



## **Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement**

Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar  
voorwaarden voor succes

*Dr. Marjan Faber*

*Dr. Mirjam Harmsen*

*Dr. Simone van der Burg*

*Prof. dr. Trudy van der Weijden*

## **Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare)**

### **Missie**

Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) is een internationaal topcentrum voor onderzoek, onderwijs en ondersteuning op het gebied van kwaliteit, veiligheid en innovatie in de gezondheidszorg. Daarmee willen we bijdragen aan effectieve, veilige, patiëntgerichte en ethisch verantwoorde patiëntenzorg.

### **Onze ambities**

- Ondersteunen van zorgaanbieders, beleidsmakers, beroeps- en patiëntenorganisaties, instellingen, zorgverzekeraar en overheden bij de implementatie van optimale patiëntenzorg.
- Uitvoeren van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek op het gebied van kwaliteit en veiligheid in de zorg. Bij een internationale visitatie werd IQ healthcare neergezet als 'excellent' en 'world leading' op het terrein van kwaliteit en patiëntveiligheid van de zorg.
- Verzorgen van onderwijs op het gebied van kwaliteit en veiligheid van zorg.

IQ healthcare is een onafhankelijke, zelfstandige afdeling van het UMC St Radboud. Het instituut is actief in de eerstelijnsgezondheidszorg, de intra- en transmurale zorg, paramedische wetenschappen, verplegingswetenschap en ethiek. In het instituut werken ruim 120 mensen. Het team is ervaren, deskundig en sterk door haar multiprofessionele samenstelling van artsen, verpleegkundigen, paramedici, gezondheidswetenschappers, epidemiologen, sociale wetenschappers en ethici.

### **Belangrijke thema's**

- Professionele ontwikkeling van beroepsbeoefenaren
- Implementatie van richtlijnen en 'best practices'
- Meten en evalueren van innovaties in de zorg
- Patiëntveiligheid en veiligheidsmanagement
- Ethische en morele aspecten van kwaliteit en veiligheid
- Versterken van de rol van patiënten in de zorg
- Indicatorontwikkeling, transparantie en publieksinformatie
- Integrale zorg, ketenzorg en 'disease management'
- Leefstijl, zelfmanagement en therapietrouw voor patiënten
- Zorg voor kwetsbare ouderen en palliatieve zorg

### **Contact**

Dr. Marjan Faber  
IQ healthcare, UMC St Radboud  
Huispost 114  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
[www.iqhealthcare.nl](http://www.iqhealthcare.nl)  
Telefoon: 06 11511049  
Email: M.Faber@iq.umcn.nl

# **Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement**

Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar  
voorwaarden voor succes

*Dr. Marjan Faber*

*Dr. Mirjam Harmsen*

*Dr. Simone van der Burg*

*Prof. dr. Trudy van der Weijden*

Nijmegen, 14 januari 2013

Dit is een publicatie van het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), onderdeel van het UMC St Radboud.

De studie is uitgevoerd in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ).

**Auteurs:**

Dr. Marjan Faber, themaleider Patient Empowerment, IQ healthcare, UMC St Radboud

Dr. Mirjam Harmsen, onderzoeker IQ healthcare, UMC St Radboud

Dr. Simone van der Burg, themaleider Ethiek, IQ healthcare, UMC St Radboud

Prof. dr. Trudy van der Weijden, hoogleraar vakgroep Huisartsgeneeskunde, School CAPHRI, MUMC+ en visiting research fellow IQ healthcare, UMC St. Radboud

Met medewerking van Prof. dr. Gert Westert (directeur IQ healthcare, UMC St Radboud) en dr. Mariëlle Ouwens, MBA (sectiehoofd IQdevelopment & support, UMC St Radboud).

# Inhoud

Samenvatting .....	6
1 Inleiding en onderzoeksvragen.....	10
2 De huidige situatie in de Nederlandse zorgpraktijk .....	12
2.1 Gezamenlijke besluitvorming.....	12
2.2 Zelfmanagement .....	14
3 Resultaten ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming.....	16
3.1 Toepassingsgebieden gezamenlijke besluitvorming .....	16
3.2 Interventies voor gezamenlijke besluitvorming in vogelvlucht .....	17
3.3 Omschrijvingen interventies gezamenlijke besluitvorming .....	22
3.4 Effectiviteit interventies gezamenlijke besluitvorming .....	24
3.5 Voorwaarden voor effectieve implementatie.....	27
3.6 Passende kwaliteit- en effectmaten voor gezamenlijke besluitvorming.....	38
4 Resultaten ten aanzien van zelfmanagement .....	42
4.1 Interventies voor zelfmanagement in vogelvlucht .....	42
4.2 Omschrijvingen interventies zelfmanagement .....	43
4.3 Effectiviteit interventies zelfmanagement.....	46
4.4 Voorwaarden voor effectieve implementatie.....	51
4.5 Passende kwaliteit- en effectmaten voor zelfmanagement .....	52
5 Van evidence naar implementatie .....	55
5.1 Gezamenlijke besluitvorming.....	55
5.2 Zelfmanagement .....	56
6 Synthese .....	58
6.1 Gezamenlijke besluitvorming versus zelfmanagement .....	58
6.2 De invulling van begrippen binnen praktijktoepassingen .....	59
Literatuur .....	60
Appendix 1. Verantwoording van het onderzoek.....	70
Appendix 2. Geïnccludeerde reviews naar de effectiviteit van gezamenlijke besluitvorming...	72
Appendix 3. Taxonomie voor belemmerende en bevorderende factoren voor gezamenlijke besluitvorming.....	85

## Samenvatting

Dit rapport bevat de resultaten van een literatuurstudie naar gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. Voor beide thema's is een vijftal deelvragen uitgewerkt:

1. Hoe ziet het toepassingsgebied er uit?
2. Welke interventies zijn onderzocht?
3. Wat is de effectiviteit van de interventies?
4. Welke voorwaarden voor succes zijn te onderscheiden?
5. Wat zijn passende effectiviteits- en kwaliteitsmaten?

### **Gezamenlijke besluitvorming: het toepassingsgebied in vogelvlucht**

Gezamenlijke besluitvorming is van toepassing als er sprake is van minimaal twee gelijkwaardige interventie-opties, of wanneer de voordelen van een interventie niet evident opwegen tegen de nadelen. Op een dergelijk moment wordt de voorkeur van de patiënt belangrijk. Het meeste onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming is uitgevoerd in de curatieve ziekenhuiszorg en veelal binnen de oncologie. Dit onderzoek ging met name over besluitvorming met betrekking tot chirurgische of medicamenteuze behandeling.

### **Gezamenlijke besluitvorming: interventies en hun effectiviteit**

In de gevonden reviews werden verschillende interventies genoemd die bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming en die zich richten op de patiënt zoals keuzehulpen, *question prompt sheets* en keuzebegeleiding. Daarnaast zijn er op de professional gerichte interventies die zijn bedoeld om de communicatie- en gezamenlijke besluitvormingsvaardigheden te verbeteren, zoals educatiemateriaal, scholingsbijeenkomsten en audit & feedback.

Onderzoek toont aan dat interventies gericht op patiënten, met als doel het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming, positieve effecten hebben op een aantal aspecten namelijk: de risicoperceptie van patiënten, hun kennisniveau met betrekking tot de aandoening en de voor- en nadelen van de behandelopties, de mate waarin patiënten participeren in het besluitvormingsproces, de mate waarin patiënten zich beter geïnformeerd voelen, de mate waarin zij twijfelen over het genomen besluit en de tevredenheid over het besluitvormingsproces. Daarnaast maken patiënten andere keuzes als ze betrokken worden bij de besluitvorming. De inzet van keuzehulpen in het besluitvormingsproces leidt er bijvoorbeeld toe dat minder patiënten kiezen voor screening op prostaatkanker en voor ingrijpende, electieve operaties. Door gezamenlijke besluitvorming worden patiënten niet angstiger of depressiever. Studies laten echter niet zien dat de gezondheid van patiënten verbetert door gezamenlijke besluitvorming. De vraag is of dit verwacht kan worden omdat gezamenlijke besluitvorming bij voorkeur wordt toegepast bij beslisdilemma's met gelijkwaardige interventieopties. Door middel van verhoogde therapietrouw zou gezamenlijke besluitvorming wel tot gezondheidswinst kunnen leiden, maar de studies laten niet zien dat gezamenlijke besluitvorming resulteert in een betere therapietrouw. Slechts enkele studies laten zien dat er een afname is van kosten.

### **Gezamenlijke besluitvorming: voorwaarden voor succes**

Factoren die het succes van gezamenlijke besluitvorming beïnvloeden kunnen te maken hebben met de interventie zelf, met de zorgverlener, de patiënt en hun onderlinge relatie, of met organisatorische factoren op micro-, meso-, en macroniveau. Met betrekking tot de interventie gaat het om het goed weergeven en communiceren van risico's en voor- en nadelen van behandelopties. Met betrekking tot de zorgverlener zijn de belangrijkste bevorderende factoren: intrinsieke motivatie van de zorgverlener, de verwachting dat gezamenlijke besluitvorming een positieve impact heeft op het zorgproces en op patiëntgerelateerde effecten van de gemaakte keuze. De belangrijkste patiëntgerelateerde factor is de mate waarin hij zelf betrokken wenst te zijn bij de besluitvorming. Deze rolvoorkeur speelt zich af in een dynamische omgeving, is sterk afhankelijk van de context, kan verschillen per type beslissing, en hangt af van de mate waarin de patiënt te horen krijgt dat er een keuze is. Er is geen eenduidig bewijs op welke wijze leeftijd, etniciteit, geslacht, opleidingsniveau en sociaal-economische status van invloed zijn op de mate van participatie bij besluitvorming. Een wederzijdse uitwisseling van informatie tussen arts en patiënt is een belangrijke succesfactor voor gezamenlijke besluitvorming. Een open, patiëntgerichte houding van de arts en een gemotiveerde, actieve houding van de patiënt zijn daarbij van groot belang. Bevorderende organisatorische factoren zijn: goede toegang tot informatie (ook over de kosten van behandelopties), ruimte in het zorgpad specifiek voor gezamenlijke besluitvorming en expliciete vermelding van de noodzaak van gezamenlijke besluitvorming in professionele richtlijnen en standaarden.

### **Gezamenlijke besluitvorming: passende effectiviteits- en kwaliteitsmaten**

Op verschillende niveaus kan het effect gemeten worden van het gebruik van interventies die gezamenlijke besluitvorming bevorderen, namelijk op het niveau van de patiënt (kennis, tevredenheid, angst, overeenstemming voorkeuren en gemaakte keuze), de zorgverlener (vaardigheden en kennis over gezamenlijke besluitvorming), de organisatie (tijd en logistiek) en de omgeving (toegang tot behandelopties en kosten). Daarnaast kan het proces of de uitvoering zelf worden gemeten op aspecten zoals de mate waarin er informatie is gegeven, de mate waarin de voorkeuren van de patiënt zijn geïnventariseerd en de mate waarin de patiënt heeft geparticipeerd in de besluitvorming.

