

De Transparantiemonitor 2019 / 2020: Keuzehulpen

Hoe dragen keuzehulpen bij aan transparantie en de best passende zorg?

Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer



NIVEL

Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

April 2020

ISBN 978-94-6122-616-7

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	6
1.1 Doel van voorliggende rapportage	6
1.2 Methodologische verantwoording	6
2 Keuzehulpen: doel, inhoud en beschikbaarheid	8
2.1 Aanleiding keuzehulpen: samen beslissen	8
2.2 Wat zijn behandelinhoudelijke keuzehulpen?	8
3 Effecten van keuzehulpen	15
3.1 Effecten op patiëntniveau	15
3.2 Effecten op besluitvorming en samen beslissen	15
3.3 Effecten op het zorgproces	16
3.4 Keuzehulpen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden	16
4 Het gebruik van keuzehulpen	17
4.1 Zorgaanbieders	17
4.2 Zorgverleners	17
4.3 Zorggebruikers	19
5 De implementatie van keuzehulpen	20
5.1 Praktische uitdagingen voor zorgaanbieders	20
5.2 Draagvlak onder zorgaanbieders en zorgverleners	20
5.3 Regie en governance	22
6 Beschouwing	24
6.1 Methodologische reflectie	24
6.2 Wat leveren keuzehulpen op voor het zorgproces?	24
6.3 Gebruik en implementatie van keuzehulpen	26
6.4 Conclusie	28
Literatuur	30
Bijlage A Methode	34
Bijlage B Voorbeeld online keuzehulpen	35
Bijlage C Voorbeeld consultkaart	41

Samenvatting

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2019/2020. Met de Transparantiemonitor wordt jaarlijks onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat dat oplevert voor het vinden van de best passende zorg voor patiënten. Het jaar 2019/2020 is het tweede jaar van de monitor. Het rapport belicht hoe behandelinhoudelijke keuzehulpen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

Behandelinhoudelijke keuzehulpen

Behandelinhoudelijke keuzehulpen bieden enerzijds medische informatie door verschillende behandelopties naast elkaar te leggen en maken anderzijds de relevante wensen en voorkeuren van patiënten zichtbaar bij de behandel- of diagnostieopties. Het primaire doel van deze keuzehulpen is het ondersteunen van het proces van gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt. Vanuit die gedachte hebben zowel de patiënt als de arts een cruciale rol in het gebruik van behandelkeuzehulpen. De keuzehulpen worden door verschillende partijen gemaakt. Voor goed gebruik van keuzehulpen is vereist dat zij worden ingebed in het zorgproces.

Effecten

Keuzehulpen kunnen patiënten en zorgverleners ondersteuning bieden bij een keuze voor de best passende zorg voor de individuele patiënt. Deze bijdrage ligt voornamelijk op het gebied van het verhogen van kennis en het actiever maken van patiënten in besluitvorming. Of keuzehulpen daarmee ook werkelijk bijdragen aan meer gezamenlijkheid in de besluitvorming is lastig te onderzoeken, maar de beschikbare inzichten duiden daar wel op. Keuzehulpen leiden mogelijk ook tot minder invasieve ingrepen en een reductie in zorgkosten, maar deze resultaten zijn niet eenduidig.

Gebruik

Het gebruik van keuzehulpen varieert: sommige professionals en/of zorgaanbieders gebruiken veel keuzehulpen en doen dat systematisch terwijl anderen dat (vrijwel) niet doen. Uiteraard is dit ook afhankelijk voor het aantal beschikbare keuzehulpen binnen het betreffende vakgebied (en dat zijn er soms nul). Het gebruik van keuzehulpen is dus nog breed ingebed, wat zowel samenhangt met het aantal betrouwbare keuzehulpen dat beschikbaar is, als met knelpunten in de implementatie.

Ontwikkeling

Keuzehulpen worden grotendeels ontwikkeld door twee commerciële partijen, ziekenhuizen en een restgroep waaronder Thuisarts.nl en het Kennisinstituut van Medisch Specialisten. Tot voor 2018 werden keuzehulpen op verschillende manieren ontwikkeld en grotendeels zonder mandaat van patiëntorganisaties en/of wetenschappelijke verenigingen van de betreffende medische specialismen. Het is daarom onduidelijk welke keuzehulpen daarvan medisch inhoudelijk juist zijn en voldoen aan de wensen en behoeften van patiënten. Met het uitkomen van de Leidraad “Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?” werd duidelijkheid geboden over het gewenste / vereiste proces om een keuzehulp te ontwikkelen. Hierin is de rol van wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties duidelijk omschreven. Echter, verschillende andere knelpunten die al voor de Leidraad speelden worden door de Leidraad nog niet opgelost.

Knelpunten implementatie

Er zijn meerdere knelpunten bij het implementeren van keuzehulpen in het zorgproces. Deze zijn in te delen in verschillende categorieën:

- (1) Praktische knelpunten die samenhangen met het feit dat zorgaanbieders implementatie en gebruik van keuzehulpen moeten dekken uit bestaande middelen.
- (2) Onduidelijkheid wat betreft validiteit en betrouwbaarheid van keuzehulpen, de rol van commerciële leveranciers en het intellectueel eigendom dat zij claimen, en de vraag of zorgverzekeraars eisen gaan stellen aan het gebruik van keuzehulpen in de contractering.
- (3) Governance, waaronder het onderhoud en beheer van keuzehulpen, het feit dat er verschillende keuzehulpen worden ontwikkeld voor dezelfde behandelkeuzes en het ontbreken van een centrale vindplaats van betrouwbare en vrij te gebruiken keuzehulpen.
- (4) Beschikbaarheid van keuzehulpen: nog niet voor iedere keuzesituatie waar het relevant voor is om een keuzehulp te hebben is daadwerkelijk een keuzehulp beschikbaar. Bovendien is van veel van de bestaande keuzehulpen onbekend in hoeverre zij medisch inhoudelijk juist zijn en tegemoetkomen aan de wensen en behoeften van patiënten.

Conclusie

Behandelinhoudelijke keuzehulpen hebben de potentie om bij te dragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten, maar zover is het nog niet, onder meer omdat voorwaarden rondom (intellectueel) eigendom, governance en financiering nog niet zijn uitgekristalliseerd. Verschillende stappen worden genomen om de knelpunten rondom implementatie te ondervangen en hiermee het inbedden van keuzehulpen in zorgprocessen te stimuleren.

Keuzehulpen zijn bedoeld als hulpmiddel in het proces van samen beslissen. Voor samen beslissen zijn ook andere elementen van belang, met name het gesprek tussen zorgverlener en patiënt. Ook is een keuzehulp geen vereiste voor goede gezamenlijk besluitvorming, maar slechts een hulpmiddel. Het is dan ook essentieel om het gebruik van keuzehulpen te zien als onderdeel van een breder proces, namelijk dat van gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie Box 1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een jaarlijkse meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van het tweede jaar van de Transparantiemonitor 2019/2020 en belicht hoe behandelinhoudelijke keuzehulpen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

Een belangrijk onderdeel binnen het raamwerk van transparantie is samen beslissen. Behandelinhoudelijke keuzehulpen zijn een hulpmiddel binnen het proces van samen beslissen en ondersteunen patiënten bij het maken van een keuze voor een behandeling in samenspraak met een arts (1). In dit licht zijn ook zowel de patiënt als de arts betrokken bij het gebruik van behandelkeuzehulpen. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor (zie Box 1), richten keuzehulpen zich primair op de patient journey, maar leveren ze ook een bijdrage aan de professional journey.

1.1 Doel van voorliggende rapportage

Dit deelrapport heeft als doel om inzichtelijk te maken hoe behandelinhoudelijke keuzehulpen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden, alsmede welke knelpunten hierin aanwezig zijn. De onderzoeksvragen zijn:

- ‘Wat leveren keuzehulpen op voor het zorgproces en welke positieve en negatieve effecten zijn er?’
- ‘Hoe worden keuzehulpen gebruikt door patiënten en zorgverleners?’
- ‘Welke knelpunten zijn er rondom implementatie en gebruik van keuzehulpen?’
- ‘Hoe kunnen keuzehulpen bijdragen aan transparantie?’
- ‘Hoe kunnen keuzehulpen bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten?’

1.2 Methodologische verantwoording

Dit deelrapport beschrijft een overzichtsstudie naar behandelinhoudelijke keuzehulpen in het kader van transparantie in de zorg en de best passende zorg. De gegevens in dit deelrapport zijn gebaseerd op verschillende bronnen:

- Literatuursynthese;
- Interviews met betrokken organisaties: Federatie Medisch Specialisten (FMS), Patiëntenfederatie Nederland, Nederlandse Vereniging Ziekenhuizen (NVZ), ontwikkelaars van keuzehulpen (PATIËNT+ en ZorgKeuzeLab) en projectmanagers binnen ziekenhuizen;
- Gegevens uit een peiling onder zorggebruikers (2);
- Gegevens uit een peiling onder artsen (3).

Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A.

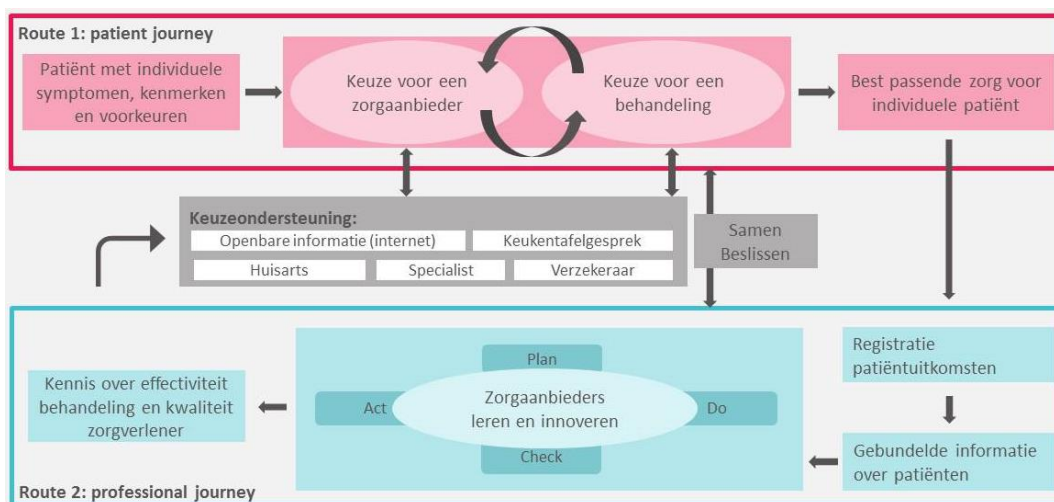
Box 1.1 Transparantie en de best passende zorg

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 Raamwerk transparantie



2 Keuzehulpen: doel, inhoud en beschikbaarheid

2.1 Aanleiding keuzehulpen: samen beslissen

Iedere patiënt verdient de zorg die het beste bij zijn of haar persoonlijke situatie past (4). Onderdeel van de best passende zorg is dat de keuze voor een behandeling goed past bij wat patiënten belangrijk vinden. Om de best passende behandeling te kiezen, zijn dus niet alleen de medische inzichten van belang, maar weegt ook de persoonlijke situatie van de patiënt mee. Dit is een belangrijke achterliggende gedachte van gezamenlijke besluitvorming – een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke behandeloptie het beste past bij de persoonlijke situatie van de patiënt (5, 6). Deze beslissing wordt genomen op basis van enerzijds wetenschappelijke kennis en anderzijds ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Hiermee wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en aan het recht van de patiënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan. Samen beslissen heeft verschillende positieve effecten op het zorgproces, onder andere doordat patiënten beter geïnformeerd zijn en een actievere rol spelen bij preferentiegevoelige beslissingen (7, 8, 9; zie ook Box 1.1). Andere effecten die worden genoemd zijn onder andere meer patiënttevredenheid, minder ongewenste variatie in handelen tussen zorgverleners onderling, hogere therapietrouw en betere kwaliteit van leven, al is de literatuur hierover niet altijd eenduidig (7-9). Samen beslissen vraagt een samenwerking tussen zorgverlener en patiënt. Zorgverleners moeten de persoonlijke waarden en doelen van hun patiënten (ver)kennen; patiënten ondersteunen de besluitvorming door persoonlijke voorkeuren aan te dragen en zich te informeren over (de consequenties van) de verschillende behandelkeuzes (10). Keuzehulpen kunnen hierbij ondersteunen.

Box 1.1: Preferentiegevoelige beslissingen

Preferentiegevoelige beslissingen zijn beslissingen waarbij er meer dan een behandeloptie is of waarbij er dilemma's bestaan door een weging van voor- en nadelen (11). Er zijn beslisproblemen waarbij de uitkomsten van de verschillende opties gelijkwaardig zijn: alle opties zijn ongeveer even effectief en even veilig. Een andere categorie beslisproblemen betreft de keuze tussen opties waarbij men de uitkomsten en de bijwerkingen heel verschillend kan beoordelen – de ene optie is effectiever dan de andere, maar ook minder veilig of meer belastend. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat de voorkeuren van artsen voor een bepaalde behandeling een onevenredig grote rol kunnen spelen, ook wanneer er andere goed te verdedigen behandelopties zijn.

2.2 Wat zijn behandelinhoudelijke keuzehulpen?

Keuzehulpen zijn beschikbaar voor een breed scala aan aandoeningen en interventies¹. Bijvoorbeeld voor het knippen van amandelen, het kiezen van een anticonceptivum, of het testen op prostaatkanker. In Bijlage B staan voorbeelden van de verschillende onderdelen van

¹ Er is geen duidelijk overzicht van het aantal beschikbare keuzehulpen. Koepelorganisaties schatten het aantal op minimaal 250.

keuzehulpen. Behandelinhoudelijke keuzehulpen bieden enerzijds medische informatie door verschillende behandelopties naast elkaar te leggen en maken anderzijds de persoonlijke waarden zichtbaar bij de behandel- of diagnostieopties² (1, 11-20):

- De medische informatie gaat over de aandoening, alle mogelijke behandelopties inclusief niet behandelen of (actief) afwachten, en de voor- en nadelen, bijwerkingen en risico's van elke behandeloptie inclusief de waarschijnlijkheid daarvan. Deze evidence-based informatie is gebaseerd op de medisch-specialistische richtlijn, of indien niet aanwezig systematisch literatuuronderzoek.
- Naast de evidence-based informatie, bieden sommige keuzehulpen ook ervaringskennis van zowel patiënten als zorgverleners, bijvoorbeeld rondom kwaliteit van leven.
- Om inzicht te bieden in de persoonlijke waarden van de patiënt, krijgen patiënten verschillende vragen of stellingen over relevante persoonlijke voorkeuren, waarden, doelen of prioriteiten bij een medische behandeling. Hiermee kan de patiënt samen met de arts een afweging maken tussen de verschillende behandelopties op basis van persoonlijke voorkeuren.
- De keuzehulp sluit af met een samenvatting met daarin de belangrijkste informatie en persoonlijke overwegingen. Keuzehulpen geven echter geen expliciet advies; de uiteindelijke keuze voor de behandeling die het beste past wordt gemaakt in samenspraak tussen arts en patiënt en de samenvattende uitkomsten van de keuzehulpen ondersteunen dit gesprek. Deze opzet illustreert het ondersteunende karakter van keuzehulpen in het proces van samen beslissen.

