bijvoorbeeld vergoedingen.
- momenten in te bouwen voor [overdenking en overweging](#).

3.3. Platform *Shared Decision Making*

Voor de ontwikkeling van decision tools bestaat een [handleiding](#). Behalve deze tool bestaan er geen verdere handleiding noch tools om tijdens het proces van richtlijnontwikkeling reeds aandacht te besteden aan de relevantie van en de ontwikkeling van keuzehulpen ('dakpansgewijze' aanpak). Wel bestaat het Landelijk Platform Shared Decision Making waarin onder meer, de NPCF, het NHG, het Trimbos-instituut, het CBO, het RIVM, TNO en diverse onderzoekers samenwerken die in de afgelopen jaren digitale keuzehulpen in opdracht van ZonMw hebben ontwikkeld. Alle beschikbare keuzehulpen zijn in Nederland en daar buiten toegankelijk gemaakt via de [gezondheids- en zorgportal kiesBeter.nl](#). Tenslotte is het ten behoeve van het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming raadzaam om kennis te nemen van de [blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling](#).

4. Literatuur

1. O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, Entwistle VA, Fiset V, Holmes-Rovner M, Khangura S, Llewellyn-Thomas H, Rovner D. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 3. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub2. [Link](#)
2. Wensing M, Baker R. Patient involvement in general practice care: a pragmatic framework. Eur J Clin Pract 2003;9:62-5.
3. Molenaar S, Sprangers MAG, Rutgers EJTh, Luiten EJT, Mulder J, Bossuyt PMM, Van Everdingen JJE, Oosterveld P, De Haes CCJM. Decision support for patients with early-stage

- breast cancer: effects of an interactive breast cancer CDROM on treatment decision, satisfaction, and quality of life. *J Clin Oncol* 2001;19:1676-87.
4. Molenaar S, Sprangers M, Oort F, Rutgers E, Luiten E, Mulder J, van Meeteren M, de Haes H. Exploring the black box of a decision aid: what information do patients select from an interactive Cd-Rom on treatment options in breast cancer? *Patient Educ Couns* 2007;65:122-30.
 5. Haywood K, Marshall S, Fitzpatrick R. Patient participation in the consultation process: A structured review of intervention strategies. *Patient Educ Couns* 2006;63:12-23.
 6. Barrat A, Trevena L, Davey HM, McCaffery K. Use of decision aids to support informed choices about screening. *Brit Med J* 2004;329:507-10.
 7. Wensing M, Grol R. Patients' views on health care. A driving force for improvement in disease management. *Dis Manag Outcomes* 2000;7:117-25.
 8. O'Connor AM, Jacobsen MJ, Stacey D. An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002;31:570-81.
 9. Adams RJ, Smith BJ, Ruffin RE. Impact of the physician's participatory style in asthma outcomes and patient satisfaction. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2001;86:263-71.
 10. Daltroy LH, Morlino CI, Eaton HM, Poss R, Liang MH. Preoperative education for total hip and knee replacement patients. *Arthritis Care Res* 1998;11:469-78.
 11. Van Tol-Geerdink JJ, Stalmeier PFM, van Lin ENJT, Schimmel EC, Huizenga H, van Daal WAJ, Leer JW. Do patients with localized prostate cancer treatment really want more aggressive treatment? *J Clin Oncol* 2006;28:4581-86.