### **Zelfmanagement: het toepassingsgebied in vogelvlucht**

Mensen met een chronische aandoening voeren een groot deel van de zorg die ze nodig hebben zelf uit. Dit maakt dat het ondersteunen en versterken van zelfmanagement van groot belang is. In dit hoofdstuk zijn de bevindingen gepresenteerd van een literatuurstudie naar de huidige stand van zaken ten aanzien van de kennis over zelfmanagement en zelfmanagement ondersteuning. Het meeste onderzoek richtte zich op kinderen, jongeren en ouderen met een chronische aandoening zoals astma, COPD, Diabetes Mellitus en hartfalen.

### **Zelfmanagement: interventies en hun effectiviteit**

In de reviews worden vele verschillende interventies genoemd om zelfmanagement te bevorderen die zich met name richten op de patiënt en niet op de zorgverlener zoals: informatie, zelfmanagement educatie, opstellen behandeldoelen, gebruik van een individueel zorgplan, gebruik van een persoonlijk zorgdossier of dagboek, zelfmonitoring en begeleiding

op afstand. Veel van deze interventies worden in combinatie aangeboden in een zogenaamd integraal zorgprogramma.

Interventies om zelfmanagement te ondersteunen en te versterken hebben een wisselend effect. De overall conclusie van een review dat zelfmanagement een positieve invloed kan hebben op klinische uitkomsten moet regelmatig worden afgezwakt, door negatieve studies van matige kwaliteit. Goed uitgevoerde studies rapporteren vaker een positief effect. Per interventie concluderen we dat schriftelijke informatie en individuele educatie het kennisniveau verbetert, maar geen effect heeft op gedrag of klinische uitkomstmaten. Groepseducatie die zich richt op het versterken van eigeneffectiviteit of interventies waarbij technische instructies gecombineerd zijn met motiverende strategieën zijn het meest effectief om klinische uitkomstmaten te verbeteren. Samenhangende interventies die worden ingezet om zelfmanagement van patiënten te ondersteunen zijn doelbepaling, individueel zorgplan en een zorgdossier. Het al dan niet gezamenlijk stellen van doelen en een individueel zorgplan kan leiden tot betere therapietrouw en een afname van ziekenhuisbezoeken. Effecten op de gezondheid zijn zelden aangetoond. Er zijn aanwijzingen dat zorgplannen effectiever zijn als ze worden aangeboden en ondersteund in de eerstelijns. Weinig onderzoek is gedaan naar het effect van individuele zorgdossiers. Het is mogelijk om via zelfmonitoring de klinische uitkomstmaten gelijk te houden of zelfs te verbeteren in vergelijking met professionele begeleiding, maar er is geen bewijs dat het zorggebruik afneemt. Begeleiding op afstand kan de mortaliteit en het aantal ziekenhuisopnamen doen afnemen en de kwaliteit van leven verbeteren. Geïntegreerde zorgprogramma's voor patiënten met een chronische aandoening verbeteren het zorgproces, maar effecten op uitkomsten en kosten zijn niet eenduidig.

### **Zelfmanagement: voorwaarden voor succes**

Organisatorische factoren, zoals onvoldoende tijd, geen geld en geen goede digitale ondersteuning, lijken de belangrijkste belemmerende factoren te zijn voor het ondersteunen en stimuleren van zelfmanagement. Betrokkenheid en vertrouwen van de patiënt in eigen kunnen is een belangrijke succesfactor.

### **Zelfmanagement: passende effectiviteits- en kwaliteitsmaten**

Het effect van patiëntgerichte ondersteuning voor zelfmanagement kan afgemeten worden aan het proces dat heeft plaatsgevonden en aan de uitkomsten daarvan. Het proces gaat over verandering van gedrag dat op zichzelf weer beïnvloed wordt door psychosociale factoren, eigen effectiviteit en kennisniveau. Al deze aspecten kunnen worden gemeten. Voorbeelden van uitkomsten zijn functionele gezondheidsstatus en klinische uitkomsten.

### **Aanbevelingen voor implementatie**

De implementatie van zowel gezamenlijke besluitvorming als zelfmanagement vereist aanvullende trainingen voor professionals en een passend financieringsmodel. Daarnaast zijn er specifieke maatregelen te onderscheiden: voor gezamenlijke besluitvorming is de beschikbaarheid van kwalitatief goede keuze-informatie essentieel, plus een organisatiemodel welke ruimte creëert om gezamenlijke besluitvorming toe te passen. De nadruk bij zelfmanagement ligt op het activeren van de patiënt in een omgeving die dicht bij de patiënt staat.



### **Van formele definities naar de praktijk**

Het herkennen en respecteren van een actieve participatie van patiënten in de zorg legt de verbinding tussen gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. Maar actieve participatie is niet in alle gevallen van toepassing, omdat de patiënt niet wil of kan, maar ook omdat er geen sprake is van een keuze-optie. Binnen zelfmanagement ontbreekt keuzevrijheid in die gevallen waarin er voldoende bewijs is dat een behandeldoel voordeel oplevert voor de patiënt. In die situaties is de inbreng van de patiënt beperkt tot het bepalen hoe die doelen kunnen worden bereikt. Bij gezamenlijke besluitvorming zijn patiënten daarentegen betrokken in de rol van beslissers over de vaststelling van doelen. Interventies gericht op het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming nemen het communiceren van informatie over opties veelal als centraal uitgangspunt, waarbij het gevaar dreigt dat de inbreng van persoonlijke voorkeuren en waarden als een vanzelfsprekendheid wordt gezien.

# 1 Inleiding en onderzoeksvragen

Het regeerakkoord van 29 oktober 2012 noemde het verbeteren van kwaliteit van zorg als eerste prioriteit in het VWS-beleid voor de komende kabinetperiode (Rutte et al., 2012). Om dit te bereiken stelden Rutte en Samsom dat het verbeteren van het inzicht in de geleverde kwaliteit, het verminderen van praktijkvariatie en het tegengaan van zinloos medisch handelen, hier een relevante bijdrage aan moeten gaan leveren.

Voor de vertaling van het voorgenomen kabinetsbeleid naar de dagelijkse praktijk, is het interessant om de definities (zie box 1) en achterliggende veronderstellingen voor gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement erbij te betrekken. Voor gezamenlijke besluitvorming zijn de verwachtingen dat het een bijdrage levert aan (Légaré et al., 2010):

- Reduceren van consumptie van niet-effectieve zorg;
- Stimuleren van behandelopties die voor groot deel van de patiëntenpopulatie voordeel oplevert;
- Reduceren van ongewenste praktijkvariatie;
- Invulling geven aan recht van patiënt op volledige informatie en participatie.

Het uiteindelijke doel van zelfmanagement is gericht op preventie en een gezonde leefstijl voor de Nederlandse burgers, om het medisch handelen te reduceren. Dit zijn zaken waar de overheid een faciliterende rol in wil spelen, maar waarbij de verantwoordelijkheid in de eerste plaats bij de burgers zelf ligt. De overeenkomsten tussen de doelstellingen van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement en het kabinetsbeleid zijn groot. Maar in hoeverre wordt dit onderbouwd door bewijs dat geleverd wordt in wetenschappelijk onderzoek? En wat zijn de mogelijkheden en onmogelijkheden van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement?

## **Box 1. Definities van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement**

**Gezamenlijke besluitvorming** is het proces waarbij het gaat om uitwisseling van informatie, zowel van de arts naar de patiënt (informatie over de diagnose, de prognose, de behandel-, en zorgmogelijkheden en de voor- en nadelen ervan), als van de patiënt naar de arts (welke mate de patiënt betrokken wil zijn bij de besluitvorming en zijn persoonlijke voorkeuren met betrekking tot de interventie-opties). Deze uitwisseling moet leiden tot een gezamenlijk genomen beslissing over diagnostiek, behandeling of zorg.

**Zelfmanagement** is een proces waarin patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen voor het veranderen van hun gezondheidsgedrag, kennis verwerven over hun aandoening en de behandeling daarvan, en de symptomen en fysieke en psychosociale gevolgen van hun aandoening managen. Het gaat over het zelf regie voeren over het leven met een aandoening en de behandeling daarvan.

Bron: Ouwens et al., 2012.

De onderzoeksvragen die in deze achtergrondstudie centraal staan rondom het thema gezamenlijke besluitvorming, zijn:

- Welke interventies om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen zijn onderzocht?
- Voor welke (gezondheids)doelen en patiëntgroepen is gezamenlijke besluitvorming onderzocht?
- Wat is de (kosten-)effectiviteit van interventies die gericht zijn op het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming?
- Onder welke voorwaarden is gezamenlijke besluitvorming effectief?
- Wat zijn passende maten voor de kwaliteit en effectiviteit van gezamenlijke besluitvorming op micro-, meso-, en macroniveau?

Vergelijkbaar, staan de volgende onderzoeksvragen centraal voor het thema zelfmanagement:

- Welke interventies cq. methodieken om zelfmanagement te bevorderen zijn onderzocht?
- Voor welke patiëntgroepen is onderzoek naar zelfmanagement uitgevoerd?
- Hoe ziet het zelfmanagement proces er uit? Welke varianten zijn er beschreven?
- Wat is de (kosten-)effectiviteit van interventies die gericht zijn op het bevorderen van zelfmanagement?
- Onder welke voorwaarden is zelfmanagement effectief?
- Wat zijn passende maten voor de kwaliteit en effectiviteit van zelfmanagement op micro-, meso-, en macroniveau?

#### *Leeswijzer*

Voordat de vragen worden beantwoord, wordt in hoofdstuk 2 eerst beschreven hoe vaak gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement in de huidige praktijk in Nederland voorkomen. Hoofdstuk 3 richt zich grotendeels op het beantwoorden van de vraagstellingen ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming, waarbij patiënten en zorgverleners gezamenlijk keuzes maken ten aanzien van behandeling en zorg. Hoofdstuk 4 richt zich op het beantwoorden van de vraagstellingen ten aanzien van het thema zelfmanagement en hoofdstuk 5 presenteert een aantal aanbevelingen om te komen tot de implementatie van de evidence zoals die in hoofdstukken 3 en 4 is gepresenteerd. Tenslotte leggen we in hoofdstuk 6 een verbinding tussen de wijze waarop in de onderzoekspraktijk inhoud wordt gegeven aan 'gezamenlijke besluitvorming' en 'zelfmanagement' en de formele begripsbepaling.