Een belangrijk onderscheid is het onderscheid tussen de inhoud van een keuzehulp en de structuur. De inhoud van keuzehulpen is gebaseerd op medisch-specialistische richtlijnen. De inhoud van een keuzehulp wordt ontwikkeld met een wetenschappelijke vereniging en een patiëntenvereniging ontwikkeld. Toch wordt het intellectueel eigendom van keuzehulpen geclaimd door commerciële leveranciers. Dit komt doordat zij de structuur van een keuzehulp ontwikkelen en de inhoud daarin inbedden. Hiermee hangt samen dat keuzehulpen veelal niet vrij te gebruiken zijn, een punt dat voer is voor veel discussie (zie ook hoofdstuk 5).

2.2.1 Doel, veronderstelde werking en beoogd gebruik van keuzehulpen

Doel: ondersteunen van het proces van samen beslissen

Het expliciete doel van behandelinhoudelijke keuzehulpen is om het proces van samen beslissen te ondersteunen (6). Keuzehulpen zijn echter niet noodzakelijk om samen te beslissen en samen beslissen is meer dan het inzetten van keuzehulpen (1, 21, 22). Keuzehulpen zijn dan ook niet bedoeld om de belangrijke dialoog tussen arts en patiënt te vervangen, maar om het consult te ondersteunen en het proces van samen beslissen beter in te richten. In interviews is het onder meer als volgt omschreven:

“Keuzehulpen zijn een mooi hulpmiddel om samen beslissen voor elkaar te krijgen, voor zowel patiënt als zorgverlener. Tegelijkertijd is alleen een keuzehulp niet genoeg om samen te beslissen en je kunt ook heel goed samen beslissen zonder een keuzehulp.” [Patiëntenfederatie Nederland]

“Steeds meer ziekenhuizen zijn bezig met samen beslissen en zoeken naar manieren om ‘samen beslissen’ inhoud te geven. De inzet van keuzehulpen kan een start zijn daarbij en ik denk dat veel ziekenhuizen de keuzehulpen op die manier gebruiken.” [NVZ]

² In deze rapportage wordt de term (behandelinhoudelijke) keuzehulpen gebruikt voor zowel diagnostiek als behandeling.

Veronderstelde werking: geïnformeerde en weloverwogen keuzes

Keuzehulpen bereiden patiënten voor op en ondersteunen hen bij het maken van een behandelkeuze, in samenspraak met de arts (17). Het belangrijkste werkingsmechanisme van keuzehulpen is informatievoorziening; door het bieden van medische informatie en inzicht in persoonlijke waarden, wordt verwacht dat patiënten een geïnformeerde en weloverwogen keuze kunnen maken over behandel- of diagnostiekopties (10, 11, 15, 17, 20-25). Informatievoorziening is een belangrijk element binnen samen beslissen en ook de essentie van transparantie (7).

Beoogd gebruik in het zorgproces

Zoals aangegeven, zijn keuzehulpen bedoeld om het proces van samen beslissen te ondersteunen. Een belangrijk onderdeel is dan ook dat niet alleen wordt verwezen naar een keuzehulp, maar dat de uitkomsten ervan ook worden besproken en onderdeel zijn van de gezamenlijke besluitvorming. Keuzehulpen zijn relevant in alle fasen van het proces van samen beslissen³ (5, 6). Het juiste moment om een keuzehulp in te zetten binnen een zorgtraject verschilt echter per aandoening en hangt af van het betreffende zorgpad en de patiënt (11, 13-15, 17, 26). In sommige zorgpaden kan een keuzehulp gemakkelijk worden ingebouwd, omdat hier een langer traject aan vastzit met meerdere consulten en patiënten bedenktijd hebben tussen de consulten. Dit geldt bijvoorbeeld voor dialyse. Bij andere aandoeningen, zoals staar, zitten er echter minder -soms geen- consulten tussen diagnose en de keuze voor de behandeling, waardoor samen beslissen en het toepassen van een keuzehulp een grotere aanpassing vraagt van het zorgpad.

“Om te ondersteunen bij de dialoog tussen zorgverlener en patiënt, is het belangrijk dat de keuzehulp naadloos aansluit op het zorgtraject. Want alleen dan kun je garanderen dat de patiënt op het juiste moment de juiste informatie krijgt.” [ZorgKeuzeLab]

2.2.2 Wat wordt transparant(er) gemaakt door keuzehulpen?

Keuzehulpen maken transparant welke behandelingen er zijn, hoe deze behandelingen eruit zien en welke behandelingen wanneer kunnen worden toegepast. Keuzehulpen zijn gebaseerd op medische richtlijnen en dragen daarmee bij aan het transparant maken van (onderdelen van) richtlijnen (27-30). Keuzehulpen maken daarnaast de mate van geïnformeerde van de patiënt minder afhankelijk van de zorgverlener. Tegelijkertijd vervangt een keuzehulp het goede gesprek met de zorgverlener niet. Essentieel voor de transparantie die keuzehulpen kunnen bieden is wel dat de keuzehulp ook alle relevante behandelopties evenwichtig voor voorlegt, inclusief behandelopties die niet door de betreffende zorgaanbieder zelf worden aangeboden.

“Het zou niet afhankelijk moeten zijn van de zorginstelling of zorgverlener welke keuzeopties je als patiënt gepresenteerd krijgt. We vinden dat alle patiënten het recht hebben alle keuzeopties te zien.” [FMS]

“Het is natuurlijk heel transparant als je kunt aangeven wat de keuzeopties zijn.” [FMS]

³ Fase 1 ‘keuze’: bewustwording dat er iets te kiezen valt en dat de mening van zowel de zorgverleners als de patiënt belangrijk is bij het maken van de beslissing. Fase 2 ‘opties’: bespreken van de verschillende behandelmogelijkheden en voor- en nadelen worden. Fase 3 ‘de beslissing’: nemen van de uiteindelijke beslissing na afweging van persoonlijke waarden en voorkeuren.

2.2.3 Wie ontwikkelen behandelinhoudelijke keuzehulpen?

Verschillende organisaties houden zich bezig met de ontwikkeling van keuzehulpen (31):

- Ziekenhuizen/zorgverleners, bijvoorbeeld het RadboudUMC voor mammacarcinoom en coloncarcinoom, het AMC voor buikaneurysma en halsslagadervernauwing en Maastricht Clinic voor prostaatkanker en borstkanker (23, 32). Ziekenhuizen ontwikkelen keuzehulpen meestal voor toepassing in het eigen ziekenhuis, soms uit eigen middelen en soms met behulp subsidie. Deze keuzehulpen zijn meestal via de website openbaar beschikbaar voor patiënten.
- Commerciële leveranciers. De twee grootste private partijen zijn PATIËNT+ en ZorgKeuzeLab. Zij bieden (november 2019) respectievelijk 80 en 26 keuzehulpen aan over zeer uiteenlopende vormen van zorg: van borstkanker tot littekens bij brandwonden, verdoving en nierstenen. Ontwikkeling van de keuzehulpen gebeurt meestal met subsidie. Zorgaanbieders betalen een periodieke bijdrage om een keuzehulp te kunnen gebruiken; patiënten kunnen vervolgens gratis gebruik maken van de online keuzehulpen. Voor de bijdrage van zorgaanbieders wordt voorzien in beheer en onderhoud en ontvangen zorgaanbieders begeleiding bij het implementatietraject (zie ook hoofdstuk 5).
- Patiëntenorganisaties, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en wetenschappelijke verenigingen. Zij leveren de inhoud voor de keuzehulpen door middel van gemandateerde leden in de werkgroep. De medische inhoud is gebaseerd op de medische specialistische richtlijnen en NHG-standaarden.
- Het ontwikkelen van nieuwe keuzehulpen kan ook worden geïnitieerd vanuit wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties, maar dit gebeurt vooralsnog minder vaak.

Enkele publieke keuzehulpen worden aangeboden door het NHG via Thuisarts.nl (33, 34). Bijvoorbeeld voor depressie, hernia en overgangsklachten. Het NHG is echter geen ontwikkelaar of eigenaar van deze keuzehulpen (dit zijn onder andere Trimbos-instituut en TNO) en onderhoudt de keuzehulpen niet; wanneer een keuzehulp niet meer up-to-date is, bijvoorbeeld door een veranderde richtlijn, wordt deze van de website gehaald. Het Kennisinstituut van medisch specialisten biedt voor wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties consultkaarten (zie 2.2.4 voor een toelichting) aan op www.consultkaart.nl die zij in gezamenlijkheid hebben ontwikkeld en onderhouden.

2.2.4 Welke vormen van keuzehulpen zijn er?

Keuzehulpen kunnen grofweg worden ingedeeld in interactieve keuzehulpen en statische keuzehulpen (consultkaarten) (5, 6, 11, 17, 20, 35-38).

1. Interactieve keuzehulpen waarin de patiënt informatie ontvangt en met behulp van verschillende vragen en stellingen inzicht krijgt in zijn/haar persoonlijke waarden (zie Bijlage B). Online keuzehulpen kunnen thuis worden ingevuld, ter voorbereiding op een consult. Indien de keuzehulp door de zorginstelling is aangeschaft en geïmplementeerd, dan wordt de patiënt door de zorgverlener uitgenodigd om de keuzehulp in te vullen.
2. Een voorbeeld van een statische keuzehulp is de consultkaart. Consultkaarten zijn zeer beknopte keuzehulpen in tabelvorm, die behandelopties met elkaar vergelijkt en de meest gestelde vragen van patiënten behandelt (zie Bijlage C). Consultkaarten bevatten geen informatie over de diagnose en geen expliciete vragen naar persoonlijke waarden van de patiënt. Consultkaarten worden tijdens het consult gebruikt. Er bestaan 31 consultkaarten (november 2019), welke zijn goedgekeurd door een gerelateerde patiëntenorganisatie en wetenschappelijk vereniging.

Keuzehulpen worden voornamelijk aangeboden voor medisch-specialistische zorg, maar ook in de eerste lijn worden aandoeningen behandeld waarvoor gezamenlijke besluitvorming relevant is en keuzehulpen beschikbaar zijn (26). Bijvoorbeeld voor rughernia, overgangsklachten en trommelvliesbuisjes (11, 33). Daarnaast wordt gewerkt aan het (door)ontwikkelen van keuzehulpen die ook de tweede lijn omvatten en in de eerste lijn gebruikt kunnen worden, zodat patiënten reeds aan het begin van de zorgketen informatie krijgen waarmee zij samen met zorgverleners kunnen beslissen of een verwijzing naar de tweede lijn zinvol is (wil een patiënt bijvoorbeeld wel of geen chirurgische ingreep) (39-42). Dit voorkomt mogelijk ongewenste diagnostiek, een onjuiste verwijzing naar de tweede lijn of zelfs ongewenste behandelingen. De ontwikkelingen hierbij staan nog in de kinderschoenen, met enkele pilots die momenteel lopen.

De toekomst: gepersonaliseerde keuzehulpen

De huidige keuzehulpen richten zich op informatie over behandelopties en het inzichtelijk maken van persoonlijke waarden en doelen. Daarnaast zijn er keuzehulpen in ontwikkeling waarin uitkomstinformatie wordt geïntegreerd door te laten zien wat de uitkomsten zijn geweest voor groepen patiënten met dezelfde kenmerken als de patiënt die voor de behandelkeuze staat (ook wel ‘patiënt’s like me’ genoemd). Belangrijke voorwaarde is dat alleen landelijke data gebruikt worden, zodat de patiënt geïnformeerd wordt over de risico’s en kansen op landelijke niveau en de risico’s en kansen die hij in beeld krijgt niet afhankelijk zijn van de zorginstelling waar hij zich op dat moment bevindt. Deze personalisering wordt gezien als een belangrijke volgende stap in de (door-)ontwikkeling van keuzehulpen:

“Een belangrijke trend die nu plaatsvindt is het personaliseren van keuzehulpen.” [PATIËNT+]

“Door de keuzehulpen te verrijken met zorguitkomsten en persoonlijke risico-informatie zetten we een serieuze stap in de ontwikkeling van keuzehulpen ter ondersteuning van samen beslissen.”

[ZorgKeuzeLab, bron: nieuwsbericht Santeon Ziekenhuizen (43)]

Bij gepersonaliseerde keuzehulpen wordt uitkomstinformatie op basis van kwaliteitsregistraties of Patiënt Reported Outcome Measures (PROMs) geïntegreerd (43-48). Dit biedt aanvullende inzichten in effecten van behandelingen en de bijwerkingen en behandellast, gebaseerd op ervaringen van andere patiënten (48). Het doel hierbij is om samen beslissen op basis van uitkomstinformatie te stimuleren; iets dat in de praktijk nog zelden of nooit gebeurt (48). Momenteel lopen de eerste pilots om dergelijke gepersonaliseerde keuzehulpen te ontwikkelen en daarmee uitkomstinformatie toegankelijker te maken in de spreekkamer. Deze gegevens kunnen bijdragen aan het proces van samen beslissen door ze op de juiste wijze in te zetten, want de kern blijven de patiëntvoorkeuren, wensen en situatie. Zo zal een patiënt die tevens mantelzorger is ondanks gegevens die een operatie met hersteltijd als beste optie naar voren brengen, mogelijk kiezen voor een afwachtend beleid.

2.2.5 Richtlijnen voor het ontwikkelen van keuzehulpen

Nationale leidraad: ‘Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?’

In 2018 lanceerden de Patiëntenfederatie Nederland, het NHG, de FMS en de beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN) een nationale leidraad voor het ontwikkelen van keuzehulpen (1, 11, 12, 18-20, 31, 49, 50). Deze is gebaseerd op een uitgebreide wetenschappelijke verkenning (2016) waarin ook de internationaal toonaangevende richtlijn IPDAS (International Patient Decision Aids Standard) is meegenomen. De aanleiding voor deze leidraad was de toename van het aantal keuzehulpen waarvan het onduidelijk was wat de

kwaliteit en betrouwbaarheid waren doordat proces, methodologie en onderhoud onbekend waren en betrokkenheid van patiëntorganisaties en wetenschappelijke verenigingen/NHG veelal ontbrak. Daardoor was het niet altijd duidelijk of de informatie juist, volledig en up-to-date was en of deze beantwoordde aan de behoeften van patiënten. Ook waren afspraken over onderhoud onbekend met het risico dat keuzehulpen niet herzien werden maar wel bleven circuleren:

“Er gebeurt ontzettend veel en er kwam een wildgroei aan keuzehulpen, die misschien heel goed waren, alleen dat wisten we niet. Wij wilden dat zowel de zorgverlener en patiënt weet van ‘dit kan ik met een gerust hart aan mijn patiënt geven’. Dus is het betrouwbaar ja of nee.”

[Patiëntenfederatie Nederland]

De leidraad beschrijft negen stappen die ontwikkelaars minimaal moeten doorlopen om te komen tot een betrouwbare keuzehulp. Deze stappen staan beschreven in Figuur 2.1. Naast deze minimale stappen kunnen ontwikkelaars hun eigen ontwikkelmethodiek aanhouden: de leidraad beschrijft de criteria voor een goed ontwikkelproces, maar is geen strak voorgeschreven volgordelijk stappenplan. De leidraad is ontwikkeld met financiering van ZonMw naar aanleiding van het Jaar van de Transparantie en opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland (31). Keuzehulpontwikkeling na 2018 voldoet grotendeels aan de Leidraad, de keuzehulpen van daarvoor niet. Leveranciers, patiëntorganisaties, wetenschappelijke verenigingen en NHG zijn in gesprek met elkaar om (een selectie van) die oudere keuzehulpen op hetzelfde kwaliteitsniveau te brengen. Dat proces wordt bemoeilijkt door andere vraagstukken die spelen, waaronder financiering (ook voor onderhoud) en afspraken over het vrij gebruiken van de inhoud door andere partijen.

Figuur 2.1. Nationale leidraad ‘Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?’



Bron: Patiëntenfederatie Nederland, Nederlands Huisartsen Genootschap, de Federatie Medisch Specialisten en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland(19).

Betrokkenheid van patiëntenorganisaties en wetenschappelijke verenigingen

Een van de voorwaarden die is gesteld in de nationale leidraad is samenwerking met een wetenschappelijke vereniging en patiëntenorganisatie (20). De betrokken patiëntenorganisatie⁴ zorgt voor borging van het patiënten perspectief door onder andere de informatiebehoefte in kaart te brengen via een achterbanraadpleging. De wetenschappelijke vereniging is verantwoordelijk voor de inhoudelijke informatie en de afstemming hiervan met de medische richtlijn(en). Idealiter bepalen de organisaties gezamenlijk of er vanuit hun achterban behoefte is aan een (nieuwe) keuzehulp. Hiermee wordt gewaarborgd dat de keuzehulp medisch-inhoudelijk juiste en volledige informatie bevat, voldoet aan de informatiebehoefte van patiënten en draagvlak heeft in het veld.

2.2.6 Keuzehulpen: een veld in ontwikkeling

Samenvattend geldt dat keuzehulpen dienen als ondersteunend hulpmiddel bij het bredere proces van samen beslissen. Sinds begin 2000 is er in Nederland toenemende aandacht voor samen beslissen (11, 51). Keuzehulpen zoals we die nu kennen bestaan dus ook nog niet zo lang. Over het algemeen gaat het om minder dan 10 jaar. Zo zijn de twee grotere commerciële partijen ongeveer vijf jaar geleden opgestart en is er in die periode ook een toename van keuzehulp ontwikkeling vanuit de ziekenhuizen. Het is dan ook met name in de afgelopen vijf jaar dat keuzehulpen echt een vlucht hebben genomen. Het aantal behandelinhoudelijke keuzehulpen is in de afgelopen jaren sterk toegenomen en er zijn verschillende keuzehulpen in ontwikkeling (11, 17, 20, 52, 53). Ook lopen diverse initiatieven om het gebruik en de implementatie van keuzehulpen te bevorderen (zie hoofdstuk 5). Dit laat zien dat het speelveld rond keuzehulpen nog volop in ontwikkeling is.

⁴ Indien er geen patiëntenorganisatie voor het desbetreffende onderwerp bestaat, wordt patiëntenparticipatie in overleg met Patiëntenfederatie Nederland afgestemd.

3 Effecten van keuzehulpen

Over het algemeen wordt in wetenschappelijk onderzoek geconcludeerd dat keuzehulpen effectiever zijn dan traditionele voorlichting en informatieoverdracht, zonder dat het gevoel van angst toeneemt (17, 24, 54-56). Vergelijkbare effecten worden gevonden in Nederlands onderzoek (10, 25, 57, 58). De onderstaande beschreven effecten zijn gebaseerd op verschillende review studies, waaronder een Cochrane Review uit 2017, gebaseerd op 105 artikelen (17).

3.1 Effecten op patiëntniveau

Keuzehulpen vergroten het kennisniveau van patiënten rondom een aandoening, behandelopties en bijbehorende voor- en nadelen (17, 24, 54). Ook de risicoperceptie wordt verbeterd, waardoor patiënten een beter en nauwkeuriger of betrouwbaarder beeld krijgen van de risico's die een behandeling met zich meebrengt (17, 24, 54). Deze effecten zijn vergelijkbaar voor keuzehulpen die voorafgaand of tijdens een consult worden geraadpleegd (17). Wel lijken meer gedetailleerde keuzehulpen beter te werken dan simpelere varianten als het gaat om kennisniveau, al zijn de verschillen niet groot (59). Enkele studies suggereren dat therapietrouw hoger is na het gebruik van een keuzehulp, maar resultaten hierin zijn niet eenduidig (17, 24, 54). Er zijn geen effecten gevonden op angst of depressie onder patiënten (17). Ook zijn er geen effecten gevonden op algemene gezondheidsuitkomsten en conditie-specifieke gezondheidsuitkomsten, al is dit mogelijk ook niet te verwachten omdat het veelal gaat om keuzes met gelijkwaardigheid tussen de behandelopties (11, 17). In het algemeen wordt hoe dan ook positief gekeken naar de meerwaarde van keuzehulpen op patiëntniveau:

“Het [implementatie van keuzehulpen] heeft heel veel positieve resultaten. Ook qua patiënt tevredenheid.” [Patiëntenfederatie Nederland]

3.2 Effecten op besluitvorming en samen beslissen

Het primaire doel van keuzehulpen is om te ondersteunen bij samen beslissen. Er zijn echter weinig studies die het daadwerkelijke effect van keuzehulpen op gezamenlijke besluitvorming aantonen of inzichtelijk maken (17). Wel zijn er verschillende effecten gevonden op elementen die voorafgaan aan of samenhangen met samen beslissen. Zo leiden keuzehulpen tot verminderde keuzestress (vrij vertaald van het Engelse decisional conflict) en worden beslissingen gemakkelijker genomen met minder onzekerheid (17, 24, 54). Dit komt voornamelijk doordat patiënten zich beter geïnformeerd achten en meer duidelijkheid hebben over hun eigen voorkeuren en persoonlijke waarden. Hierbij is het effect van gedetailleerde keuzehulpen iets groter dan van simpelere keuzehulpen (59). Door het gebruik van een keuzehulp blijven patiënten daarnaast minder vaak besluiteloos en is er ook minder twijfel over het uiteindelijk genomen besluit (17, 24, 54). Ook is er enig bewijs dat door keuzehulpen patiënten een actievere rol aannemen in de besluitvorming, patiënten meer betrokken zijn bij de behandelkeuze en dus dat patiëntparticipatie toeneemt (17, 24, 54).

“Die goed geïnformeerde patiënt, ik denk dat dat het allerbelangrijkste is.” [Amsterdam UMC]

Daarnaast kunnen keuzehulpen een positief effect hebben op de communicatie tussen patiënt en zorgverleners, waarbij zorgverleners meer gedrag vertonen dat patiënten stimuleert om deel te nemen in het beslissingsproces (17, 24, 54). Ook wordt gezien dat keuzehulpen de ‘zorgverlener-controlled beslissingen’ verlagen en de ‘patiënt-controlled beslissingen’ verhogen (17, 24, 54). Er is daarnaast enig bewijs dat keuzehulpen leiden tot behandelkeuzes die beter overeenkomen met de waarden en voorkeuren van de patiënt (17, 24, 54). Er worden hierbij over het algemeen geen verschillen gevonden in consultduur; studies die wel verschillen vonden, vonden verschillen van gemiddeld 2,5 minuten (17).

3.3 Effecten op het zorgproces

Naast effecten op kennis en besluitvorming, lijken keuzehulpen ook te leiden tot andere behandelkeuzes (17, 24, 54-56). Zo wordt gezien dat patiënten door het gebruik van keuzehulpen minder vaak kiezen voor de meest invasieve chirurgische ingrepen en vaker voor de minst ingrijpende chirurgische behandeling of meer conservatieve opties, zoals het gebruik van medicatie. Dit is echter niet altijd het geval; er zijn ook veel studies die geen verschil vinden in de keuze tussen wel of geen operatie (17). Hierbij speelt waarschijnlijk de aard van de aandoening en de impact van de operatie een rol.

Wanneer patiënten minder vaak kiezen voor minder invasieve of kostbare interventies, kan dit leiden tot een zorgkostenreductie (55, 58, 60, 61). De relatie tussen het gebruik van keuzehulpen en zorgkosten is echter onderbelicht in de literatuur en de studies die zijn gedaan vinden geen eenduidig resultaat (17). Daarnaast moet bij een kostenschatting ook rekening worden gehouden met kosten voor ontwikkeling en implementatie. Verschillende auteurs geven dan ook aan dat meer onderzoek nodig is naar de kosteneffectiviteit (17).

“De overall businesscase zal positief zijn, maar die is heel moeilijk om hard te maken.”
[ZorgKeuzeLab]

3.4 Keuzehulpen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

In Nederland is bijna een derde van de volwassenen beperkt of onvoldoende gezondheidsvaardig (62, 63). Zij maken relatief vaak gebruik van zorg en zijn dan ook een belangrijke doelgroep voor zorgverleners (62-65). Een klein aantal studies onderzocht de effecten van keuzehulpen onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De resultaten hiervan suggereren dat ook onder deze doelgroep positieve effecten mogelijk zijn. Soms zijn de positieve effecten zelfs groter bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden dan voor gezondheidsvaardigen en verdwijnen de verschillen in kennis, keuzestress en onzekerheid (1, 17, 66). Een belangrijke voorwaarde voor effect is dat de keuzehulp aansluit op de behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (60, 66). Dit is echter vaak niet het geval, zo blijkt uit een recente Nederlandse verkenning (60). Keuzehulpen zijn inhoudelijk vaak te ingewikkeld en te talig. Voor deze doelgroep lijkt de conclusie dat meer gedetailleerde keuzehulpen beter werken voor informatievoorziening dan ook niet te gelden. Er is echter onvoldoende onderzoek bekend om hier een uitspraak over te kunnen doen.

4 Het gebruik van keuzehulpen

Keuzehulpen hebben patiënten als belangrijkste doelgroep (7). Zorgverleners en zorgaanbieders spelen echter een belangrijke rol bij het gebruik van keuzehulpen door patiënten, omdat zij degenen zijn die de keuzehulpen aanreiken aan de patiënt en er ook het gesprek over aan moeten gaan^{5 IV}. Dit hoofdstuk beschrijft het gebruik van keuzehulpen in de praktijk onder de drie doelgroepen zorgaanbieders, zorgverleners en zorggebruikers. Over het algemeen is het gebruik op landelijk niveau vooralsnog beperkt, met een grote variatie tussen artsen. Dit komt o.a. door een beperkt aanbod van betrouwbare keuzehulpen en door knelpunten in de implementatie (zie hoofdstuk 5).

“Er zijn zoveel barrières, alleen al op dit moment om tot samen beslissen te komen als het vanuit de patiënt moet komen. Ik denk dat het dus ook echt iets is wat vanuit de artsen en verpleegkundigen aangeboden moet worden, als vast onderdeel van het zorgtraject, en dat zij de patiënt moeten uitnodigen.” [ZorgKeuzeLab]

4.1 Zorgaanbieders

Het aantal ziekenhuizen dat één of meer keuzehulpen heeft geïmplementeerd is niet bekend. Schattingen lopen uiteen van ongeveer de helft tot bijna alle ziekenhuizen^{IV}. Vanuit de commerciële partijen wordt het gebruik bijgehouden. Zo hebben 26 ziekenhuizen, 13 huisartsenpraktijken en 1 GGZ-organisatie één of meerdere keuzehulpen van PATIËNT+ geïmplementeerd en 37 ziekenhuizen een keuzehulp van ZorgKeuzeLab (14, 67). Ziekenhuizen ontwikkelen en implementeren ook zelf keuzehulpen. Hoeveel ziekenhuizen (openbare) keuzehulpen van deze en andere ontwikkelaars aanbieden is echter niet bekend. De initiatiefnemer voor ontwikkeling en/of implementatie van een keuzehulp binnen het ziekenhuis verschilt, maar meestal is dit een medisch specialist/maatschap en soms een afdelingsmanager (6).

4.2 Zorgverleners

Binnen de zorgaanbieders zijn het de zorgverleners die de keuzehulpen gebruiken door deze aan te reiken aan en te bespreken met patiënten. Ook voor zorgverleners zelf heeft een keuzehulp voordelen^{IV}. Zo helpt het hen bij hun wettelijke plicht vanuit de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) om patiënten volledig te informeren en bij het structureren van het gesprek (6, 68). Zorgverleners die met keuzehulpen werken zijn overwegend positief^{IV} (6). Voordelen zijn volgens hen bijvoorbeeld de nuttige illustraties en het gestructureerde aanbod van informatie. Daarnaast zien ze het als een aanvulling op de voorlichting en als hulp bij samen beslissen of bespreekbaar maken van lastige thema's.

“Het is ook een manier om informatie te structureren en te doseren.” [Amsterdam UMC]

⁵ IV: interviews.

Het aanbod aan betrouwbare keuzehulpen is niet groot en daarbij hebben zorginstellingen ook niet alle beschikbare betrouwbare keuzehulpen aangeschaft voor hun zorgverleners en patiënten. Ook is lang niet elke zorgverlener bekend met de mogelijkheden van keuzehulpen (6, 11, 69). Dit blijkt ook uit de Transparantiemonitor-vragenlijst die is afgenomen onder artsen (3): meer dan de helft van de artsen gaf aan dat het gebruik van keuzehulpen (helemaal, grotendeels of eerder) niet van toepassing is.