## 2 De huidige situatie in de Nederlandse zorgpraktijk

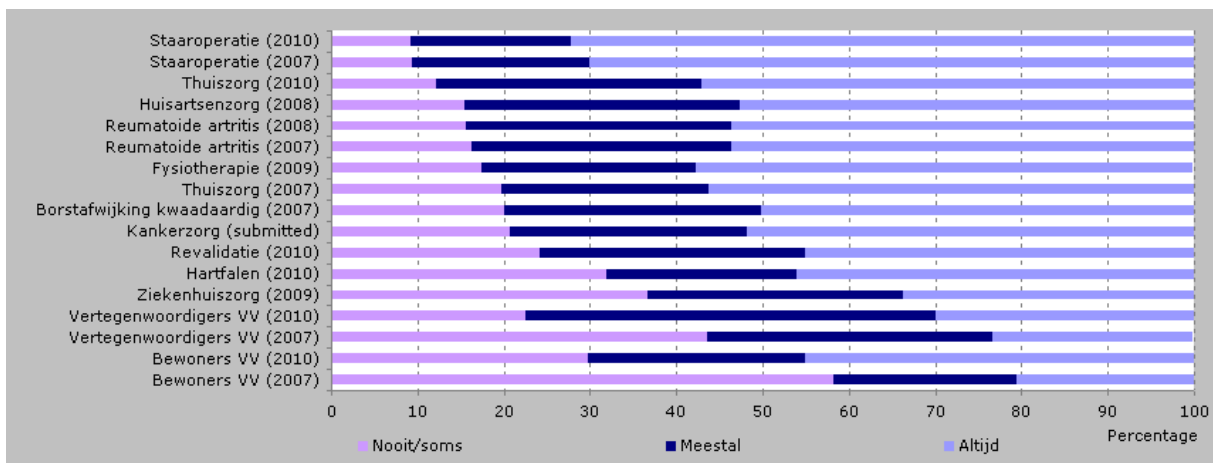
### 2.1 Gezamenlijke besluitvorming

Het beleidskader is in Nederland klaar voor de implementatie van gezamenlijke besluitvorming in de klinische praktijk (van der Weijden et al., 2011). Op meso-niveau zijn diverse maatregelen genomen die de positie van de patiënt hebben versterkt: er zijn diverse keuzehulpen beschikbaar op publieke websites die het proces van gezamenlijke besluitvorming kunnen ondersteunen en in vele kleine onderzoeksprojecten wordt ervaring opgedaan met het toepassen van gezamenlijke besluitvorming (van der Weijden et al., 2011). Dat dit positieve klimaat op beleidsniveau niet zomaar zal leiden tot effectieve implementatie van gezamenlijke besluitvorming op het niveau van de zorgverleners en de patiënten, valt te begrijpen als men zich realiseert dat de geneeskunde is geënt op een eeuwenlange traditie van uitsluitend paternalistische communicatie tussen arts en patiënt (Ouwens et al. 2012).

De mate waarin gezamenlijke besluitvorming op dit moment als proces in zijn volledige omvang in de Nederlandse spreekkamers wordt uitgevoerd en wordt ervaren is niet bekend. Wel bevatten diverse CQ-Indexen voor verschillende patiëntengroepen de volgende vraag:

*"Kon u meebeslissen over de behandeling of hulp die u kreeg?"*

De exacte formulering verschilt enigszins tussen patiëntengroepen en is in enkele gevallen ook iets specifiek gericht op bijvoorbeeld meebeslissen over 'tijdstip van behandeling' of over 'wel of geen behandeling'. De antwoordcategorieën zijn altijd 'nooit', 'soms', 'meestal' en 'altijd'. Figuur 1, afkomstig uit de Zorgbalans ([www.gezondheidszorgbalans.nl](http://www.gezondheidszorgbalans.nl)), laat zien hoe de verdeling van de antwoorden op deze vraag is voor diverse aandoeningen en over meerdere jaren. Het valt allereerst op dat in de verplegings- en verzorgingssector patiënten/cliënten minder vaak in de gelegenheid werden gesteld om mee te beslissen dan in de curatieve sector. In de verpleeg- en verzorgingshuizen gaf minder dan de helft (42%) van de respondenten aan meestal of altijd te kunnen meebeslissen. Voor de overige patiëntengroepen geldt dat minimaal driekwart van de patiënten aangaf meestal of altijd mee te kunnen beslissen. Er is een grote spreiding in de mate waarin patiënten konden meebeslissen, waar niet een heel duidelijk beeld uit naar voren komt. Van de patiënten die een staaroperatie hebben ondergaan antwoordde in 2010 ruim 90% dat ze meestal of altijd konden meebeslissen. Daar staat tegenover dat op de algemene CQ-Index Ziekenhuiszorg, welke betrekking heeft op de klinische zorg, minder dan 65% van de respondenten antwoordde dat ze meestal of altijd konden meebeslissen.



**Figuur 1. Mate waarin zorggebruikers ervaren dat ze mogen meebeslissen over de geboden zorg (vraag maakt onderdeel uit van de CQ-Index, gepubliceerd in Zorgbalans 2011 ([www.gezondheidszorgbalans.nl](http://www.gezondheidszorgbalans.nl))).**

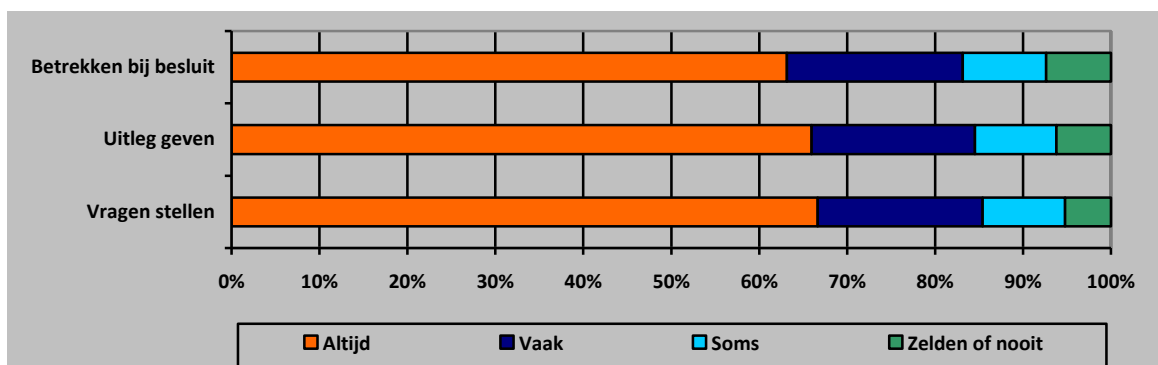
Naast de CQ-Index geeft ook de jaarlijkse *Commonwealth Fund Survey* inzage in de mate waarin betrokkenen aspecten van gezamenlijke besluitvorming ervaren. In 2011 hebben 770 Nederlandse patiënten, die allen het afgelopen 2 jaar een medisch specialist hadden bezocht, de volgende vragen beantwoord:

*Hoe vaak gaf de medisch specialist u de kans om vragen te stellen over de aanbevolen behandeling?*

*Hoe vaak gaf de medisch specialist u uitleg over de behandelingsmogelijkheden?*

*Hoe vaak betrok de medisch specialist u zoveel als u wenste bij het nemen van beslissingen over behandeling of zorg?*

Figuur 2 laat de resultaten zien op deze drie vragen. Patiënten ervoeren alle drie de aspecten in min of meer dezelfde mate: ruim 60% ervoer dat ze altijd vragen konden stellen, uitleg kregen over behandelingsmogelijkheden en in de gewenste mate betrokken waren bij beslissingen.



**Figuur 2. Mate waarin zorggebruikers ervaren dat ze betrokken zijn bij aspecten die van belang zijn voor gezamenlijke besluitvorming (Faber et al., 2011).**

Opgemerkt moet worden dat dit type onderzoek een beperkt beeld geeft van de werkelijkheid. Slechts een deel van het proces van gezamenlijke besluitvorming komt in beeld en de scores hangen sterk af van de percepties van de patiënt, de verwachtingen die patiënten vooraf hebben ten aanzien van betrokkenheid in de besluitvorming, en de wijze waarop de vraag gesteld wordt. Als een patiënt bijvoorbeeld denkt volledig geïnformeerd te zijn, maar niet weet dat er meerdere opties zijn om uit te kiezen, dan zal de patiënt ten onrechte denken dat hij volledig geïnformeerd is. Directe observaties van het consult tussen arts en patiënt geven het meest valide antwoord op de vraag in hoeverre gezamenlijke besluitvorming in de praktijk plaatsvindt. Knops en collega's van het LUMC voerden een dergelijke studie uit bij patiënten met een dreigend abdominale aneurysma en een keuze moesten maken voor chirurgie, dan wel een afwachtend beleid. De 35 consulten die werden geanalyseerd lieten zien dat de meeste patiënten geïnformeerd werden over de voorkeursbehandeling (85%), maar alternatieve behandelopties werden veel minder vaak besproken (31% bij patiënten met een aneurysma diameter <5.5cm; 64% bij patiënten met een diameter ≥5.5 cm) (Knops et al., 2010). Een vergelijkbare studie, bij 25 patiënten met prostaatkanker (in een vroeg stadium), oordeelde op basis van de analyse van video-opnames van de consulten dat 40% (10 van de 25) van de patiënten een behandelkeuze kreeg voorgelegd. Informatie over voordelen van de behandeling werd minder vaak gegeven dan informatie over de nadelen (15/25 versus 20/25) (Pieterse et al., 2011).

## 2.2 Zelfmanagement

In 2011 concludeerden Ursum en collega's in de NIVEL-uitgave "Zorg voor chronisch zieken" dat er nog geen sprake was van een landelijke implementatie van (ondersteuning van) zelfmanagement (Ursum et al., 2011). Er zijn wel veel ontwikkelingen in met name de chronische zorg vanuit de eerstelijns-setting, die gericht zijn op een verdere implementatie van zelfmanagementondersteuning door middel van een programmatische aanpak. Middels de introductie van de zorggroepen in 2007, die chronische zorg gingen leveren volgens de zorgstandaarden, heeft zelfmanagement een zichtbare plek gekregen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg publiceerde in augustus 2012 echter een evaluatie van de implementatie van de zorgstandaard Diabetes en moest concluderen dat het opstellen van individuele zorgplannen nog vrijwel geheel van de grond moet komen en dat de ondersteuning van patiënten bij hun zelfmanagement minimaal is (IGZ, 2012). Wellicht zal de uitvoering van zelfmanagement(-ondersteuning) sneller zichtbaar worden voor de later verschenen zorgstandaarden voor cardiovasculair risicomanagement (CVRM) en COPD, omdat zelfmanagement daarin meer voorop staat. In de zorgstandaard Diabetes lag het accent nog veel meer op het volgens protocol meten van de biomedische parameters van het zorgprogramma.

In hoeverre patiënten met minimaal één chronische aandoening aspecten van zelfmanagementondersteuning ervaren, is in de Commonwealth Fund Survey in 2011 aan 709 Nederlandse respondenten voorgelegd. De volgende aspecten kwamen aan bod:

*Heeft een zorgverlener de belangrijkste doelstellingen en/of prioriteiten van de medische zorg voor uw chronische aandoening met u besproken?*

*Heeft een zorgverlener u geholpen met het opstellen van een behandelplan welke u in het dagelijkse leven kunt uitvoeren?*

*Heeft een zorgverlener u instructies gegeven over de symptomen waar u op moet letten en wanneer een arts geraadpleegd moet worden?*

Op deze vragen antwoordde respectievelijk 67%, 52% en 64% bevestigend. Van de Nederlandse huisartsen, die in 2009 deelnamen aan dit onderzoek, gaf 22% aan zijn patiënten met een chronische aandoening routinematig schriftelijke instructies mee over zelfmanagement in de thuissituatie (Faber et al., 2011).