Wanneer wordt gewerkt met keuzehulpen, kan het gebruik op ziekenhuisniveau daarentegen wel hoog zijn. Zo wordt vanuit PATIËNT+ en ZorgKeuzeLab gezien dat wanneer een keuzehulp is geïmplementeerd binnen een ziekenhuis, zo goed als alle zorgverleners ermee werken en deze daadwerkelijk uitreiken aan de meeste patiënten (42, 67). Er zijn echter ook ervaringen dat het gebruik binnen een ziekenhuis niet goed van de grond komt en de adoptie laag is.

“Over het algemeen gaat het goed. Hier en daar moet worden bijgestuurd als afdelingen mank lopen. Maar als de keuzehulpen worden uitgereikt, bereiken we een invulpercentage van 80% [van de patiënten].” [PATIËNT+]

“Implementatie gaat niet vanzelf. Met alleen het uitreiken van de keuzehulp ben je er niet. Het gaat er om dat je in het gesprek ook daadwerkelijk aandacht besteed aan het betrekken van de patiënt bij de besluitvorming. Als dat goed gebeurt, zien we een direct effect op het percentage patiënten dat gebruik maakt van de keuzehulp.” [ZorgkeuzeLab]

Naast gebruik, is ook het juiste gebruik van keuzehulpen van belang. Het gebruik onder zorgverleners is niet altijd op de manier zoals beoogd, zo concludeert een verkennend onderzoek onder 35 zorgverleners die voorlopen op het gebied van samen beslissen (6). Hieruit bleek dat zorgverleners de keuzehulp niet altijd aanbieden aan elke patiënt, maar vaak zelf een inschatting maken van het nut bij de specifieke patiënt. Daarnaast komt het moment van uitreiken niet altijd overeen met de beoogde methode en wordt een keuzehulp vaak eenmalig aangeboden, zonder vervolgsconsult. Het betrof hier voornamelijk openbare keuzehulpen. De commerciële organisaties geven daarentegen aan dat het gebruik veelal gaat zoals door hen beoogd, mogelijk omdat zij de implementatie begeleiden^{IV}.

“Het moet gebruikt worden en dan moet het ook nog goed gebruikt worden. Ik denk dat er veel mooie keuzehulpen liggen die heel weinig gebruikt worden of heel weinig goed gebruikt worden.” [Patiëntenfederatie Nederland]

Nu is het niet zo dat het systematisch aanbieden van keuzehulpen als doel wordt gezien. Het doel is het proces van samen beslissen op een goede manier invulling geven en een keuzehulp kan daarbij ondersteunend zijn. Dat een keuzehulp niet is uitgereikt of op een andere manier is toegepast dan bij ontwikkeling is bedacht wil niet zeggen dat het proces van samen beslissen niet op een juiste wijze is verlopen. Het wel of niet gebruiken en de wijze waarop kan per patiënt en moment in het zorgproces en het proces van samen beslissen verschillen.

“De doelstelling is dat die ene patiënt de best passende zorg krijgt voor die persoon op dat moment in die situatie. Dat bereik je door samen te beslissen en de keuzehulp helpt bij samen beslissen” [Patiëntenfederatie Nederland]

“Wij willen dat patiënten en zorgverleners optimaal ondersteund worden in het samen beslissen proces. Eigenlijk is het doel hoger en willen we dat het samen beslissen proces goed toegepast en geïmplementeerd wordt in Nederland. Keuzehulpen kunnen daar een belangrijke rol in spelen en

wij zien graag onze zorgprofessionals ondersteund met betrouwbare instrumenten. Maar dat is natuurlijk maar één element voor samen beslissen en is geen voorwaarde.” [FMS]

4.3 Zorggebruikers

Volgens de Meldactie Samen Beslissen van de Patiëntenfederatie Nederland (2017) kreeg 7% van de deelnemers een keuzehulp aangereikt door hun zorgverlener (70). Vergelijkbare resultaten worden gevonden in verschillende andere onderzoeken (60, 70-72). Zo blijkt uit de Transparantiemonitor-vragenlijst die is afgenomen onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg, dat 8% een keuzehulp heeft gebruikt (2). Hetzelfde geldt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, die eveneens veelal niet bekend zijn met keuzehulpen (60). Hierbij speelt ook een rol dat er voor veel keuzesituaties nog geen keuzehulp is en dus ook niet kan worden uitgereikt.

Voor de openbare keuzehulpen, zoals bijvoorbeeld die op Thuisarts.nl, is er weinig zicht op het gebruik omdat hier geen inlogcodes aan worden verbonden en het gebruik daardoor niet kan worden gemonitord. Er zijn wel aanwijzingen dat er sterke variatie is tussen zorgaanbieders in het gebruik van openbare keuzehulpen. Zo kwam uit een onderzoek een variatie tussen zorgaanbieders naar voren waarbij het percentage van patiënten dat een keuzehulp kreeg aangeboden voor prostaatkanker varieerde van <10% tot >80% (71). Voor de keuzehulpen van de commerciële organisaties wordt het gebruik wel bijgehouden. Zij geven aan dat, wanneer een ziekenhuis een keuzehulp heeft geïmplementeerd, de meeste patiënten ook daadwerkelijk de keuzehulp krijgen uitgereikt en patiënten de keuzehulp vervolgens ook doorlopen (14). Patiënten die keuzehulpen gebruiken zijn over het algemeen ook positief (24, 60, 73).

Ten slotte is er slechts voor een beperkt aantal keuzesituaties een keuzehulp beschikbaar en is het ook niet in elke keuzesituatie of binnen elk zorgpad noodzakelijk om een keuzehulp in te zetten.

5 De implementatie van keuzehulpen

Het vorige hoofdstuk liet zien dat het gebruik van keuzehulpen onder zorgverleners en patiënten op landelijk niveau vooralsnog relatief beperkt is. Mogelijk speelt implementatie daar een rol in (6). In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag hoe het staat met de implementatie van keuzehulpen. Uit de interviews en de literatuur komt naar voren dat de implementatie van een keuzehulp als succesvol wordt beschouwd als in het zorgproces geborgd is dat (1) de keuzehulp wordt aangeboden aan de patiënt, (2) er voldoende tijd is voor patiënten om na te denken over de keuze waar zij voor staan en (3) de uiteindelijke keuze samen met een arts wordt gemaakt op basis van de uitkomsten van de keuzehulp. Dit gaat vaak goed, maar er komen wel de nodige uitdagingen bij kijken die er soms ook voor zorgen dat de implementatie niet slaagt. Onderstaand worden uitdagingen beschreven die naar voren komen uit zowel de interviews als literatuur.

“Keuzehulpen zijn zonder twijfel erg nuttig, maar er zijn factoren die de inzet belemmeren.” [NVZ]

5.1 Praktische uitdagingen voor zorgaanbieders

Tabel 5.1 bevat een overzicht van praktische uitdagingen die aandacht vragen bij de implementatie van een keuzehulp in een zorgproces. In essentie gaat het erom dat het niet vanzelfsprekend is om binnen bestaande middelen iets nieuws in te bedden in het zorgproces. Een belangrijk knelpunt vanuit het perspectief van zorgaanbieders is de financiering voor het ontwikkelen, gebruiken en implementeren van keuzehulpen (1, 6, 10, 55, 69, 74, 75). Enerzijds gaat het om de directe kosten, zoals implementatiekosten voor bestaande keuzehulpen en ontwikkelkosten voor nieuwe. Daarnaast betreft het kosten van de soms benodigde aanpassingen in het zorgpad, waaronder bijvoorbeeld een tweede consult. Zorgaanbieders moeten deze middelen zien vrij te maken. De financiering binnen ziekenhuizen verschilt dan ook sterk en komt bijvoorbeeld vanuit de afdeling / maatschap, een ziekenhuis-breed budget of een combinatie hiervan. Gezien wat het vraagt van een zorgaanbieder om een keuzehulp te implementeren is het van groot belang dat er duidelijk draagvlak is voor keuzehulpen onder zorgaanbieders en zorgverleners, maar ook hier gelden verschillende aandachtspunten. Hiermee samenhangend is het aantal keuzehulpen dat door een zorginstelling aangeschaft en geïmplementeerd wordt beperkt.

“We moeten wel echt iets doen zodat op deze manier de zorgkosten niet alleen maar enorm toenemen. [...] Maar je ziet dus nu al dat ziekenhuizen bewuste keuzes maken, er is steeds minder geld beschikbaar, ook voor keuzehulpen.” [NVZ]

5.2 Draagvlak onder zorgaanbieders en zorgverleners

In Tabel 5.2 staan factoren die een rol spelen bij draagvlak voor keuzehulpen onder zorgverleners en zorgaanbieders. Een deel daarvan gaat over vertrouwen in validiteit en betrouwbaarheid van de keuzehulpen zelf, maar ook in de governance van keuzehulpen of de wijze waarop zorgverzekeraars omgaan met (eisen aan) het gebruik van keuzehulpen door zorgaanbieders (1, 6, 31, 69).

In de interviews kwam verschillende keren terug dat de inhoud van keuzehulpen niet vrij beschikbaar wordt gesteld door commerciële leveranciers en dat andere partijen dat ongemakkelijk vinden:

“We merken ook dat het bijzonder is dat een keuzehulp die gebaseerd is op een richtlijn, die van de wetenschappelijke vereniging is, dat die inhoud van zo’n keuzehulp dan ineens bij een commerciële partij komt te liggen in eigenaarschap en dat zij alleenrecht hebben op die inhoud van die keuzehulp.” [FMS]

“Het is toch heel raar dat er heel veel geld aan die leveranciers wordt betaald [...] en vervolgens mag je het als publieke partij niet oppakken en gebruiken.” [Amsterdam UMC]

Tabel 5.1 Praktische uitdagingen voor zorgaanbieders bij de implementatie van keuzehulpen in het zorgproces

Uitdaging	Toelichting
Financiering	Commerciële leveranciers van keuzehulpen vragen een vergoeding voor het gebruik en voor begeleiding bij de implementatie. Zorgaanbieders moeten de middelen daarvoor meestal zien te vinden binnen bestaand budget. Dat is niet altijd makkelijk.
Aanpassingen aan het zorgproces	Het optimaal inbedden van een keuzehulp vereist soms een aanpassing van het zorgproces, zoals bijvoorbeeld het verlengen van een consult, het inlassen van een extra consult om de resultaten van de keuzehulp te bespreken, of het begeleiden van patiënten bij het invullen van een keuzehulp door een verpleegkundig specialist. Het is niet vanzelfsprekend dat de capaciteit hiervoor beschikbaar is.
Aantal keuzes binnen een zorgpad	Bij sommige zorgprocessen zijn er verschillende keuzes te maken op verschillende momenten. Dit kan vragen om meer en ingewikkeldere aanpassingen aan het zorgproces voor het inbedden van de bijbehorende keuzehulpen.
Diversiteit in keuzehulpen	Sommige keuzehulpen worden ingevuld bij de zorgaanbieder, al dan niet met de arts. Andere keuzehulpen kunnen thuis worden ingevuld. Dit stelt steeds iets andere eisen aan de implementatie wat het voor implementerende zorgaanbieders niet overzichtelijker maakt.
Beperkte aandacht voor implementatie	Het komt voor dat keuzehulpen worden ontwikkeld en beschikbaar gemaakt zonder dat daar een implementatieproces op volgt. Dan komt de adoptie van de keuzehulp vrijwel nooit goed van de grond.
Beperkt aantal betrouwbare keuzehulpen	Het aantal keuzehulpen en met name het aantal aangetoond kwalitatief goede en inhoudelijke juiste keuzehulpen is beperkt.
Betrouwbaarheid keuzehulp onbekend	Van een deel van de bestaande keuzehulpen is onbekend hoe betrouwbaar (en dus ook up-to-date) ze zijn en blijven omdat de patientorganisaties, wetenschappelijke verenigingen en/of NHG er niet bij betrokken was.

Ook speelt attitude richting samen beslissen mee en is niet iedereen overtuigd van de meerwaarde van keuzehulpen voor hun patiënten (10, 55, 69, 75). Daarnaast spreekt een enkeling de zorg uit dat keuzehulpen kunnen leiden tot keuzes die gepaard gaan met minder inkomsten voor zorgaanbieders (74).

Van belang is dat de knelpunten bij de implementatie niet door iedereen zo worden ervaren en ook dat het draagvlak voor de doelen van keuzehulpen, namelijk het informeren van

patiënten en het bevorderen van samen beslissen, groot is. Omdat keuzehulpen daarbij kunnen helpen is de belangstelling aanzienlijk en zal deze naar verwachting ook groter worden als knelpunten worden weggenomen.

Tabel 5.2 Factoren die ten koste kunnen gaan van draagvlak voor keuzehulpen onder zorgverleners

Uitdaging	Toelichting
Inhoud keuzehulpen	Zorgverleners zijn niet altijd overtuigd van juistheid of actualiteit van keuzehulpen of de aansluiting bij informatiebehoeften van patiënten, met name als hun beroepsgroep of de betreffende patiëntenorganisatie niet bij de ontwikkeling van de keuzehulp is betrokken
Eigenaarschap	Zorgverleners vinden het vreemd dat keuzehulpen zijn gebaseerd op richtlijnen en samen met artsen worden gemaakt uit publieke middelen, terwijl vervolgens het intellectueel eigendom bij de commerciële leverancier komt te liggen. Het gevolg daarvan is ook dat de keuzehulp alleen via die ene leverancier beschikbaar is en andere leveranciers die voor dezelfde keuze een keuzehulp willen, daar dan zelf weer een nieuwe voor moeten ontwikkelen en daar beroepsgroep en patiëntenorganisatie bij betrekken.
Kosten	Commerciële leveranciers van keuzehulpen vragen doorgaans een vergoeding voor implementatiebegeleiding en gebruik van keuzehulpen. Ondanks dat zorgverleners het over het algemeen logisch vinden om financieel bij te dragen aan het ontwikkelen en onderhouden van keuzehulpen, vindt men het bedrag vaak te hoog.
Impact keuzehulpen	Het is denkbaar dat gezamenlijke besluitvorming en de toepassing van keuzehulpen daarbinnen, leidt tot keuzes van patiënten die gepaard gaan met minder inkomsten voor zorgverleners en/of zorgaanbieders.
Eisen van zorgverzekeraars	Zorgverzekeraars denken na over hoe zij het gebruik van keuzehulpen kunnen stimuleren. Het gebruik van keuzehulpen wordt namelijk gezien als tastbare indicatie van samen beslissen. Een zorg van artsen is of dat gaat leiden tot eisen aan bijvoorbeeld het aantal uitgereikte keuzehulpen, waarmee dat uitreiken een doel op zich kan worden terwijl de keuzehulp alleen maar een instrument is binnen het proces waar het eigenlijk om gaat, namelijk samen beslissen.
Overtuigingen van zorgverleners	Niet alle zorgverleners zijn overtuigd van de meerwaarde van keuzehulpen en/of samen beslissen voor hun patiënten. Bijvoorbeeld omdat ze denken dat ze de patiënt al voldoende betrekken bij besluitvorming. Ook denken sommige zorgverleners dat patiënten niet samen willen beslissen.

5.3 Regie en governance

Het beloop van implementatie en ontwikkeling van keuzehulpen tot nu toe heeft geleid tot fragmentatie (1, 31, 69). Een punt van aandacht is bijvoorbeeld dat er geen centrale vindplaats is van keuzehulpen en geen goed overzicht van welke keuzehulpen er zijn, of die nog up-to-date zijn, of die gesteund worden door beroepsgroep en patiëntenorganisaties, etc. (1, 26, 69, 76). Ook komt het voor dat er meerdere keuzehulpen worden ontwikkeld door verschillende partijen voor dezelfde behandelkeuze (de meningen verschillen of dit (on-)wenselijk is, maar het genereert veel werk voor betrokken ontwikkelaars, zorgverleners, wetenschappelijke verenigingen, patiënten en patiëntenorganisaties en vraag om aandacht voor financiering).

“Er worden heel veel keuzehulpen gemaakt die nooit meer onderhouden worden.”
[Patiëntenfederatie Nederland]

“We staan positief tegenover keuzehulpen, maar hebben op landelijk niveau wel wat zorg over [...] het onderhoud, het beheer, de financiering, de toegankelijkheid, de betrouwbaarheid en dat soort vraagstukken.” [FMS]

Een van de redenen voor verschillende knelpunten is het gebrek aan landelijke regie en prioritering van onderwerpen (1, 69). Daarnaast zijn het onderhoud en het beheer van keuzehulpen een aandachtspunt. Commerciële leveranciers weten dit over het algemeen goed te realiseren, maar voor openbaar toegankelijke keuzehulpen is het niet vanzelfsprekend dat er middelen zijn voor beheer en onderhoud. Het gevaar daarvan is dat zij niet geactualiseerd worden en nog kunnen circuleren op het moment dat zij al achterhaald zijn.

6 Beschouwing

Dit hoofdstuk geeft een beschouwing van de belangrijkste inzichten en geeft antwoord op de vraag hoe keuzehulpen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

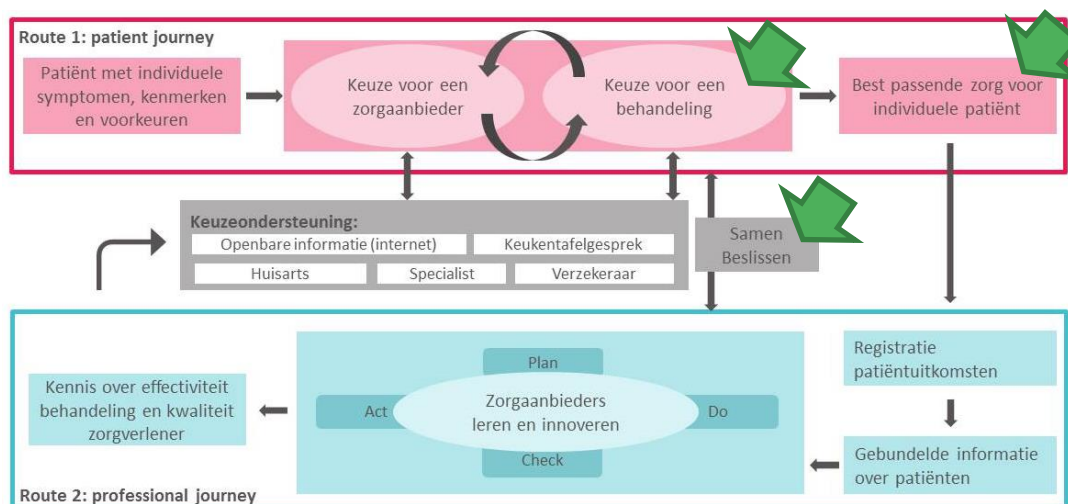
6.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van literatuur, interviews met koepelorganisaties, zorgaanbieders en ontwikkelaars van keuzehulpen en peilingen onder zorgverleners en zorggebruikers. Hiermee zijn verschillende belangrijke perspectieven belicht (triangulatie). Omdat alle geïnterviewde partijen vanuit hun eigen perspectief kijken, zijn de uitkomsten uit de interviews met elkaar vergeleken alsmede met de beschikbare literatuur. Waar uitkomsten niet overeenkomen, is dit expliciet vermeld in de tekst.

6.2 Wat leveren keuzehulpen op voor het zorgproces?

Keuzehulpen zijn bedoeld als ondersteunend instrument voor samen beslissen en kunnen verschillende positieve effecten hebben voor de patiënt, voor besluitvorming en voor zorgprocessen (17, 24, 54-56). Dit raakt aan zowel de patient als professional journey in het model van de Transparantiemonitor (zie Figuur 6.1).

Figuur 6.1 Illustratie waar behandelinhoudelijke keuzehulpen binnen het raamwerk van transparantie een rol spelen in de patient journey en professional journey (groene pijl)



6.2.1 Patient journey: het vinden van de best passende zorg

Samen beslissen is een belangrijke stap in het vinden van de best passende zorg voor de individuele patiënt (5, 6). Behandelinhoudelijke keuzehulpen zijn bedoeld als ondersteunend instrument voor samen beslissen en geven de patiënt enerzijds informatie over behandelmogelijkheden, voordelen, nadelen en risico's en anderzijds inzicht in hun eigen persoonlijke voorkeuren. De arts krijgt daarmee ook het inzicht in deze persoonlijke voorkeuren. Daarmee dragen keuzehulpen bij aan belangrijke voorwaarden voor samen beslissen (11, 17, 20, 70). Ondanks dat het effect op daadwerkelijk samen beslissen niet heel duidelijk is op basis van het bestaande onderzoek, zijn er wel effecten gevonden op belangrijke onderliggende elementen (17). Bijvoorbeeld de mate van geïnformeerdheid, een actievare rol van patiënten in de besluitvorming, en minder onzekerheid over de gemaakte keuze. Keuzehulpen lijken hiermee hun doel te bereiken door patiënten te helpen om een geïnformeerde keuze te maken, afgestemd op persoonlijke waarden, voorkeuren, wensen en omstandigheden van de individuele patiënt (1, 13-15, 21, 25).

Een belangrijk aandachtspunt met betrekking tot de patient journey is de aansluiting van keuzehulpen bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden⁶. Het gaat om ongeveer 30% van de algemene bevolking en deze patiënten hebben, in tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, dezelfde voorkeuren voor samen beslissen als gezondheidsvaardige patiënten (60, 66). Keuzehulpen hebben ook bij deze doelgroep verschillende positieve effecten op de mate van geïnformeerdheid. Een aantal vraagstukken maakt het echter lastig om te bepalen of keuzehulpen bijdragen aan de best passende zorg voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Zo sluiten keuzehulpen in Nederland nog onvoldoende aan bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en hebben zij een voorkeur voor mondelinge informatie en meer visuele hulpmiddelen boven de meer talige keuzehulpen (60, 66).

6.2.2 Professional journey: het geven van de best passende zorg

Zorgverleners spelen een belangrijke rol in het uitnodigen van patiënten om samen te beslissen. Het inzetten van keuzehulpen kan hierbij helpen, bijvoorbeeld door zorgverleners te ondersteunen bij het verkennen en bespreken van de persoonlijke situatie van de patiënt. Zorgverleners zien keuzehulpen vaak als een goede en gestructureerde vorm van informatievoorziening (6). Er zijn ook verschillende aanwijzingen dat het gebruik van keuzehulpen kan leiden tot andere, met name minder invasieve, behandelkeuzes (17, 24, 54-56). Het is daarbij wel van belang dat zorgverleners zich ervan bewust zijn dat het proces van samen beslissen meer omvat dan het uitdelen van een keuzehulp (1, 7, 38, 77). Het belangrijkste en onmisbare onderdeel van het proces van samen beslissen is het goede gesprek tussen zorgverlener en patiënt. Keuzehulpen geven dan ook geen garantie dat het proces van samen beslissen goed toegepast wordt. Naast het inzetten van instrumenten gericht op de patiënt, zoals keuzehulpen, zijn dan ook interventies nodig die zich richten op zorgverleners, zoals bewustwordings- en vaardigheidstraining (17, 78-80).

6.2.3 Hoe kunnen keuzehulpen bijdragen aan transparantie?

Transparantie is meer dan enkel het openbaar maken van cijfers over prestaties van zorgaanbieders en gaat ook om informatie over de kwaliteit van behandelingen (81-83). Hiermee vallen ook keuzehulpen onder transparantie: in de zorgprocessen waarin een keuzehulp is opgenomen die alle behandelopties bespreekt, wordt een bijdrage geleverd aan transparantie. Wanneer keuzehulpen in de toekomst

⁶ Zie ook De Transparantiemonitor 2019: de waarde van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

ook uitkomstinformatie bevatten, draagt dit verder bij aan transparantie in de zorg en het beschikbaar maken van uitkomstinformatie in de spreekkamer. Een andere verandering in de opvatting van transparantie is het belang dat wordt gehecht aan bruikbaarheid van informatie (82). Ook hier raken keuzehulpen aan transparantie, als nadrukkelijke poging om informatie meer bruikbaar aan te bieden.

Deze bijdrage aan transparantie geldt echter alleen onder de voorwaarde dat een keuzehulp informatie biedt over alle behandelopties die mogelijk zijn. Een belemmering hierbij is dat er nog keuzehulpen bestaan die enkel de opties weergeven die beschikbaar zijn in het betreffende ziekenhuis. Vanuit marktwerkingsperspectief is dit begrijpelijk, omdat zorgaanbieders de patiënten in hun eigen ziekenhuis willen behandelen. Vanuit het oogpunt van transparantie is het echter wenselijk dat een patiënt alle informatie krijgt die beschikbaar is, zodat het niet afhankelijk is van de zorginstelling welke opties je aangeboden krijgt.

6.3 Gebruik en implementatie van keuzehulpen

Een belangrijke voorwaarde om in de praktijk daadwerkelijk bij te dragen aan de best passende zorg en transparantie in de zorg, is dat keuzehulpen systematisch worden gebruikt. Als we echter kijken naar het gebruik op landelijk niveau is dit vooralsnog relatief beperkt onder zowel zorgverleners als zorggebruikers. Enerzijds is sprake van een beperkte adoptie van keuzehulpen in termen van het aantal zorgverleners dat ze gebruikt; dit heeft er mede mee te maken dat er voor tal van keuzes in de zorg nog geen behandelkeuzehulpen zijn, maar ook dat bestaande keuzehulpen nog lang niet allemaal de steun hebben verworven van de wetenschappelijke vereniging en de patiëntenorganisatie. Anderzijds is het gebruik niet altijd zoals beoogd en zet men keuzehulpen bijvoorbeeld niet in op de juiste momenten binnen het proces van samen beslissen, of wordt enkel naar keuzehulpen verwezen zonder de uitkomsten te bespreken. Een gedegen implementatie van keuzehulpen kan dit ondervangen, maar kent verschillende knelpunten.

6.3.1 Knelpunten rondom implementatie en gebruik van keuzehulpen

Verschillende succesvoorbeelden laten zien dat het mogelijk is om een keuzehulp stevig in te bedden in een zorgpad, met een groot gebruik en bereik onder patiënten. Dit vergt een gedegen implementatie⁷ met een breed draagvlak onder zorgverleners (6, 17, 20, 56, 69, 74, 75, 84-86). Een gedegen implementatie van keuzehulpen vindt in de praktijk echter niet altijd plaats, vanwege verschillende weerbarstigheden die het systematisch inzetten van keuzehulpen belemmeren (1, 6, 20, 26, 69). Bijvoorbeeld de financiering, knellende voorwaarden rondom ontwikkeling van keuzehulpen (zoals het feit dat het intellectueel eigendom bij de leverancier komt te liggen), onduidelijkheid over de betrouwbaarheid van keuzehulpen, het gefragmenteerde aanbod en gebrek aan regie op ontwikkeling en verspreiding (1, 6, 20, 26, 31, 69).

Rondom het gebruik en implementatie van keuzehulpen zit een belangrijk verschil tussen keuzehulpen die zijn ontwikkeld door commerciële leveranciers en keuzehulpen ontwikkeld door publieke organisaties. Waar de keuzehulpen van de commerciële organisaties veelal goede resultaten hebben op het gebied van gebruik en bereik, is het gebruik van openbare keuzehulpen

⁷ Door Grol en Wensing bijvoorbeeld omschreven als “een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verbeteringen met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het beroepsmatig handelen en/of het functioneren van de organisatie”.

veelal meer versnipperd (6). Het verschil zit met name in het implementatietraject; commerciële leveranciers bieden keuzehulpen aan in combinatie met een implementatietraject. Hiervoor nemen zorgaanbieders een abonnement af. Doordat zorgaanbieders een abonnement afsluiten, kunnen keuzehulp ontwikkelaars ervoor zorgen dat de keuzehulpen up-to-date blijven en blijven aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt. Tegelijkertijd is dit financiële aspect, samen met het intellectueel eigendom, een belangrijk knelpunt in het veld.

Het implementatietraject dat vast zit aan het gebruik van keuzehulpen van commerciële leveranciers, kan ook worden toegepast voor de keuzehulpen die publiek toegankelijk zijn. Dat zou het gebruik en bereik van deze keuzehulpen naar verwachting sterk bevorderen, wellicht tot op hetzelfde niveau als dat van de keuzehulpen van commerciële leveranciers.