Voorzichtig kan worden geconcludeerd dat routinematig zelfmanagementondersteuning zeer beperkt wordt aangeboden in de Nederlandse zorg. Patiënten ervaren in zekere mate wel zelfmanagementondersteuning, maar de vraagstellingen in de aangehaalde onderzoeken zijn globaal van aard en raken daarmee niet de kern van het uitvoeren van zelfmanagementondersteuning. Daarvoor is het noodzakelijk om, als aanvulling op patiëntervaringen, ook informatie over het zorgproces, zorgorganisatie en uitkomstmaten op het niveau van de gezondheid van patiënten te verzamelen.

### 3 Resultaten ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming

Dit hoofdstuk presenteert de bevindingen van een literatuurstudie naar de huidige stand van zaken ten aanzien van onze kennis over gezamenlijke besluitvorming. De verantwoording van de gevolgde methodologie van de literatuurstudie is terug te vinden in appendix 1. In totaal werden ruim 120 artikelen geïnccludeerd, waarvan 23 systematische reviews over de effectiviteit van interventies om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen. De overige studies leverden aanvullende en ondersteunende informatie voor de interpretatie van de effectiviteit.

Paragraaf 3.1 beschrijft de situaties waarin gezamenlijke besluitvorming in de klinische praktijk van toepassing is. Daarna volgt een overzicht van het onderzoeksveld (paragraaf 3.2), een beschrijving van de verschillende interventies die zijn onderzocht om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen (paragraaf 3.3) en de effectiviteit ervan (paragraaf 3.4). Paragraaf 3.5 geeft een beschouwing op de randvoorwaarden die van invloed zijn op de effectiviteit van de interventies. Het hoofdstuk sluit af met een beschouwing op passende effectmaten voor gezamenlijke besluitvorming (paragraaf 3.6).

#### 3.1 Toepassingsgebieden gezamenlijke besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming is van toepassing als er sprake is van minimaal twee gelijkwaardige interventie-opties, een dilemma dus (door de Engelstaligen ook wel *equipoise* genoemd), of wanneer de voordelen van een interventie niet evident opwegen tegen de nadelen. Op een dergelijk moment wordt de voorkeur van de patiënt belangrijk. Voorbeelden van deze preferentie- of optie-gevoelige situaties zijn (Koelewijn-van Loon et al., 2013):

- a. Wanneer de opties verschillende gevolgen voor patiënten hebben, in termen van type behandeling of bijwerkingen, waardoor er grote inter-individuele variabiliteit ontstaat omdat patiënten verschillend omgaan met het afwegen van de voor- en nadelen;
- b. Als opties in balans zijn in termen van hun aantrekkelijkheid of wanneer de uitkomsten min of meer even wenselijk zijn;
- c. Wanneer er onvoldoende bewijs is over de risico's en voordelen van een optie;
- d. Wanneer de potentiële risico's van de interventie hoog zijn, ongeacht de voordelen;
- e. Als het effect van de interventie afhankelijk is van de medewerking van de patiënt of indien de beslissing ingrijpt op de leefstijl van de patiënt, zelfs bij sterke aanbevelingen in de richtlijnen.

Bij een grote diversiteit aan beslissingen is er dus sprake van *equipoise*; de mate waarin er bewijs is voor de effectiviteit van behandelopties is geen goede indicator voor het bepalen of er *equipoise* is. In situaties waarin verschillende behandelopties bijvoorbeeld onvoldoende in trials direct met elkaar zijn vergeleken, dienen patiëntvoorkeuren meegewogen worden in de besluitvorming. Met name bij behandelopties waarbij weinig klinisch bewijs is voor de effectiviteit van meerdere beschikbare opties is gezamenlijke besluitvorming van toepassing (Braddock, 2012).



Vertalen we de hierboven genoemde condities naar concrete situaties, dan zijn er allerlei terreinen te benoemen waarop gezamenlijke besluitvorming kan worden ingezet:

- De keuze om wel of niet een screenings- of diagnostische test te ondergaan;
- De keuze om wel of niet een medische of chirurgische ingreep te ondergaan;
- De keuze wel of niet te starten met medicatie;
- De keuze om wel of niet te veranderen van leefstijl, als onderdeel van zelfmanagement;
- De keuze om wel of niet andere interventies te ondergaan, bijvoorbeeld zelfmanagement, een educatieve interventie of een psychologische interventie.

Het proces van gezamenlijke besluitvorming verloopt via een aantal fasen, namelijk: uitwisseling van informatie over de alternatieve opties voor medisch handelen en de voor- en nadelen per optie, overwegen (*deliberatie*) van de mogelijkheden met onderlinge uitwisseling van de waarden en voorkeuren van de zorgverlener en de patiënt, en besluitvorming over de te volgen medische handeling (Ouwens et al., 2012). Dit betekent dat de patiënt en zijn arts elkaar informeren over mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling, rekening houden met elkaars voorkeuren – die gebaseerd zijn op de uitgewisselde informatie – en dat ze gezamenlijk een geïnformeerd besluit nemen (Elwyn et al., 2012a).

### **3.2 Interventies voor gezamenlijke besluitvorming in vogelvlucht**

Slechts een beperkt palet aan interventies wordt in de literatuur beschreven om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen die past binnen de definitie die uit de begripsbepaling naar voren kwam (Ouwens et al., 2012). De studies varieerden tussen enerzijds verklarende effectiviteitsstudies en anderzijds implementatie studies. In de verklarende studies staat de vraag voorop of gezamenlijke besluitvorming de gewenste effecten heeft onder een groep patiënten in een situatie waarin de voorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming zo optimaal mogelijk worden gecreëerd, en waarin de interventie meestal uitsluitend is gericht op de patiënten, en de evaluatie zich richt op uitkomstmaten op niveau van de patiënten. In de implementatiestudies staat de vraag voorop hoe gezamenlijke besluitvorming effectief geïmplementeerd kan worden. De interventie is meestal gericht op zorgverleners, en de evaluatie op uitkomstmaten op niveau van proces (adherentie van de zorgverleners aan de geïnstrueerde nieuwe werkwijze) en eventueel ook bij de patiënten.

In de literatuur search zijn 23 reviews geïncludeerd die de effectiviteit van interventies hebben onderzocht in relatie tot gezamenlijke besluitvorming (tabel 1; details van de reviews zijn terug te vinden in appendix 2). Keuzehulpen zijn verreweg het meest onderzocht als op zichzelf staande interventie (14 reviews; gepubliceerd vanaf 2005). Eén review ging over keuzebegeleiding als interventie en één review richtte zich uitsluitend op het geven van schriftelijke informatie. Tenslotte was er één review waarbij de interventies gericht waren op de professional. Zes reviews maakten geen afbakening naar het type interventie, maar hadden vaak een specifieke aandoening als uitgangspunt.

Wat betreft de sector waarin het onderzoek plaatsvond kunnen we zeggen dat één review ging over de zorg in de eerste lijn; alle andere hadden betrekking op ziekenhuiszorg. Bijna

éénderde (7/23) van de reviews had uitsluitend betrekking op oncologische zorg; 8 van de 23 reviews hanteerden geen restricties ten aanzien van de aandoeningen. Interventies hadden betrekking op alle fases van het menselijk leven, variërend van geboortezorg (Dugas et al., 2012) tot palliatieve zorg (Bélangier et al., 2011).

De keuzes of type besluiten waarover in het gezamenlijke besluitvormingsproces een beslissing werd genomen kenden een beperkte focus, namelijk: screening (2 keer), behandeling (chirurgisch en/of medicamenteus en/of palliatief; 13 keer) of beide (8 keer). De toepassing van gezamenlijke besluitvorming binnen zelfmanagementbenaderingen kwam niet in de geïnccludeerde literatuur voor. In hoofdstuk 4 komen we hierop terug, waarbij gezamenlijke doelbepaling als onderdeel van zelfmanagement interventies besproken wordt. Binnen het proces van gezamenlijke doelbepaling komen elementen van gezamenlijke besluitvorming terug.

Tabel 1. Overzicht van de geïncludeerde systematische reviews over gezamenlijke besluitvorming (n=23), de setting waarin het onderzoek is uitgevoerd, het type onderzochte interventie(s) en het soort besluit.

Auteur (jaar)	Setting	Type interventie	Soort besluit
Adam et al., 2008	Orthopedie (heup/knie vervanging)	Keuzehulpen	Behandeling (wel/niet opereren)
Bélanger et al., 2011	Palliatieve zorg	Question prompt sheets Informatie kaarten ( <i>picture cards</i> ) Communicatiestrategieën	Behandeling (gericht op levensverlenging of kwaliteit van leven)
Coulter et al., 2006	Divers	Communicatievaardigheidstraining voor zorgverleners Keuzebegeleiding en <i>question prompt sheets</i> voor patiënten Keuzehulpen	Divers
Dugas et al., 2012	Geboortezorg	Keuzehulpen op de computer Schriftelijke informatie Al dan niet in combinatie met individuele of groeps counseling	Screening (prenataal) Behandeling (o.a. wijze van bevallen na een eerdere keizersnede)
Duncan et al., 2010	Geestelijke gezondheidszorg	Keuzehulpen, al dan niet in combinatie met ondersteuning door verpleegkundigen	Behandeling (medicatie of psycho-educatie)
Evans et al., 2005	Oncologie (prostaat)	Keuzehulpen (papier, internet of video), soms in combinatie met counseling met arts	Screening
Flynn et al., 2012	Spoedeisend hulp	Keuzehulpen, al dan niet in combinatie met counseling door arts of verpleegkundige	Behandeling
Gaston et al., 2005	Oncologie (gevorderd stadium)	Keuzehulpen <i>Question prompt sheets</i> Geluidsopname van consult Al dan niet in combinatie met counseling door arts of verpleegkundige	Behandeling (radiotherapie of chemotherapie)
Hamann et al., 2003	Psychiatrie	Counseling Schriftelijke informatie	Behandeling (wel of niet voortzetten medicatie)

Auteur (jaar)	Setting	Type interventie	Soort besluit
Joosten et al., 2008	Divers	Patiëntenvoorlichting Interactieve video's <i>Question prompt sheets</i> Optie-kaarten met oefening om rangorde aan te brengen Keuzehulpen Al dan niet in combinatie met training van de professional	Behandeling (divers)
Leatherman et al., 2008	Divers	Keuzehulpen (papier, internet of video) Al dan niet in combinatie met counseling door arts of verpleegkundige	Screening (prostaat-, borst-, baarmoederhals- of darmkanker, prenataal, genetisch, cholesterol) Behandeling (divers)
Légaré et al., 2010	Divers	Gericht op de professional: vaardigheidstraining middels oa educatiemateriaal, scholingsbijeenkomsten, audit & feedback en herinneringen	Divers
Lin et al., 2009	Oncologie (prostaat, vroeg stadium)	Keuzehulpen (papier, internet of video) Gepersonaliseerde keuze-informatie Al dan niet in combinatie met counseling door arts of verpleegkundige	Behandeling (operatie, radiotherapie, hormoontherapie en/of <i>watchful waiting</i> )
Murray et al., 2009	Chronische nieraandoeningen	Keuzehulpen op het internet	Behandeling (transplantatie of dialyse)
Obeidat et al., 2011	Oncologie (borst, vroeg stadium)	Keuzehulpen (papier, internet of video) Al dan niet in combinatie met counseling door arts of verpleegkundige	Behandeling (borstbesparende operatie of mastectomie)
Sheehan et al., 2012	Divers	Keuzehulpen (op de computer)	Screening (al dan niet genetisch) (divers) Behandeling (divers)
Slover et al., 2012	Orthopedische chirurgie	Keuzehulpen (papier, internet of video)	Behandeling (wel/niet operatie)
Stacey et al., 2008	Oncologie	Keuzehulpen	Screening (prostaat-, darm- of (erfelijke) borstkanker) Behandeling (prostaat- of (erfelijke) borstkanker)

Auteur (jaar)	Setting	Type interventie	Soort besluit
Stacey et al., 2011	Divers	Keuzehulpen	Screening (o.a. prostaat- of darmkanker, erfelijke borstkanker, prenataal) Behandeling (o.a. hormoonbehandeling menopauze, medicatie voor atriumfibrileren, mastectomie, hysterectomie, prostatectomie)
Stacey et al., 2012	Divers	Keuzebegeleiding, al dan niet in combinatie met keuzehulp	Screening (o.a. prostaat- of borstkanker, erfelijke borstkanker, prenataal) Behandeling (o.a. hormoonbehandeling, mastectomie, prostatectomie, schizofrenie, menorrhagie)
Stalmeier, 2011	Divers	Keuzehulpen	Behandeling (o.a. hormoonbehandeling, depressie, cardiovasculair risicomangement)
Volk et al., 2007	Oncologie (prostaat)	Keuzehulpen (video, schriftelijk, internet), soms in combinatie met een counseling sessie.	Screening
Waljee et al., 2007	Oncologie (borst)	Keuzehulpen (schriftelijk, computer), soms in combinatie met een counseling sessie.	Behandeling (borstbesparende operatie of mastectomie)

### 3.3 Omschrijvingen interventies gezamenlijke besluitvorming

In de 23 reviews werden verschillende interventies genoemd die bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming die zich richten op de patiënt (keuzehulpen, *question prompt sheets* en keuzebegeleiding) of op de professional. In deze paragraaf worden deze interventies omschreven.

#### *Keuzehulp*

Een keuzehulp is een interventie die mensen helpt om een specifieke en overwogen keuze te maken tussen opties (inclusief “niets doen”) door tenminste informatie over de opties en de resultaten ervan te geven die relevant zijn voor de situatie van de betrokkene zelf (van der Weijden et al., 2012b). Een keuzehulp bevat impliciete methoden om persoonlijke waarden te verduidelijken. De keuzehulp kan informatie bevatten over (Stacey et al., 2011):

- de ziekte/aandoening;
- kosten in verband met opties;
- de waarschijnlijkheid van uitkomsten, al dan niet afgestemd op de persoonlijke gezondheidsrisicofactoren;
- de mening van anderen;
- een aanbeveling op basis van de klinische kenmerken en benoemde voorkeuren; en/of
- begeleiding in de stappen van het besluitvormingsproces.

Daarnaast kan een keuzehulp de patiënt ondersteuning bieden de consequenties van iedere optie te waarderen, bijvoorbeeld in de vorm van verhalen van patiënten die de keuze al hebben gemaakt of *discrete choice* experimenten.

Een keuzehulp kan in verschillende vormen verschijnen: van compacte tools die tijdens het consult kunnen worden ingezet, tot uitgebreide tools (folder, video, DVD of websites) die zorgverleners aan patiënten kunnen aanbevelen om voorafgaand aan of na afloop van het consult te bekijken (Elwyn et al., 2012b; Stacey et al., 2011).

In 2006 stelde een internationaal panel van experts een checklist met kwaliteitscriteria voor keuzehulpen op, bestaande uit 12 domeinen en 45 items, de zogenaamde IPDAS-criteria ([www.ipdas.ohri.ca](http://www.ipdas.ohri.ca)) (Elwyn et al., 2006):

- 1) systematisch ontwikkelt;
- 2) informatie over keuzemogelijkheden;
- 3) presenteren van kansen;
- 4) verhelderen en uitspreken van waarden;
- 5) gebruik van verhalen van patiënten;
- 6) ondersteuning en begeleiding bij overleg en communicatie;
- 7) vermelden van belangenconflicten;
- 8) aanbieden van keuzehulp op het internet;
- 9) evenwichtige presentatie van keuzemogelijkheden;
- 10) gebruik van begrijpelijke taal;
- 11) informatie is gebaseerd op wetenschappelijk bewijs;
- 12) vaststellen van de effectiviteit.

Inmiddels bestaan er varianten op deze IPDAS-checklist, waaronder een verkorte checklist met acht domeinen en 19 items (Elwyn et al., 2009).

#### *Question Prompt Sheet (QPS)*

Een QPS bestaat uit een gestandaardiseerde en gestructureerde lijst met vragen die verband houden met ziekte, behandeling en/of ondersteuning. Ze zijn ontworpen om de patiënt te stimuleren voorafgaande aan het consult al actief na te denken over vragen die voor hem belangrijk zijn. Hierdoor kan de patiënt actiever deelnemen aan het consult en kan de patiënt die informatie verkrijgen die is afgestemd op zijn eigen specifieke behoefte (Gaston et al., 2005). Deze interventie wordt ook beschreven als een strategie om patiënten te activeren in het consult als doel op zich, zonder gericht te zijn op het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming (Kinnersley et al., 2008).

#### *Keuzebegeleiding*

Keuzebegeleiding is een proces om patiëntparticipatie in een keuzeprocess te bevorderen. Een keuzebegeleider is meestal een zorgverlener, bijvoorbeeld een verpleegkundige, die behoeftes bij de patiënt vaststelt, persoonlijk afgestemde ondersteuning biedt gebaseerd op de vastgestelde behoeftes door bijvoorbeeld een keuzehulp aan te bieden, begrip van de informatie verifieert, persoonlijke waarden verheldert en vaardigheden aanleert om te participeren in het besluitvormingsproces. Op deze manier wordt de patiënt voorbereid op zijn rol in het gezamenlijke besluitvormingsproces. De keuzebegeleider is tevens alert op factoren die de uitvoering van de gemaakte keuze in de weg staan, bijvoorbeeld motivatie, vertrouwen in eigen kunnen of angst (Stacey et al., 2012).

#### *Interventies gericht op zorgverleners*

Interventies gericht op zorgverleners hebben tot doel het gedrag van de professional zodanig te beïnvloeden, dat dit het proces van gezamenlijke besluitvorming ten goede komt. Dergelijke interventies, veelal gericht op communicatie- en gezamenlijke besluitvormingsvaardigheden, kunnen bestaan uit educatiemateriaal, scholingsbijeenkomsten, audit & feedback, herinneringen en indirect via interventies die zich primair op de patiënt richten, bijvoorbeeld keuzehulpen, maar waarvan de impact op het niveau van de professional wordt vastgesteld (Légaré et al., 2010).

#### *Geëxcludeerde interventies*

Naast de hierboven beschreven interventies zijn er veel interventies beschreven die op een indirecte wijze kunnen bijdragen aan het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming. Echter, de doelstelling van deze interventies is veelal beperkt tot een deel van het besluitvormingsproces, bijvoorbeeld:

- het effectief overbrengen van informatie en risico's in de zin dat de patiënt de informatie begrijpt en onthoudt (Pitkethly et al., 2008);
- het beter begrijpen van het *informed consent* (Schenker et al., 2011);
- het verbeteren van de arts-patiënt communicatie in het algemeen, of gericht op het verbeteren van de patiëntgerichtheid van de communicatie (Epstein et al., 2004);
- het verbeteren van de arts-patiënt relatie en communicatie om de therapietrouw te verbeteren (Thompson et al., 2012);

- het stimuleren van patiëntparticipatie tijdens het consult en het zorgproces in het algemeen (Wetzels et al., 2007).

Omdat deze interventies niet direct gericht zijn op het verbeteren van gezamenlijke besluitvorming ten aanzien van een specifiek te nemen besluit, vallen deze interventies buiten de scope van onze literatuurstudie.

### **3.4 Effectiviteit interventies gezamenlijke besluitvorming**

In paragraaf 3.3 is een omschrijving gegeven van de interventies die zijn onderzocht om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen. In deze paragraaf wordt verder ingegaan op de effectiviteit van deze interventies, gerangschikt naar interventies gericht op patiënten (paragraaf 3.4.1) en interventies gericht op zorgverleners (paragraaf 3.4.2). Hierbij is gebruik gemaakt van informatie uit 17 reviews. Zes reviews konden niet worden meegenomen in onze analyse, omdat de auteurs geen onderscheid maakten tussen de verschillende interventies (Joosten et al., 2008). Ook kwam het voor dat de review tot doel had een overzicht te geven van het onderzoek op het terrein van gezamenlijke besluitvorming in een bepaald specialisatie gebied. Dergelijke beschrijvende reviews presenteerden veelal een beschrijving van de effecten in afzonderlijke studies, zonder een poging te doen om de resultaten uit de geïnccludeerde studies samen te brengen in één analyse (Bélanger et al., 2011; Gaston et al., 2005; Hamann et al., 2003; Murray et al., 2009; Slover et al., 2012). In appendix 2 staat het gedetailleerde overzicht van de effecten.

#### *3.4.1 Interventies gericht op patiënten*

##### *Keuzehulpen*

Verreweg het grootste review naar de effectiviteit van keuzehulpen, met 86 geïnccludeerde RCT's, concludeerde dat keuzehulpen resulteren in meer kennis, beter begrip van de behandelopties, juistere inschatting van de voordelen en risico's van de behandelopties, actievere participatie in de besluitvorming, vermindering van het aantal uitgestelde beslissingen, zonder te resulteren in een toename van angst (Stacey et al., 2011). Het gebruik van keuzehulpen leidt in specifieke gevallen tot andere behandelkeuzes: bij de inzet van keuzehulpen voor complexe chirurgische ingrepen kozen patiënten vaker voor een niet-invasieve of de minst ingrijpende chirurgische behandeling (Relatief Risico (RR) = 0.80; 95% betrouwbaarheidsinterval (BI) = 0.64-1.00; 14 studies). Bij keuzehulpen voor beslissingen rondom screening was alleen voor de screening op prostaatkanker (PSA-screening) een significant effect aanwezig: patiënten kozen minder vaak voor een screeningstest na het gebruik van de keuzehulp (RR=0.85; 95% BI = 0.74-0.98; 8 studies). Het is niet aangetoond dat het gebruik van keuzehulpen leidt tot een verbetering of verslechtering in gezondheidsuitkomsten. Het gebruik van een keuzehulp in het consult resulteerde wel in een verlenging van de consultduur met 2½ minuut (9 studies; mediane waarde; geen toets op significantie), variërend van 8 minuten korter tot 23 minuten langer, in vergelijking met de controle-setting (Stacey et al., 2011).



Tabel 2 vat de effecten samen van alle door ons geïnccludeerde reviews waarbij keuzehulpen als interventie ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming werden onderzocht. De geaggregeerde effectiviteit is door ons geformuleerd op basis van de volgende beslisregel:

*positief effect* >50% van de geïnccludeerde studies rapporteert een positief effect;  
*mixed effect* 20-50% van de geïnccludeerde studies rapporteert een positief effect; of  
*geen effect* <20% van de geïnccludeerde studies rapporteert een positief effect.