6.3.2 De implementatie van keuzehulpen en samen beslissen

Er zijn verschillende voorbeelden waaruit blijkt dat het mogelijk is om keuzehulpen verankerd te krijgen in zorgpaden (76). Dit betreft voorbeelden waarbij er een sterke focus ligt op het implementeren van samen beslissen als totaalconcept. Bijvoorbeeld binnen het implementatieprogramma *Beslist Samen!*⁸, waar veel ziekenhuizen een keuzehulp geïmplementeerd hebben (6, 79). Hierbij zijn tevens financieringsafspraken gemaakt via zorgverzekeraars om het financiële knelpunt te ondervangen, al heerst ook hier de zorg wat er gebeurt als deze afspraken wegvallen (74, 79).

Op landelijk niveau is er sprake van een nog beperkte implementatie van samen beslissen als totaalconcept (4-9, 17, 24, 48, 69, 70, 75, 79, 80, 87-89). De gebrekkige implementatie van keuzehulpen hangt hier sterk mee samen; een gebrek aan ziekenhuis-breed beleid op samen beslissen beperkt het gebruik van keuzehulpen als hulpmiddel hierbij. Anderzijds wordt het niet-systematische gebruik van keuzehulpen gezien als knelpunt voor het breder implementeren van samen beslissen als totaalconcept (1, 69, 76). Dit illustreert de sterke samenhang tussen implementatie van samen beslissen als totaalconcept en keuzehulpen als hulpmiddel hierbij (10, 55, 69, 75). Dat neemt overigens niet weg dat samen beslissen ook prima mogelijk is zonder keuzehulp, maar andersom (het gebruik van keuzehulpen zonder samen te beslissen) ligt duidelijk minder voor de hand waarmee de implementatie van keuzehulpen verweven is met de implementatie van samen beslissen.

6.3.3 Keuzehulpen: een fenomeen in opkomst

Eenzijds zijn keuzehulpen reeds voorbij aan de eerste opstartfase en is er momenteel sprake van een sterke groei in ontwikkeling van en aandacht voor keuzehulpen, waarbij ook nieuwe vormen van keuzehulpen worden onderzocht. Ook komt de implementatie en verspreiding van keuzehulpen van de grond, maar is dit nog lang niet overal doorgedrongen. Anderzijds hebben de verschillende knelpunten die spelen bij keuzehulpen een remmende werking op zowel de ontwikkeling als de verdere implementatie en verspreiding. Om keuzehulpen verder op weg te helpen naar volwassenheid, zijn verschillende stappen te zetten om te zorgen dat implementatie en inbedding van keuzehulpen in zorgprocessen soepeler kan verlopen.

⁸ Voor meer informatie over het implementatie programma 'Beslist Samen!' verwijzen we naar het in 2019 gepubliceerd rapport 'Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen'.

6.3.4 Blik op de toekomst: partijen pakken knelpunten op

Alle betrokken partijen staan positief tegenover keuzehulpen als hulpmiddel voor samen beslissen, maar zijn zich tegelijkertijd bewust van de weerbarstigheden in de praktijk. Om enkele weerbarstigheden te ondervangen, is in 2018 een van de eerste stappen gezet met het implementeren van de leidraad voor keuzehulp-ontwikkeling (1, 11, 18, 19). Rondom de implementatie en bekendheid van de leidraad zijn weliswaar nog verschillende stappen te zetten, maar verwacht wordt dat de leidraad meer inzicht zal bieden in het landschap van keuzehulpen en tegelijkertijd onduidelijkheid voor zorgaanbieders wegneemt door inzichtelijk te maken welke keuzehulpen betrouwbaar zijn en gedragen worden door wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties (1, 11, 18, 19). Mede omdat ontwikkelaars met hun (zowel nieuwe als bestaande) keuzehulpen dit mandaat willen verkrijgen. De leidraad draagt hiermee bij aan een meer transparante en betrouwbare ontwikkeling van keuzehulpen. Desondanks blijven hiermee de knelpunten o.a. rondom financiering, beheer, verspreiding en intellectueel eigendom bestaan. Naast dat de leidraad mogelijk meer inzicht biedt in het landschap van de keuzehulpen, leidt de leidraad ook tot nieuwe knelpunten. Zo blijkt het in de praktijk lastig om te kunnen voldoen aan de leidraad. Bijvoorbeeld door afhaken van wetenschappelijke verenigingen, tegenstrijdige belangen of aanzienlijke vertraging in de besluitvorming. Gezamenlijk zijn partijen bezig om ook deze weerbarstigheden verder te verkennen en oplossingen te bedenken voor vraagstukken over onder andere onderhoud, beheer, financiering, eigenaarschap, verantwoordelijkheid, gegevens(verzameling), toegang en gebruik, om zo de implementatie van keuzehulpen een boost te kunnen geven (1, 90).

6.4 Conclusie

Keuzehulpen kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan gezamenlijke besluitvorming. Het gaat nu nog om een fenomeen in opkomst en verdere stappen zijn nodig om de potentie van keuzehulpen ten volle te benutten. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn de landelijke vraagstukken die spelen rond ontwikkeling, onderhoud, beheer en financiering en de daaruit voortvloeiende beperkte hoeveelheid aangetoond betrouwbare keuzehulpen en het voorsnog beperkte gebruik in de praktijk. Keuzehulpen worden nog niet consistent of op grote schaal gebruikt en in hoeverre patiënten hiermee in aanraking komen hangt voor een groot deel af van zorginstellingen en zorgverleners. Er is veel variatie tussen zorgaanbieders en zorgverleners in de adoptie van keuzehulpen. Ook zijn er voor veel keuzesituaties nog geen keuzehulpen beschikbaar. De bijdrage van keuzehulpen aan transparantie en de best passende zorg kan dus veel groter worden dan het nu is. Bij inspanningen rondom het implementeren van keuzehulpen moet geanticipeerd worden op de bestaande knelpunten teneinde zinvolle keuzehulpen te blijven ontwikkelen en implementeren. Gedreven door initiatieven als waarde-gedreven zorg en samen beslissen gaan partijen als de Patiëntenfederatie Nederland, de Federatie Medisch Specialisten en wetenschappelijke verenigingen aan de slag met de vraagstukken en weerbarstigheden uit de praktijk.

Naast het inzetten van keuzehulpen, zijn andere elementen binnen het proces van samen beslissen van groot of groter belang om gezamenlijke besluitvorming te bereiken. Met name het gesprek tussen arts en patiënt levert een belangrijke bijdrage aan samen beslissen, maar ook bijvoorbeeld de inrichting van bijvoorbeeld de polikliniek (het vasthouden aan het 10 minuten consult). Het is dan ook belangrijk dat voor samen beslissen de focus breder ligt dan het enkel implementeren van (het juiste gebruik van) keuzehulpen, want het gebruik van keuzehulpen staat niet gelijk aan een goede manier van samen beslissen en ook zonder keuzehulpen kan uitstekend

samen worden besloten. Naast het inzetten van instrumenten gericht op de patiënt, zoals keuzehulpen, is dus essentieel om ook aandacht te blijven houden voor interventies gericht op zorgverleners en zorginstellingen.

Literatuur

1. Federatie Medisch Specialisten. Visiedocument: Samen beslissen. Utrecht: FMS, 2019.
2. Bos N, Springvloed L, De Jong J, Rademakers J, Friele R, De Boer D. De Transparantiemonitor 2019/2020: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Utrecht: Nivel, 2020.
3. Springvloed L, Bos N, de Jong J, Friele R, De Boer D. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een vragenlijstonderzoek onder huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2020.
4. Ministerie van VWS. Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
5. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*. 2012;27(10):1361-7.
6. Projectgroep 'Verdere Implementatie Keuzehulpen'. Het gebruik van keuzehulpen: Motieven, kansen en drempels bij zorgverleners. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
7. ter Haaf G, van Veenendaal H. Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland. Den Haag: ZonMw, 2016.
8. van Veenendaal H, Rietmeijer C, Vooght-Pruis H, Raats I. Samen beslissen is beter. *Huisarts & wetenschap*. 2014.
9. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical Decision Making*. 2015;35(1):114-31.
10. Peep FM, Stalmeier JJ, van Tol-Geerdink ENJ, van Lin T, Schimmel E, Huizenga H, et al. De patiënt kiest: werkbaar en effectief. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2009;153:B74.
11. van der Weijden T, Sanders-van Lennep A. Keuzehulpen voor de patiënt. *Huisarts & Wetenschap*. 2012;11:516-21.
12. Patiëntenfederatie Nederland. Leidraad helpt bij het maken én kiezen van een goede keuzehulp [cited 2019 18-10]. Available from: <https://begineengoedgesprek.nl/inspiratie/leidraad-helpt-bij-het-maken-en-kiezen-van-een-goede-keuzehulp/>.
13. Bernhoven. Grote subsidie voor inzet keuzehulpen in de regio [cited 2019 13-08]. Available from: <https://www.bernhoven.nl/actueel/nieuwsarchief/2019/grote-subsidie-voor-inzet-keuzehulpen-in-de-regio/>.
14. Patient+. Welkom bij de keuzehulpen van PATIENT+ 2019 [cited 2019 12-08]. Available from: <https://www.keuzehulp.info/>.
15. Zorginstituut Nederland. Keuzehulpen Samen Beslissen [cited 2019 15-08]. Available from: <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/keuzehulpen-samen-beslissen>.
16. Patiëntenfederatie Nederland. Leidraad keuzehulp bij richtlijnen [cited 2019 15-08]. Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/producten/samen-beslissen/behandelkeuzehulpen>.
17. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane database of systematic reviews*. 2017(4).
18. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: Online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006.
19. Patiëntenfederatie Nederland. Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn? Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
20. Zorginstituut Nederland. Leidraad voor ontwikkelen van patiënteninformatie en keuzehulpen bij kwaliteitsstandaarden in de curatieve zorg. Diemen: Zorginstituut Nederland,, 2016.
21. International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Patient decision aids [cited 2019 07-11].
22. Broersen S. Samenwerken met de patiënt is effectief. Shared decision making voor beginners. *Medisch Contact*. 2011;66(26):1639-42.
23. Amsterdam Medisch Centrum. Deelkunde. Gedeelde besluitvorming in het amc [cited 2019 22-11]. Available from: <https://deelkunde.nl/tools/decision-aids/>.
24. Faber M, Harmsen M, van der Burg S, van der Weijden T. Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement. Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar voorwaarden voor succes. Nijmegen: IQ healthcare, UMC St. Radboud, 2013.
25. Bloemen-van Gurp E. Evaluatie keuzehulpmiddel voor prostaatkankerpatienten Op één lijn. 2016;54.

26. Drenthen T. Keuzehulpen effectiever dan traditionele voorlichting. Huisarts & Wetenschap. 2015.
27. Orde van Medisch Specialisten. Medisch specialistische richtlijnen 2.0, versie 2. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten, 2012.
28. Patiëntenfederatie Nederland. Jaarverslag 2016. Patiënteninformatie bij medische richtlijnen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
29. Ministerie van VWS. Het Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS; 2015.
30. Zorginstituut Nederland. Transparant maken van afspraken over wat goede zorg is [cited 2019 08-02]. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/taken/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/transparant-maken-van-afspraken-over-wat-goede-zorg-is>.
31. ZonMw. Leidraad voor het ontwikkelen van patiënteninformatie en keuzehulpen [cited 2019 23-10]. Available from: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/medisch-specialistische-zorg/leidraad-voor-het-ontwikkelen-van-patiënteninformatie-en-keuzehulpen/>.
32. RadboudUMC. Keuzehulpen [cited 2019 28-11]. Available from: <http://gedeeldebesluitvorming.nl/keuzehulpen>.
33. Thuisarts.nl. Keuzehulp overzicht [cited 2019 28-12]. Available from: <https://keuzehulpen.thuisarts.nl/>.
34. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, De Boer D. Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
35. Federatie Medisch Specialisten. Nieuwe keuzehulp bij Artrose van de heup of de knie [cited 2019 15-08]. Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/nieuwe-keuzehulp-bij-artrose-van-de-heup-de-knie>.
36. Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten. Samen beslissen met behulp van Consultkaarten [cited 2019 15-08]. Available from: <https://consultkaart.nl/>.
37. ZonMw. Samen beslissen in de spreekkamer; verdieping van de dialoog met behulp van Option Grids [cited 2019 28-12]. Available from: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/kwaliteit-van-zorg-ondersteuning-kwaliteitsinstituut/samen-beslissen-in-de-spreekkamer-verdieping-van-de-dialoog-met-behulp-van-option-grids/>.
38. Vogels D. Time-out en shared decision making. Regionale Oncologienetwerken, 2018.
39. Mediquest. Subsidie voor Samen Beslissen in eerste lijn met keuzehulpen [cited 2019 28-12]. Available from: <https://home.mediquest.nl/subsidie-voor-eerste-lijn-keuzehulpen/>.
40. Zorginstituut Nederland. Project 'Transmurale toepassing van keuzehulpen voor Samen Beslissen in de curatieve zorgketen door patiënt, huisarts en medisch specialist' [cited 2019 28-12]. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2019/07/04/transmurale-toepassing-van-keuzehulpen-voor-samen-beslissen-in-de-curatieve-zorgketen-door-patient-huisarts-en-medisch-specialist>.
41. Gruxx. Keuzehulpen helpen bij samen beslissen in de eerste lijn [cited 2019 29-12]. Available from: <https://www.gruxx.com/voorloper-keuzehulpen-helpen-bij-samen-beslissen-in-de-eerste-lijn/>.
42. Patient+. PATIENT+ keuzehulp in eerstelijns [cited 2019 28-12]. Available from: <https://patientplus.info/patient-keuzehulp-in-eerstelijns/>.
43. Santeon Ziekenhuizen. Santeon ziekenhuizen maken uitkomstinformatie toegankelijk in de spreekkamer [cited 2019 28-12]. Available from: <https://www.santeon.nl/santeon-ziekenhuizen-maken-uitkomstinformatie-toegankelijk-in-de-spreekkamer/>.
44. Patient+. Zorginstituut kiest voor Patient+ [cited 2019 28-12]. Available from: <https://patientplus.info/patient-haalt-zorginstituut-subsidie-binnen-voor-samen-beslissen/>.
45. Patiëntenfederatie Nederland. Ziekenhuis Bernhoven ontwikkelt keuzehulpen met uitkomstinformatie [cited 2019 29-12]. Available from: <https://begineengoesprek.nl/inspiratie/ziekenhuis-bernhoven-ontwikkelt-keuzehulpen-met-uitkomstinformatie/>.
46. Gruxx. Voorloper: PATIENT+ gepersonaliseerde keuzehulpen voor patiënten in ziekenhuizen [cited 2019 29-12]. Available from: <https://www.gruxx.com/voorloper-patient-gepersonaliseerde-keuzehulpen-voor-patiënten-in-ziekenhuizen/>.
47. Patient+. Project 'verrijken met uitkomstinformatie' volop op stoom [cited 2019 29-12]. Available from: <https://patientplus.info/project-verrijken-met-uitkomstinformatie-volop-op-stoom/>.
48. La Grouw Y, Kee K, Ybema S, Taverne H, Boonen L. Samen Beslissen in de praktijk. Hoe wordt Samen Beslissen toegepast in de praktijk en welke rol speelt uitkomstinformatie hierbij? Utrecht: Equalis en de Vrije Universiteit, 2019.