Indien de effectmaat in twee of minder studies was gerapporteerd wordt geen geaggregeerde effectiviteit gepresenteerd, omdat het aantal studies te klein wordt bevonden om een synthese te maken.

Tabel 2. Effectiviteit van keuzehulpen op basis van 15 reviews.

Effectmaat	Effectiviteit	
<b>Randvoorwaarden</b>		
Risico perceptie	+	3/4 verbetering
<b>Proces</b>		
Mate van participatie	+	5/5 toename
Aantal vragen tijdens consult / arts-patiënt communicatie	+/-	1/2 verbetering
Duur consult	-	0/2 verlenging
Tevredenheid proces / waardering interventie	+	4/5 positief
<b>Uitkomsten</b>		
Kennis	+	12/12 toename
Tevredenheid met beslissing	-	0/2 toename
Zekerheid over besluit**	+	2/2 toename
Informatie recall**	+	4/4 toename
Verheldering van waarden**	+	1/1 toename
Waarden in overeenstemming met keuze**	+	1/1 verbetering
Decisional conflict (algemeen)	+	6/7 verbetering
Angst	+	7/8 geen effect*
Depressie	+	3/3 geen effect*
Kwaliteit van leven	-	0/1 verbetering
Gezondheid	-	0/3 verbetering
Therapietrouw	-	0/3 verbetering
Zorgconsumptie	-	0/1 toename
Zorgkosten	-	0/1 toename
Patiëntveiligheid	+	1/1 geen effect*
Keuze voor screening	+	4/5 verandering
Keuze voor behandeling	+/-	5/10 verandering

DC = decisional conflict (O'Connor, 1995); \* geen effect is voor deze uitkomstmaat het gewenste effect; \*\* is een onderdeel van decisional conflict.

Uit onze eigen analyse, gebaseerd op 15 geïnccludeerde reviews naar de effectiviteit van keuzehulpen, komt naar voren dat er voor een aantal uitkomstmaten overtuigend bewijs is: keuzehulpen dragen bij aan het verbeteren van de juiste risicoperceptie bij patiënten, de patiëntparticipatie neemt toe en patiënten zijn meer tevreden over het besluitvormingsproces. Eveneens voelen patiënten zich beter geïnformeerd, neemt de kennis bij patiënten toe, neemt de twijfel over het genomen besluit af en wordt de keuze voor de vervolgstap beïnvloed, te weten het al dan niet ondergaan van een screeningstest of de behandeling. Het bewijs dat keuzehulpen van invloed zijn op de keuze is sterker voor screening dan voor behandeling. Met name bij keuzehulpen die ingezet worden voor PSA-screening, is het beeld duidelijk dat patiënten na het gebruik van de keuzehulp vaker afzien van het ondergaan van de screeningstest. In de studies die vinden dat een keuzehulp de behandelkeuze beïnvloed, kozen patiënten vaak voor een minder invasieve chirurgische ingreep. Er is enig bewijs dat keuzehulpen het communicatieproces tussen de zorgverlener en patiënt verbetert. Keuzehulpen hebben geen invloed op angst, depressiviteit of de gezondheid van patiënten. Opvallend is dat geen enkele van de 15 studies effectmaten rapporteert op het niveau van de professional.

#### *Question prompt sheets*

Dat het betrekken van patiënten bij besluitvorming op een eenvoudige maar effectieve wijze kan worden bereikt met een generieke QPS demonstreerden Shephard et al. (Shepherd et al., 2011). Het uitgangspunt van de interventie was dat patiënten zich bewust zouden moeten worden van hun rol in de besluitvorming en geleerd moeten worden om drie essentiële vragen te stellen namelijk:

- Wat zijn mijn opties?
- Wat zijn de voor- en nadelen?
- Hoe groot is de kans op deze voor- en nadelen?

Een eerste evaluatie met simulatiepatiënten in de huisartsenpraktijk liet zien dat deze interventie ertoe leidde dat de huisarts meer informatie gaf aan de patiënt en dat de patiënt actiever participeerde in de besluitvorming (Shepherd et al., 2011). De effectiviteit van QPS, los van andere interventies, wordt in één review beschreven (Coulter et al., 2006), op basis van 7 studies. Slechts een klein deel van de effectmaten werd gerapporteerd. QPSs verbeteren de participatie, patiënten stellen meer vragen en beïnvloeden de duur van het consult niet. Patiënten hebben meer kennis en zijn meer tevreden met het genomen besluit cq hebben minder spijt van het besluit. QPSs hebben geen invloed op de uiteindelijke keuze.

#### *Keuzebegeleiding*

Keuzebegeleiding werd in één systematische review onderzocht. Deze studie includeerde 10 RCTs: vier keer bestond de interventie alleen uit keuzebegeleiding en zes maal werd de keuzebegeleiding gecombineerd met het gebruik van een keuzehulp (Stacey et al., 2012). Stacey en collega's lieten zien dat, ten opzichte van normale zorg, keuzebegeleiding een positief effect heeft op de kennis van de patiënt, maar de kennis verbetert bij het gebruik van een keuzehulp evenveel. Voor andere uitkomstmaten, zoals de mate van participatie, de tevredenheid over het besluitvormingsproces en de gemaakte keuze waren de resultaten niet eenduidig.

### 3.4.2 *Interventies gericht op de professional*

Onder leiding van de Canadese onderzoekster Francois Légaré werd in 2011 een inventarisatie gemaakt van beschikbare trainingsprogramma's voor zorgverleners, gericht op het verbeteren van gezamenlijke besluitvorming (Legare et al., 2012). Afkomstig uit 14 landen, bestond het overzicht uit 54 programma's, beschikbaar in 10 talen. De trainingsmethode varieerde van het bespreken van casuïstiek (n=40) tot kleine groepsbijeenkomsten (n=40), rollenspel of simulatietraining (n=39), het beschikbaar stellen van scholingsmateriaal op papier (n=33), audit & feedback (n=28) en het bekijken van werkelijke of gesimuleerde, op video opgenomen, consulten (n=17). Légaré evalueerde de interventies alleen op de uitkomstmaat 'mate van participatie' en concludeerde dat het effect op participatie erg wisselend was. Op basis van diverse losse studies, waarvan sommigen met een RCT-design, concludeerde De Sliva dat trainingen een positieve impact hebben op vaardigheden en kennis, maar niet vanzelfsprekend samenhangen met betere patiëntgerelateerde uitkomstmaten, zoals therapietrouw of patiëntervaringen (De Sliva, 2012).

## 3.5 **Voorwaarden voor effectieve implementatie**

In de vorige paragrafen hebben we het gehad over soorten interventies die gezamenlijke besluitvorming ondersteunen en hebben we de gerapporteerde effecten beschreven. In deze paragraaf staat de vraag centraal welke factoren invloed hebben op succesvolle implementatie van gezamenlijke besluitvorming. Immers, gezamenlijk besluitvorming heeft veel voordelen, maar de complexiteit van het proces maken dat de uitvoering ervan niet zonder barrières en hindernissen is. Om gezamenlijke besluitvorming te verankeren in de dagelijkse zorgpraktijk dient de organisatie van het zorgproces dit te ondersteunen, de zorgverleners dienen niet alleen positief te staan tegenover gezamenlijke besluitvorming, maar ook te beschikken over de tijd, vaardigheden en kennis om het toe passen en patiënten te ondersteunen in hun rol als partner in het besluitvormingsproces. Dy en Purnell concludeerden op basis van een systematisch literatuuronderzoek dat een aantal kernelementen van cruciaal belang is voor een kwalitatief goed gezamenlijk besluitvormingsproces (Dy et al., 2012). Zij verdelen deze onder in factoren die relateren aan de zorgverlener, aan de patiënt en aan de interventie zelf (tabel 3).

Naast de zorgverlener, de patiënt en de interventie zelf, zijn er voor de implementatie van gezamenlijke besluitvorming nog andere invalshoeken van belang zoals de onderlinge relatie tussen patiënt en zorgverlener, de organisatie en de externe/sociale omgeving (Grol et al., 2004). Deze paragraaf beschrijft achtereenvolgens de verschillende perspectieven in meer detail in relatie tot belemmerende en bevorderende factoren voor de uitvoering van gezamenlijke besluitvorming.

Tabel 3. Concepten die van invloed zijn op de kwaliteit van gezamenlijke besluitvorming (Dy et al., 2012).

Actor	Onderliggende elementen
<b>Zorgverlener</b>	<b>Kernelementen</b>
<b>Competenties</b> <i>Mogelijkheid om gezamenlijke besluitvorming effectief toe te passen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Klinische kennis, redenering en inschatting</li> <li>- Vermijden van cognitieve bias</li> <li>- Kennis van de patiënt, zijn voorkeuren en waarden</li> <li>- Respect, empathie</li> <li>- Besluitvorming, vaardigheden</li> <li>- Oplossen van conflicten</li> </ul>
<b>Betrouwbaarheid</b> <i>Betrouwbaar zijn, verdienen van vertrouwen van de patiënt</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trouw, loyaal, vermijden van tegenstrijdige belangen</li> <li>- Eerlijkheid</li> <li>- Integriteit</li> <li>- Goed arts, nemen van juiste beslissingen, voorkomen van fouten</li> </ul>
<b>Culturele vaardigheden</b> <i>Gevoel hebben voor sociale en culturele invloeden op de overtuiging, gedrag en wijze van besluitvorming van de patiënt</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis over en gevoelig zijn voor culturele verschillen</li> <li>- Gebruik van informatie die afgestemd is op andere culturen en taalniveaus</li> <li>- Gebruik van vertalers</li> <li>- Bescheidenheid</li> <li>- Respecteren van voorkeuren en waarden van de patiënt</li> </ul>
<b>Communicatieve vaardigheden</b> <i>Patiëntgerichte uitwisseling van informatie, ter ondersteuning van besluitvormingsproces</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Begrijpen van ervaringen en verwachtingen</li> <li>- Verhelderen van waarden en voorkeuren</li> <li>- Presenteren van opties, bewijs, risico's, voordelen en geven van aanbevelingen</li> <li>- Uitvragen van rol-voorkeur</li> <li>- Controleren van begrip en overeenstemming</li> <li>- Empathie</li> <li>- Controleren van eigeneffectiviteit</li> </ul>
<b>Patiënt en familie</b>	<b>Kernelementen</b>
<b>Competenties</b> <i>Mogelijkheid om besluiten te nemen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mogelijkheden om informatie te begrijpen, te redeneren en deze toe te passen op het te nemen besluit</li> <li>- Mogelijkheden om duidelijke en consistente keuzes te uiten</li> <li>- Loslaten van tegenstrijdige belangen (in geval van een mantelzorger)</li> <li>- Mogelijkheden om voorkeuren van de patiënt te leren kennen en in te brengen (geldt voor de mantelzorger)</li> </ul>
<b>Rol en mate van betrokkenheid</b> <i>Proces waarin patiënt gaat participeren in de besluitvorming</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mate van betrokkenheid, die past bij de beslissing en in overeenstemming is met de voorkeur van de patiënt</li> <li>- Empowerment van de patiënt, eigeneffectiviteit</li> </ul>
<b>Interventie</b>	<b>Kernelementen</b>
<b>Kwaliteit van de informatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Juiste inhoud, hoeveelheid, vorm, presentatie en timing</li> <li>- Alomvattend, gebaseerd op alle bewijs die beschikbaar is (evidence base)</li> <li>- Begrijpelijk en bruikbaar</li> <li>- Afgestemd op behoeften van de patiënt en op de gezondheidsvaardigheden van de patiënt</li> </ul>

### 3.5.1 *Interventiegerelateerde factoren*

Bij alle interventies die tot doel hebben de gezamenlijke besluitvorming te bevorderen is het communiceren van risico's een belangrijk onderdeel: de patiënt kan pas een geïnformeerd en weloverwogen beslissing nemen als hij weet heeft van de voor- en nadelen van alle opties. Het presenteren van risico's, in de vorm van kansen, is essentieel om voor- en nadelen ten opzichte van elkaar te kunnen wegen. Echter, de juiste interpretatie van kansen is ingewikkeld (zie ook paragraaf 3.5.2). We bespreken hieronder de kennis over effectieve risicocommunicatie, aan de hand van drie (systematische) reviews:

Epstein et al. (2004) (8 studies): Gebruik beschrijvende, niet-cijfermatige informatie, zoals meer aannemelijk of minder aannemelijk. Kansen zijn berekend op de algemene patiënt en niet de individuele. Voor de individuele patiënt moet aangegeven worden of deze, gezien bijvoorbeeld zijn familiegeschiedenis, meer of minder kans heeft. Spreek daarbij over absolute kansen en niet over relatieve kansen. Ook illustraties verbeteren het begrip van risico's. Indien het gaat om meerdere keuzes met verschillende uitkomsten, zijn keuzehulpen een middel om risico's effectief te communiceren (Epstein et al., 2004).

Trevena et al. (2006) (10 systematische reviews en 30 aanvullende RCTs): Communicatiehulpmiddelen zijn het meest effectief als ze gestructureerd, afgestemd op het individu, en/of interactief zijn. Informatie over kansen kan het best gepresenteerd worden als *event rates* (natuurlijke frequenties) in relevante groepen mensen, in plaats van in woorden, kansen, of effectmaten zoals relatieve risico's. Illustraties zoals cartoons of grafieken (vertikaal) ondersteunen daarbij. Oefeningen om waarden te verhelferen zijn waarschijnlijk effectiever dan de standaard utiliteitstechnieken om voorkeuren van individueel te verhelferen (Trevena et al., 2006).

Ahmed et al. (2012) (overzichtsstudie): er is overtuigend bewijs dat het format waarin risico-informatie wordt gepresenteerd invloed heeft op de mate waarin de informatie door de patiënt juist wordt begrepen en op de wijze waarop risico's worden gepercipieerd. Er komt steeds meer bewijs dat effectieve risicocommunicatie resulteert in een toename van geïnformeerde keuzes van patiënten bij screeningsvraagstukken. Keuzehulpen kunnen een effectieve toevoeging zijn, naast een gesprek tussen arts en patiënt, om risico's te communiceren. Het presenteren van onzekerheden blijft één van de moeilijkste aspecten van risicocommunicatie (Ahmed et al., 2012).

Uit deze reviews komt naar voren dat risico's als absolute kansen gepresenteerd moeten worden, bijvoorkeur gepersonaliseerd en ondersteund met illustraties. Keuzehulpen kunnen een effectieve methode zijn om risico's te communiceren, maar zijn als losstaande interventie niet voldoende om gezamenlijke besluitvorming tot stand te laten komen (Robertson et al., 2011). Een belangrijke randvoorwaarde voor de implementatie van keuzehulpen is ook dat de kwaliteit is gewaarborgd (Elwyn et al., 2009) en het dient duidelijk te zijn welke organisatie verantwoordelijk is voor de inhoud van de keuzehulp (Billings, 2004).

### 3.5.2 Zorgverlenergerelateerde factoren

Twee reviews richtten zich specifiek op de bevorderende en belemmerende factoren die zorgverleners ervaren om gezamenlijke besluitvorming toe te passen in de dagelijkse zorgpraktijk (Gravel et al., 2006; Légaré et al., 2008). Een derde review omvat het hele implementatieproces (Elwyn et al., 2012c); de factoren die gerelateerd zijn aan de professional nemen we in deze paragraaf mee. De review van Légaré et al. (2008), een update van het review van Gravel et al. (2006), is gebaseerd op 38 studies. Van de gevonden barrières zijn er 22 gerelateerd aan de factor 'tijdgebrek', 18 aan 'niet van toepassing op mijn patiënten' en 16 aan 'niet van toepassing in mijn klinische werk'. De belangrijkste bevorderende factoren zijn: intrinsieke motivatie van de zorgverlener (23x genoemd), de verwachting dat gezamenlijke besluitvorming een positieve impact heeft op het zorgproces (16x genoemd) en op patiëntgerelateerde effecten van de gemaakte keuze (16x genoemd). Tabel 4 presenteert alle factoren die uit beide reviews naar voren kwamen. Een verdere toelichting op de begrippen in de tabel is te vinden in appendix 3.

Tabel 4. Door zorgverleners ervaren belemmerende en bevorderende factoren voor het toepassen van gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse praktijk (Gravel et al., 2006; Légaré et al., 2008).

Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
<b>Gerelateerd aan de professional</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezamenlijke besluitvorming niet toe te passen bij specifieke patiëntengroep</li> <li>• Gezamenlijke besluitvorming niet toe te passen in specifieke klinische situatie</li> <li>• (bezorgd om) tijdsdruk</li> <li>• Bezorgdheid om middelen/tekort aan middelen</li> <li>• Onbekendheid</li> <li>• Vergeten</li> <li>• Ondermijning autonomie</li> <li>• Gebrek aan eigeneffectiviteit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verwachting betere patiëntuitkomsten</li> <li>• Verwachting betere procesuitkomsten</li> <li>• Motivatie</li> <li>• Bewustzijn</li> <li>• Onzekerheid verminderen</li> </ul>
<b>Gerelateerd aan de patiënt</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten willen niet zelf kiezen</li> <li>• Niet communiceerbaar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patiënten vragen naar waarden of deze toelichten</li> <li>• Verantwoordelijkheid delen met de patiënt</li> </ul>
<b>Kenmerken van de interventie</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingewikkeld</li> <li>• Subjectieve synthese</li> <li>• Geen vertrouwen in de interpretatie van de evidence</li> <li>• Niet kosteneffectief</li> <li>• Te kookboekachtig/niet flexibel</li> <li>• Niet eens zijn met het model</li> <li>• Niet eens met een specifieke component van gezamenlijke besluitvorming, te weten patiënten vragen naar hun gewenste rol in besluitvorming</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanpasbaar</li> <li>• Toepasbaarheid</li> <li>• Vertrouwen in de ontwikkelaars</li> <li>• Eens met een specifieke component van gezamenlijke besluitvorming, te weten patiënten vragen naar ondersteuning en/of druk weghalen</li> </ul>

Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
<b>Kenmerken van de organisatie</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beperkte toegang tot services</li> <li>• Geen mogelijkheid te experimenteren met gezamenlijke besluitvorming</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Praktisch</li> </ul>
<b>Factoren in de sociale context</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ervaren toename van aansprakelijkheid voor wanpraktijken</li> </ul>	

Artsen zijn niet goed in staat om een inschatting te maken van de rol die de patiënt wil innemen in het besluitvormingsproces (Say et al., 2003). Mulley en collega's noemden dit "misdiagnostiek van patiëntenvoorkeuren" (Mulley et al., 2012a). Mulley gaat nog verder door te stellen dat misdiagnose van patiëntenvoorkeuren net zoveel leed kan veroorzaken voor de patiënt als een foute medische diagnose. Bovendien blijkt dat artsen de voorkeuren van wat patiënten belangrijk vinden niet erg zuiver kunnen voorspellen (Mulley et al., 2012b; Stalmeier et al., 2007). Onder 150 Nederlandse patiënten met prostaatkanker werden de patiënten gevraagd of ze zelf hun behandeling wilden kiezen en 79% deed dit inderdaad; de artsen verwachtten dat 66% van de patiënten zelf wilde kiezen. De keuze in dit onderzoek bestond uit een hoge versus een iets lagere dosering radiotherapie en 72% van de patiënten koos voor de lagere dosis, terwijl de artsen dacht dat 51% van de patiënten de lagere dosering zou kiezen (Stalmeier et al., 2007). Opvallend is bovendien dat artsen vaak een andere behandeling voor zichzelf zouden kiezen dan dat ze aan hun patiënten aanbevelen. Ubel et al. (2011) legden 500 artsen een scenario voor over darmkanker: bij de ene behandeloptie was het risico op sterfte 16%, plus een aanwezige kans op complicaties, terwijl bij de andere optie de kans op sterfte 20% was, zonder risico's op complicaties. In de groep artsen die gevraagd werd welke behandeloptie ze voor zichzelf zouden kiezen, koos 38% voor optie 2, met een hogere kans op sterfte, terwijl in de groep artsen die gevraagd werd welke optie ze hun patiënt zouden aanbevelen, koos 25% voor optie 2. Een aanzienlijk verschil (Ubel et al., 2011). Tenslotte is er een discrepantie tussen de mate waarin artsen zeggen dat ze patiënten laten meebeslissen versus de mate waarin patiënten dit ook zo ervaren (Mulley et al., 2012a). Dit alles resulteert erin dat patiënten niet op een wijze kunnen participeren in de besluitvorming zoals ze dat zelf graag zouden willen (Tariman et al., 2010).

Zorgverleners hebben een cruciale rol bij het inbrengen van de juiste medische informatie in het besluitvormingsproces. Informatie over kansen en risico's, plus een correcte uitleg hierover hoort thuis bij de rol van de professional. Veel patiënten willen volledige informatie, hoewel dit niet automatisch betekent dat ze ook actief betrokken willen zijn bij de besluitvorming (Gaston et al., 2005). Onderzoek laat zien dat patiënten zich vaak niet volledig geïnformeerd voelen en behoefte hebben aan meer informatie (Kiesler et al., 2006). Dat kan deels worden verklaard doordat de professional, bewust of onbewust, niet alle informatie geeft, maar ook doordat de patiënt de informatie van de arts niet heeft onthouden (dit effect wordt door stress en angst versterkt) (Kessels, 2003).

Een onjuiste interpretatie van kansen belemmert in grote mate het proces van gezamenlijke besluitvorming en vormt daarmee een tweede bron van bias rondom informatievoorziening

(Gaissmaier et al., 2008). Onderzoek laat zien dat artsen kansen en effecten van interventies onjuist interpreteren en daarmee hun patiënten onjuist informeren (Wegwarth et al., 2011; Wegwarth et al., 2012).