49. Zonmw. VIMP leidraad ontwikkelen keuzehulpen 0.2 [cited 2019 23-10]. Available from: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/kwaliteit-van-zorg-ondersteuning-kwaliteitsinstituut/vimp-leidraad-ontwikkelen-keuzehulpen-02/>.
50. Zorginstituut Nederland. Leidraad: Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn? [cited 2019 28-12]. Available from: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/leidraad-hoe-maak-ik-een-keuzehulp-bij-een-richtlijn>.
51. van der Weijden T, van Veenendaal H, Drenthen T, Versluijs M, Stalmeier P, Koelewijn-van Loon M, et al. Shared decision making in the Netherlands, is the time ripe for nationwide, structural implementation? The Journal of Evidence and Quality in Health Care. 2011;105(4):283-8.
52. Zorginstituut Nederland. Toegekende subsidieprojecten 2019: gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen Beslissen in ketens in de curatieve zorg [cited 2019 13-08]. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg/thema-2019-het-gebruiken-van-uitkomstinformatie-voor-samen-beslissen-in-ketens-in-de-curatieve-zorg/overzicht-toegekende-subsidieprojecten-2019>.
53. Ministerie van VWS. Status van de resultaten per project in het Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS; 2016.
54. van Weert JCM, van Munster BC, Sanders R, Spijkers R, Hooft L, Jansen J. Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2016;16(45).
55. Knops AM, Legemate DA, Goossens A, Bossuyt PM, Ubbink DT. Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis. Annals of surgery. 2013;257(5):860-6.
56. Knops AM. Evidence-based surgery: Dissemination, communication, decision aids. Amsterdam: University of Amsterdam; 2013.
57. van der Wijden FC, de Angst IB, Lamers RED, Cuypers M, de Vries M, van Melick HHE, et al. Effectiveness of a web-based treatment decision aid for men with lower urinary tract symptoms due to benign prostatic hyperplasia. BJU International. 2019;124(1):124-33.
58. Latenstein CSS, van Wely BJ, Klerkx M, Meinders MJ, Thomeer B, de Reuver PR. Reduced Elective Operation Rates and High Patient Satisfaction After the Implementation of Decision Aids in Patients with Gallstones or an Inguinal Hernia. World Journal of Surgery. 2019;43:2149-56.
59. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane database of systematic reviews. 2014.
60. Oosterveld M, Noordman J, Rademakers J. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaren en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.
61. Zorgverzekeraars Nederland. Minder operaties wanneer patiënt betrokken is bij keuze wel of niet opereren [cited 2020 04-01]. Available from: <https://www.zn.nl/338067458/Nieuwsbericht?newsitemid=4110745600>.
62. Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Health Literacy in Nederland. Utrecht: Nivel, 2018.
63. Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet Gezondheidsvaardigheden - Cijfers 2019. Utrecht: Nivel, 2019.
64. Visscher BB, Steunenbergh B, Heijmans M, Hofstede JM, Devillé W, van der Heide I, et al. Evidence on the effectiveness of health literacy interventions in the EU: a systematic review. BMC public health. 2018;18(1):1414.
65. Heijmans M, Zwikker H, van der Heide I, Rademakers J. NIVEL Kennisvraag 2016: Zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Utrecht: Nivel, 2016.
66. Durand M-A, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, et al. Do Interventions Designed to Support Shared Decision-Making Reduce Health Inequalities? A Systematic Review and Meta-Analysis. PloS one. 2014;9(4):e94670.
67. ZorgkeuzeLab. Keuzehulpen [cited 2019 15-08]. Available from: <https://zorgkeuzelab.nl/keuzehulpen>.
68. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming. Utrecht: KNMG, 2014.
69. van der Weijden T, van Bodegom-Vos L, Stiggelbout A. Implementatie van Samen Beslissen. Overzicht van knelpunten en implementatiestrategieën. Notitie ten behoeve van het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg. Utrecht: NFU-consortium Kwaliteit van Zorg, 2015.
70. Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past. Rapport meldactie. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.

71. Cuypers M, Al-Itejawi HHM, van Uden-Kraan CF, Stalmeier PFM, Lamers RED, van Oort IM, et al. Introducing Decision Aids into Routine Prostate Cancer Care in The Netherlands: Implementation and Patient Evaluations from the Multi-regional JIPPA Initiative. *Journal of Cancer Education*. 2019.
72. van Oosten M. Hoe ervaren patiënten gezamenlijke besluitvorming in de oncologie? *Oncologie up-to-date*. 2019;10(4).
73. CZ. Samen beslissen in de praktijk [cited 2019 30-12]. Available from: <https://www.cz.nl/zorgaanbieder/zorginkoopbeleid/samen-beslissen/samen-beslissen-in-de-praktijk>.
74. Fokkema C. Invoering digitale keuzehulpen volgens de Vliegwielen-aanpak. *ICT&HEALTH*. 2019;1.
75. Elwyn G, Rix A, Holt T, Jones D. Why do clinicians not refer patients to online decision support tools? Interviews with front line clinics in the NHS. *BMJ Open*. 2012;2:e001530.
76. Savelberg W, de Bruijn D. Samen Beslissen: ziekenhuis & zorgverzekeraar in gesprek. Maastricht: Maastricht UMC+, 2019.
77. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand M-A, Sivell S, Stacey D, et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: a modified Delphi consensus process. *Medical Decision Making*. 2014;34(6):699-710.
78. Patiëntenfederatie Nederland. Digitale keuzehulpen. [cited 2020 01-01]. Available from: https://www.patiëntenfederatie.nl/images/voor_patiëntenorg/vliegwielen/Factsheet-Digitale_Keuzehulpen-0207185.pdf.
79. Bos N, Springvloed L, de Jong J, Friele R, De Boer D. Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen. Utrecht: Nivel, 2019.
80. Agoritsas T, Fog Heen A, Brandt L, Alonso-Coello P, Kristiansen A, Akl EA, et al. Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *BMJ*. 2015;350:g7624.
81. Westert G, Delnoij D. Meten en transparantie in de gezondheidszorg. Bloed, zweet en tranen? *Directieve therapie*. 2017;37(3):189-200.
82. De Boer D, Bos N, Springvloed L, de Jong J, Friele R. Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie. De Transparantiemonitor 2018. Utrecht: Nivel, 2019.
83. Nederlandse Federatie van Kankerpatienten organisaties (NFK). Transparantie [cited 2019 21-10]. Available from: <https://nfk.nl/themas/transparantie>.
84. Wensing M, Grol R. Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2017.
85. Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AG, Clay C, et al. "Many miles to go...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13(2):S14.
86. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane database of systematic reviews*. 2014(9).
87. van Lingen M. Aan de slag met 'samen beslissen'. *De Eerstelijns*. 2017:20-1.
88. Hageman MGJS. Decision-making in orthopaedic surgery. Amsterdam: University of Amsterdam; 2018.
89. Patiëntenfederatie Nederland. Patiënten en artsen starten campagne over samen beslissen in het ziekenhuis [cited 2020 02-01]. Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/patiënten-en-artsen-starten-campagne-over-samen-beslissen-in-het-ziekenhuis>.
90. Ministerie van VWS. Voortgangsrapportage Uitkomstgerichte zorg 2018 2022. Den Haag: Ministerie van VWS; 2019.

Bijlage A Methode

Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuurstudie / desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor het rapport vormgegeven.

Interviews met betrokken organisaties

Op grond van het desk research is een interviewleidraad opgesteld voor face-to-face interviews met verschillende organisaties betrokken bij het ontwikkelen, implementeren en/of gebruiken van keuzehulpen zijn geïnterviewd. Dit zijn de Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland, Nederlandse Vereniging Ziekenhuizen, PATIËNT+, ZorgKeuzeLab en het Amsterdam UMC. De interviews zijn getranscribeerd en gebruikt als basis voor verdiepende informatie over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van keuzehulpen, alsmede knelpunten hierbij. Daarnaast zijn verschillende illustratieve citaten in het rapport verwerkt. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van de casus voorzien van aanvullingen waar nodig en de citaten geverifieerd.

Vragenlijstonderzoek binnen Consumentenpanel Gezondheidszorg (Nivel)

In september 2019 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 713 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 47%). Van de respondenten is 50% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 57 jaar. De respondenten zijn niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder; voor percentages over de totale groep respondenten is daarom een weging toegepast. De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestond uit 29 vragen, waaronder vragen over het (online) opzoeken van informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in het deelrapport 'Het burgerperspectief op informatie over gezondheid (2).

Vragenlijstonderzoek onder artsen

In oktober/november 2019 ontving een steekproef van medisch specialisten (N=10.000) en huisartsen (N=8515), allen lid van de Vereniging VvAA een vragenlijst over transparantie in de zorg. De vragenlijst ging in op verschillende onderdelen van de patient journey en professional journey, namelijk: de geïnformeerde patiënt, samen beslissen, toegang tot medische gegevens, kwaliteitsregistraties en transparantie in de zorg in het algemeen. In totaal hebben 534 respondenten de vragenlijst ingevuld. De gemiddelde leeftijd onder de responderende huisartsen was 53 jaar (SD=9 jaar) en 46% was man. Onder de medisch specialisten was de gemiddelde leeftijd eveneens 53 jaar (SD=9jaar) en was 57% man. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in het deelrapport 'Het Artsenperspectief op Transparantie in de Zorg' (3).

Bijlage B Voorbeeld online keuzehulpen

Voorbeelden van informatie over de aandoening.

1. Keuzehulp knieslijtage. Bron: PATIËNT+

PATIENT 

[A A A](#) [Inloggen](#) [Startpagina](#)

Informatie > Vergelijken > Belangrijke punten > Uw voorkeur > Afsluiting

▼ Informatie

Wat is artrose?

De behandelingen

▼ Geen operatie

De resultaten

▼ Een operatie

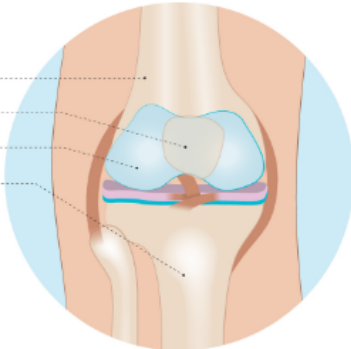
Herstel na de operatie

De resultaten

De complicaties

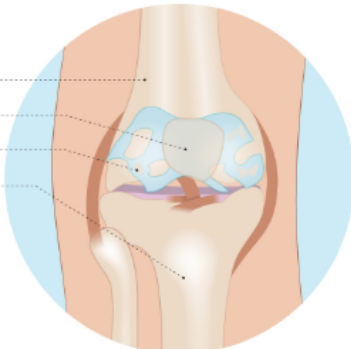
Wat is knie artrose?

Kniegewricht
Het kniegewricht bestaat uit het bot in het bovenbeen, het grote bot in het onderbeen en de knieschijf. Tussen de botten zit kraakbeen (afbeelding). Het zachtere kraakbeen zorgt ervoor dat de botten makkelijk langs elkaar kunnen bewegen.



Afbeelding: een gezond kniegewricht.

Knie artrose
Door ouder worden kan het kraakbeen verminderen. Dit wordt artrose van de knie genoemd, of knie artrose. Bij knie artrose is het kraakbeen bijna helemaal weg (afbeelding). De botten kunnen daardoor niet makkelijk meer langs elkaar bewegen. Dit zorgt voor een pijnlijke en stijve knie. Sommige mensen hebben veel pijn, anderen minder. De pijn is ook niet op alle dagen hetzelfde. Door de pijn kunt u misschien bepaalde dingen niet meer doen zoals sporten en zorgen voor anderen. Soms slapen mensen minder goed door de pijn. Knie artrose kan niet genezen. Het kraakbeen wordt steeds minder. Uiteindelijk kan ook het bot worden beschadigd. Knie artrose komt veel voor.¹



Afbeelding: artrose van het kniegewricht.

[Aantekeningen](#) [Vorige](#) [Volgende](#)

Voorbeelden van informatie over behandelopties

1. Keuzehulp CVA: welke behandeling voor arm-handfunctie?. Bron: Thuisarts.nl.

Over deze keuzehulp
Problemen met arm-handfunctie na een CVA
Keuzemogelijkheden >
Spalken of gipsen van de pols en hand
Luchtspalken van de arm en hand
Gebruik van draagriem (sling), arm-orthese of tape
Beweging van de arm of hand
Armtraining
Training met een computerspel of in een virtuele omgeving
Spiegeltherapie
Spierkrachttraining
Elektrische prikkels (elektrostimulatie)
Prikkelen van arm/hand
Combinatie van behandelingen
Keuzeoverzicht
Uw keuze
Meer informatie

Keuzemogelijkheden

Er zijn verschillende behandelingen mogelijk

De revalidatie voor de arm-handfunctie is voor iedere patiënt anders.

Bij ongeveer 40 van de 100 patiënten met een CVA verbetert de arm-handfunctie. Bij 60 van de 100 mensen met een CVA niet. De mate waarin er verbetering plaatsvindt, verschilt per patiënt. Het uitvoeren van de bewegingen kan makkelijker worden. De spierkracht kan toenemen. Of de coördinatie van de arm of hand kan verbeteren.

Voor het functioneren van de armhandfunctie is het belangrijk dat u thuis **zelf oefeningen doet**. Zie hiervoor de 'Snel in beweging' oefengids. De therapeut kan u uitleg geven over de oefeningen. Ook zijn er verschillende behandelingen die de arm-handfunctie kunnen behouden of verbeteren. Welke behandelingen bij u mogelijk zijn, hangt af van de mate van verlamming van de arm/hand.

De arts of de therapeut onderzoekt of een verbetering van uw arm-handfunctie mogelijk is. **Is er kans op herstel**, dan zijn er meerdere behandelmogelijkheden. Deze mogelijkheden worden hieronder toegelicht. Uw arts of therapeut bespreekt met u de mogelijkheden. Daarna kunt u samen uw behandeling kiezen.

Bij geen of weinig functie van de arm/hand

- Spalken of gipsen van de pols en hand
- Luchtspalken van de arm en hand
- Gebruik van draagriem (sling), arm-orthese of tape
- Beweging van de arm of hand

Bij enige tot volledige functie van de arm/hand

- Armtraining
- Training met een computerspel of in een virtuele omgeving
- Spiegeltherapie
- Spierkrachttraining
- Elektrische prikkels (elektrostimulatie)
- Prikkelen van arm/hand
- Combinatie van behandelingen

2. Keuzehulp Prostaatkanker. Bron: ZorgKeuzeLab.

De keuzehulp van ZorgkeuzeLab bestaan uit drie onderdelen: een uitreikvel, de keuzehulp en een samenvatting van persoonlijke afwegingen. Hieronder een illustratie van een keuzehulp.

Prostaatkanker keuzehulp

pat31700

1. Uw diagnose

2. Actief volgen of behandelen?

3. Opereren of bestralen?

4. Samenvatting

2a. Actief volgen of behandelen?

Actief volgen of behandelen? ✓

Wat is actief volgen? ✓

Wat zijn de behandelingen? ✓

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen? ✓

Wat zijn mogelijke risico's? ✓

Wat is de kans dat mijn PSA gaat stijgen? ✓

Wat is de kans op overlijden aan prostaatkanker? ✓

Wat zijn de behandelingen?

Print

Behandelen van prostaatkanker kan door een operatie of bestraling. Bestraling kan inwendig en uitwendig worden uitgevoerd.

Operatie

- Bij een operatie wordt uw prostaat met de kankercellen verwijderd, dit heet een radicale prostatectomie.
- De operatie vindt plaats onder narcose en kan via een kijkoperatie of een snede in uw buik. Na een operatie heeft u enkele weken nodig om te herstellen.

Bestraling

- Bij een bestraling blijft de prostaat in het lichaam en wordt de gehele prostaat bestraald. Dit zorgt ervoor dat de tumorcellen afsterven.
- Bij uitwendige bestraling wordt de prostaat van buitenaf bestraald. De behandeling duurt per sessie ongeveer 10 minuten en is pijnloos. Narcose is dus niet nodig. U wordt 5 keer per week bestraald voor een periode van 4 of 7 weken.
- Inwendige bestraling (brachytherapie) is mogelijk indien de prostaat niet te groot is. Onder narcose of een ruggenprik worden radioactieve zaadjes ingebracht.

< Wat is actief volgen?

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen? >

< Vorige stap

Volgende stap >

Colofon
[Lees meer](#) over de Prostaatkanker keuzehulp

© **ZorgKeuzeLab**

Medische inhoud
De medische inhoud van de keuzehulp is gebaseerd op actuele wetenschappelijke kennis en Nederlandse richtlijn, opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Urologie en de Europese richtlijn, opgesteld door de EAU. De referenties vindt u op [deze pagina](#).

Voorbeelden van vragen over persoonlijke voorkeuren, doelen en waarden

1. Keuzehulp trommelvliesbuisjes bij kinderen. Bron: [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl).

1. Ik maak me zorgen over de taalontwikkeling van mijn kind.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Een beetje

Voortgang

123

Stellingen

2. Als mijn kind de achterstand in de taalontwikkeling vanzelf inhaalt, wacht ik liever af, dan dat mijn kind nu buisjes krijgt.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Ik weet het niet

3. Ik vind het belangrijk dat mijn kind nu beter hoort.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Ik weet het niet

4. Ik vind het een probleem dat mijn kind nog maanden niet goed hoort.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Ik weet het niet

5. Als het vanzelf overgaat, wacht ik daar liever op dan dat mijn kind geopereerd wordt.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Ik weet het niet

6. Slijmoren horen bij de leeftijd en gaan vanzelf weer over.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Ik weet het niet

7. Ik ben bang dat het gaatje in het trommelvlies niet meer dicht gaat. En dat mijn kind dan nog een keer geopereerd moet worden.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Een beetje

8. Ik ben bang dat mijn kind een nare ervaring overhoudt aan de operatie of de narcose.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Een beetje

9. Ik maak me zorgen als mijn kind onder narcose moet.

☐ Ja

☐ Nee

☐ Een beetje

10. Mijn kind zit op zwembad en moet door het gat zwemmen voor een diploma.

☐ Ja

☐ Nee

Terug

Volgende

Thuisarts.nl is ontwikkeld door  , ook namens GIV huisarts

nederlands huisartsen genootschap

2. Keuzehulp Prostaatkanker. Bron: ZorgKeuzeLab.

De keuzehulpen van ZorgkeuzeLab bestaan uit drie onderdelen: een uitreikvel, de keuzehulp en een samenvatting van persoonlijke afwegingen. Hieronder een illustratie van een keuzehulp.

 Prostaatkanker keuzehulp

pat31700

1. Uw diagnose

2. Actief volgen of behandelen?

3. Opereren of bestralen?

4. Samenvatting

3b. Uw afwegingen

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

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

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

Reden voor: Opereren	Reden voor: Bestralen
Ik vind het belangrijk dat alle kankercellen uit mijn lichaam worden verwijderd Past het beste bij mij	Ik vind het belangrijk dat de kankercellen afsterven en niet verder groeien Past het beste bij mij
Darmproblemen vind ik erger dan incontinentie Past het beste bij mij	Incontinentie vind ik erger dan darmproblemen Past het beste bij mij
Het stelt mij gerust als ik na operatie eventueel nog bestraald kan worden Past het beste bij mij	Ik accepteer dat een operatie na bestraling lastiger is Past het beste bij mij
Ik ben niet angstig voor een operatie Past het beste bij mij	Ik heb angst voor een operatie Past het beste bij mij

Vorige stap

Volgende stap

Colofon

[Lees meer](#) over de Prostaatkanker keuzehulp



Medische inhoud

De medische inhoud van de keuzehulp is gebaseerd op actuele wetenschappelijke kennis en Nederlandse richtlijn, opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Urologie en de Europese richtlijn, opgesteld door de EAU. De referenties vindt u op [deze pagina](#).

3. Keuzehulp knieslijtage. Bron: PATIËNT+.

? Wat is voor u belangrijk?

Voor knie artrose zijn verschillende mogelijkheden. U bepaalt samen met uw arts welke behandeling voor u het beste is. Dit hangt af van wat u belangrijk vindt. Dit kunt u hieronder aangeven. Zet het schuifje bij uw mening. Als u het niet weet, laat het schuifje dan in het midden staan.

Behandeling zonder operatie

Ik kan nog wel leven met deze pijn. Ik probeer eerst andere behandelingen.

Operatie

Ik heb andere behandelingen geprobeerd, maar ik heb nog steeds veel pijn.



Behandeling zonder operatie

Ik heb veel goede dagen met weinig pijn.

Operatie

Ik heb veel slechte dagen met veel pijn.



Behandeling zonder operatie

Ik maak mij zorgen over de complicaties van de operatie.

Operatie

Ik denk dat de operatie wel goed zal gaan.

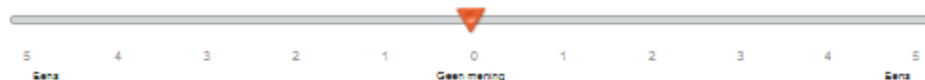


Behandeling zonder operatie

Ik heb wel pijn, maar ik kan alles doen wat ik wil.

Operatie

Door de pijn kan ik mijn dagelijkse bezigheden niet meer doen.



Behandeling zonder operatie

Ik vind 6 maanden herstellen van een operatie te lang.

Operatie

Ik heb wel een half jaar de tijd om te herstellen van een operatie.



Behandeling zonder operatie

Ik wil proberen om meer te bewegen, gezond te eten en af te vallen als ik daardoor niet gepeperd hoeft te worden.

Operatie

Ik heb al geprobeerd om meer te bewegen, gezond te eten en af te vallen. Dit heeft niet geholpen.



Behandeling zonder operatie

Ik denk dat ik mijn knie goed kan trainen, met hulp van de fysiotherapeut.

Operatie

Ik heb mijn knie al getraind. Dit heeft niet geholpen.



Behandeling zonder operatie

Ik heb geen moeite om te slapen door mijn knie.

Operatie

Ik heb zoveel pijn in mijn knie dat ik niet goed kan slapen.



Mijn keuze

U heeft nagedacht over de voordelen en nadelen van de behandelingen. Misschien weet u al wat u het liefste wil. Zet het schuifje bij uw keuze. Als u het niet weet, laat het schuifje dan in het midden staan.

Behandelingen zonder operatie

Operatie



Bijlage C Voorbeeld consultkaart

 ERNSTIG VERNAUWDE AORTAKLEP (AORTAKLEPSTENOSE): behandelmogelijkheden			
U heeft een ernstig vernauwde aortaklep (aortaklepstenose). En u bent hier niet mee geboren. U heeft bijvoorbeeld last van de volgende klachten: kortademigheid, vermoeidheid, dikke voeten of moeite met zware lichamelijke inspanning. Dan kan deze Consultkaart u en uw arts helpen om mogelijke behandelingen te bespreken.			
BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN ➡	ALLEEN MEDICIJNEN NEMEN	DE AORTAKLEP VERVANGEN TIJDENS EEN OPENHARTOPERATIE	EEN NIEUWE AORTAKLEP INBRENGEN VIA EEN BLOEDVAT (TAVI)
Wat houdt de behandeling in?	- Doordat uw hart slechter gaat pompen, houdt u vocht vast. U krijgt dan onder andere plastabletten om het teveel aan vocht kwijt te raken. - De medicijnen lossen het probleem met uw aortaklep niet op. Er zijn nog geen medicijnen om een vernauwde aortaklep te behandelen. - De cardioloog zal u regelmatig controleren.	- U krijgt een openhartoperatie. U gaat hiervoor onder algehele narcose. - De hartchirurg vervangt uw vernauwde aortaklep door een biologische of een mechanische hartklep. - Uw borstkas wordt helemaal of voor een deel opengemaakt. De hartlongmachine neemt tijdens de operatie de functie van het hart en de longen over. - U blijft 7 tot 10 dagen in het ziekenhuis. - Eenmaal thuis is het belangrijk om hartrevalidatie te doen. Dit helpt u sneller te herstellen. - U blijft medicijnen nodig hebben.	- U gaat onder algehele narcose of u krijgt een plaatselijke verdoving. - De nieuwe hartklep wordt in de vernauwde hartklep geplaatst. - De nieuwe klep wordt via een klein sneetje (meestal in de lies) in het bloedvat gebracht. Op de plek van de vernauwde klep wordt de nieuwe klep geplaatst. - Uw hart klopt gewoon door tijdens de ingreep. - U blijft 3 tot 4 dagen in het ziekenhuis. - Eenmaal thuis is het belangrijk om hartrevalidatie te doen. Dit helpt u sneller te herstellen. - U blijft medicijnen nodig hebben.
Wat zijn de voordelen van de behandeling?	- U wordt niet geopereerd. - U hoeft niet te revalideren.	- We weten heel goed wat de resultaten op lange termijn (na meer dan 5-10 jaar) zijn. - U kunt tijdens de operatie ook worden behandeld aan andere hartproblemen. - De nieuwe klep lekt niet.	- Deze behandeling is minder ingrijpend dan een openhartoperatie. - U bent sneller hersteld dan bij een openhartoperatie. - Het lijkt het beste alternatief voor patiënten die geen openhartoperatie kunnen ondergaan. Bijvoorbeeld door ouderdom of een andere ziekte.
Wat zijn de nadelen van de behandeling?	- U moet iedere dag medicijnen slikken. - Het probleem (de vernauwde aortaklep) wordt niet opgelost. - De aortaklep werkt steeds slechter. - Uw klachten worden erger.	- De operatie vergt veel van u, zowel lichamelijk als geestelijk. - U heeft ongeveer 2 tot 6 maanden nodig om te herstellen. - Na de operatie moet u medicatie (tijdelijk of blijvend) voor antistolling gebruiken. Dit geeft kans op bloedingen.	- We weten nog niet precies wat de resultaten zijn op de lange termijn (na meer dan 5-10 jaar). Bijvoorbeeld hoelang de kleppen meegaan. - De nieuwe klep lekt vaak een beetje. - Na de operatie moet u medicatie gebruiken voor antistolling. Dit geeft kans op bloedingen.
Wat zijn de meest voorkomende risico's en bijwerkingen van de behandeling?	- Uw nieren kunnen slechter gaan werken. - De tijd dat u nog leeft, is korter. Hoeveel korter, hangt ook af van uw conditie vóór de behandeling en of u andere ziektes heeft. Ongeveer de helft van alle patiënten overlijdt binnen een jaar nadat zij weten van de vernauwing.	- Ongeveer 2 van de 100 patiënten (2%) heeft een pacemaker nodig binnen 30 dagen na de operatie. - Minder dan 1 van de 100 patiënten (0,8%) krijgt een beroerte binnen 72 uur na de operatie. - Ongeveer 2 van de 100 patiënten (1,7%) overlijdt binnen 120 dagen na de operatie. Dit hangt ook af van uw conditie voor de operatie en of u andere ziektes heeft. - Nabloeding.	- Ongeveer 12 van de 100 patiënten (12%) heeft een pacemaker nodig binnen 30 dagen na de operatie. - Ongeveer 2 tot 3 patiënten van de 100 patiënten (2-3%) krijgen een beroerte binnen 72 uur na de operatie. - Ongeveer 6 van de 100 patiënten (5,7%) overlijdt binnen 120 dagen na de operatie. Dit hangt ook af van uw conditie en of u andere ziektes heeft. - Ongeveer 12 van de 100 (12%) patiënten krijgen problemen met het bloedvat op de plaats waar de klep wordt ingebracht. Dit is meestal de lies. De problemen kunnen zijn: een nabloeding of infectie of scheuring.
Welk resultaat kan ik verwachten?	De medicijnen zorgen voor minder klachten. Om welke klachten het gaat, verschilt per persoon en hangt af van hoe erg de aortaklep vernauwd is.	- De klachten die komen doordat de aortaklep vernauwd is, zijn weg. Klachten die komen door andere ziektes, zijn niet weg. - Uw conditie vóór de operatie en eventuele bijwerkingen door de operatie bepalen mede in hoeverre u weer helemaal de oude wordt. Ook uw leeftijd en andere ziektes die u heeft, hebben invloed op hoelang uw herstel duurt.	

De Consultkaart Ernstig vernauwde aortaklep is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Voor meer informatie zie www.consultkaart.nl of www.harteraad.nl. Voor de keuze tussen een biologische of mechanische hartklep, zie de keuzehulp Hartklepvervangende hartklep.keuzehulp.nl.



2017-02

Bron: www.consultkaart.nl.