### 3.5.3 *Patiënt en familie gerelateerde factoren*

Patiënten verschillen sterk in de mate waarin zij zelf graag betrokken willen worden bij besluitvorming (Chewning et al., 2012). Chewning concludeert op basis van 115 studies dat de voorkeursrol in het besluitvormingsproces samenhangt met het type aandoening: kankerpatiënten willen over het algemeen meer betrokken zijn bij het nemen van besluiten dan patiënten met een chronische aandoening. Bovendien is er een verschuiving zichtbaar: in studies die voor 2000 zijn gepubliceerd gaf in 50% van de studies de meerderheid van de respondenten de voorkeur aan gezamenlijke besluitvorming, tegenover 71% van de studies die vanaf 2000 zijn gepubliceerd. Daarbij komt dat de rolvoorkeuren van patiënten niet stabiel zijn en sterk kunnen verschuiven gedurende het besluitvormingsproces (Say et al., 2006). Van Tol-Geerdink en collega's (2006) lieten bijvoorbeeld zien dat 75% van de patiënten die eerst aangaven dat ze de beslissing graag over lieten aan de arts daar later op terug kwam, na te zijn geïnformeerd over de behandelopties (van Tol-Geerdink et al., 2006). Als patiënten goed geïnformeerd worden over de behandelopties blijkt er grote bereidheid te zijn om samen met de arts een besluit te nemen.

Meerdere studies hebben gekeken naar de invloed van demografische kenmerken van de patiënt op de bereidheid van patiënten om te participeren. Niet alle patiënten beschikken over de capaciteit om besluiten te kunnen nemen en in bepaalde patiëntgroepen komt dit vaker voor dan gemiddeld. Sessums et al. (2011) concluderen op basis van 43 studies dat de prevalentie hiervan varieert van 3% in een gezonde populatie ouderen tot 68% in populatie met mensen met leerproblematiek (Sessums et al., 2011). Toch laat onderzoek zien dat gezamenlijke besluitvorming voor kwetsbare ouderen en mensen met mentale beperkingen zeker wel mogelijk is en zeer wordt gewaardeerd (Perestelo-Perez et al., 2011). Onderzoek onder ruim 800 Nederlandse patiënten die recent een keuze hebben moet maken liet zien dat mensen de meeste waarde hechten aan gezamenlijke besluitvorming binnen de ergotherapie, gevolgd door medische besluiten en de minste waarde werd er gehecht aan gezamenlijke besluitvorming met betrekking tot leefstijl. In dit onderzoek nam de waarde die gehecht werd aan gezamenlijke besluitvorming toe met de leeftijd van de patiënt (van den Brink-Muinen et al., 2011). Er is geen eenduidig bewijs op welke wijze leeftijd, etniciteit, geslacht, opleidingsniveau en sociaal-economische status van invloed zijn op de mate van participatie bij besluitvorming (De Sliva, 2012). We moeten ons wel realiseren dat iedere patiënt uniek is en individuele mogelijkheden, wensen en beperkingen kent. Het toepassen van gezamenlijke besluitvorming is dus altijd maatwerk.

In tegenstelling tot zorgverleners, zijn er geen systematische literatuurreviews gedaan naar belemmerende en bevorderende factoren zoals patiënten die ervaren. In sommige reviews werd echter wel melding gemaakt van patiëntgerelateerde factoren die een rol spelen bij de implementatie. De resultaten van deze reviews staan weergegeven in tabel 5. Deze tabel geeft enkel een overzicht van factoren die genoemd worden in de literatuur, maar geeft geen antwoord op de vraag in hoeverre deze factoren in het algemeen belemmerend of



bevorderend werken bij het toepassen van gezamenlijke besluitvorming. Uit een kwalitatieve studie met 77 patiënten naar factoren die een rol spelen bij de implementatie van keuzehulpen in de huisartsenpraktijk kwam naar voren dat patiënten de informatie in de keuzehulpen erg waardeerden, maar bang waren voor de verschuiving van de verantwoordelijkheid van de beslissing naar de patiënt. Met andere woorden, dat de patiënt verantwoordelijk wordt voor de gevolgen van genomen beslissing (Bhavnani et al., 2010).

*Tabel 5. Een selectie van gepubliceerde belemmerende en bevorderende factoren gerelateerd aan de patiënt voor het toepassen van gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse praktijk (Bélanger et al., 2011; Edwards et al., 2009; Ferguson et al., 2002; Sessums et al., 2011).*

Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behorend tot een minderhedengroep</li> <li>• Lage sociaaleconomische status</li> <li>• Onvoldoende geïnformeerd</li> <li>• Onrealistische verwachtingen</li> <li>• Uitstellen van besluiten waardoor standaard zorg wordt gegeven</li> <li>• Alfabetisme</li> <li>• Beperkte kennis van beschikbare informatiebronnen</li> <li>• Identiteit</li> <li>• Verwachtingen ten aanzien van rolpatronen</li> <li>• Culturele interpretatie van ziekte</li> <li>• Beperkte keuzecapaciteit</li> <li>• Patiënt is overdonderd en heeft tegenzin</li> <li>• Vasthouden aan eerste keus behandeling</li> <li>• Perceptie behandelvoorkeur arts</li> <li>• Patiënt wordt verantwoordelijk voor gevolgen van genomen besluit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mogelijkheid om informatie te zoeken</li> <li>• Internet ervaring</li> <li>• Kennis van beschikbare informatiebronnen</li> <li>• Positieve ervaringen uit eerdere consulten</li> <li>• Reflectieve houding</li> <li>• Positieve houding ten opzichte van zelfhulp</li> </ul>

#### 3.5.4 Arts-patiënt relatie-gebonden factoren

Gezamenlijke besluitvorming is een dynamisch proces tussen arts en patiënt. De invloed die ze op elkaar hebben bepaalt de uitkomst ervan. In paragraaf 3.5.2 en 3.5.3 kwamen beide spelers al aan de orde, maar die interactie behoeft ook enige toelichting. Een wederzijdse uitwisseling van informatie tussen arts en patiënt is een belangrijk kenmerk van gezamenlijke besluitvorming (Ouwens et al., 2012). Zorgverleners brengen medische kennis in, terwijl patiënten o.a. informatie kunnen geven over hun ziektebeleving. Beide perspectieven kunnen elkaar versterken, mits er sprake is van een wederzijdse erkenning en acceptatie van 'gedeelde beslissingsmacht' (Edwards et al., 2009). Factoren die van invloed zijn op de uitwisseling van informatie tijdens een consult tussen arts en patiënt zijn in een meta-synthese van de literatuur door Edwards et al (2009) op een rij gezet. De mate waarin de arts zich open opstelt tegenover geïnformeerde patiënten en patiëntgericht is zijn de belangrijkste factoren die van invloed zijn op de wederzijdse uitwisseling van informatie, als

onderdeel van het proces van gezamenlijke besluitvorming. Voor de patiënt zijn de motivatie om te participeren en het actief tot zich nemen van alle informatie, ter voorbereiding op het consult, de belangrijkste factoren die het proces positief beïnvloeden (Edwards et al., 2009). Het spreken en begrijpen van elkaars taal ten aanzien van de ziektebeleving en overeenkomende verwachtingen over de rolverdeling in het besluitvormingsproces werken bevordert op de kwaliteit van het proces van gezamenlijke besluitvorming (Edwards et al., 2009; Ferguson et al., 2002).

Patiënten ervaren in de relatie met hun arts nog veel obstakels, die een open discussie over behandelopties in de weg staat. Bestaande patronen voor de wijze waarop artsen en patiënten met elkaar omgaan sluiten niet aan bij de interactie die vereist is voor gezamenlijke besluitvorming (Elwyn et al., 2008). Uit focusgroepen met relatief hoog opgeleide en mondige patiënten concludeerden Frosch en collega's (2012) dat ook deze patiëntengroep zich gedwongen voelt om te voldoen aan de sociaal opgelegde rolverdeling. Angst voor de kwalificatie om als "lastig" te worden bestempeld weerhoudt patiënten ervan om een grotere rol voor zichzelf op te eisen tijdens het consult (Frosch et al., 2012). Hiërarchische verhoudingen in de arts-patiënt relatie blijven bestaan en dit belemmert de implementatie van gezamenlijke besluitvorming (Harter et al., 2011).

### *3.5.5 Organisatiegerelateerde factoren*

Voor gezamenlijke besluitvorming is het noodzakelijk dat de arts beschikt over alle noodzakelijke informatie en kennis om de voor- en nadelen van alle behandelopties uit te leggen aan de patiënt. De implementatie van gezamenlijke besluitvorming krijgt een enorme versnelling door het ontsluiten van informatie, zodat deze op het juiste moment en op de juiste plek beschikbaar is. Een goed voorbeeld hiervan is het Center for Shared Decision Making, sinds 1999 gelocaliseerd in het Dartmouth-Hitchcock ziekenhuis (USA). Dit centrum stelt keuzehulpen in de vorm van video's en CD-ROMs beschikbaar voor patiënten en zorgverleners ([http://med.dartmouth-hitchcock.org/csdm\\_toolkits.html](http://med.dartmouth-hitchcock.org/csdm_toolkits.html)). Iedere patiënt in dit ziekenhuis waarbij gezamenlijke besluitvorming aan de orde is krijgt de mogelijkheid om een keuzehulp in te zien en, indien gewenst, begeleiding in het keuzeprocess. De logistiek van het zorgproces is erop aangepast dat patiënten van deze mogelijkheid gebruik kunnen maken. Aanvullende trainingen in het gebruik van de keuzehulpen en gezamenlijke besluitvorming zijn beschikbaar voor patiënten en zorgverleners.

Bij de inrichting van een zorgpad dient er ruimte te worden gecreëerd voor gezamenlijke besluitvorming, waarbij er, na de diagnose, tijd is voor de patiënt en zijn zorgverlener om verschillende behandelopties te kunnen overwegen. Een dergelijke, geïntegreerde benadering brengt ook met zich mee dat de veelgenoemde barrière 'tijd', geen rol meer speelt. Gezamenlijke besluitvorming is immers onderdeel geworden van het zorgpad van de patiënt. Een zorgpad, ingericht op één-dags-diagnostiek, waarbij er aan het einde van een dag vol onderzoeken een diagnose plus behandelplan ligt, staat op gespannen voet met de implementatie van gezamenlijke besluitvorming. De patiënt krijgt daarbij geen tijd om rustig na te denken over de keuze-opties. Het klinische model voor gezamenlijke besluitvorming zoals Elwyn het voorstelt, verdeelt het keuzeprocess bijvoorbeeld over minimaal drie consulten (Elwyn et al., 2012a). Dergelijke organisatorische randvoorwaarden dienen te

worden meegenomen bij de inrichting van een zorgpad. Het belang hiervan wordt ook onderstreept door de analyse van Joosten en collega's (2008): op basis van 11 studies concludeerden ze dat gezamenlijke besluitvorming effectiever is bij patiënten met een langdurige of chronische aandoening, in vergelijking met aandoeningen waarvoor een eenmalige keuze gemaakt worden (Joosten et al., 2008). Feitelijk laat de analyse zien dat interventies waarbij de gezamenlijke besluitvorming in één sessie plaatsvindt (8 studies) minder effectief zijn dan interventies die verdeeld worden over meerdere sessies (3 studies). Dit pleit ervoor om tijd en ruimte te creëren om een effectief proces van gezamenlijke besluitvorming mogelijk te maken.

Het aanbieden van keuze-informatie kan zowel voorafgaand aan het consult plaatsvinden, als tijdens het consult of na afloop van het consult worden meegegeven. Ervaringen met het opsturen naar patiënten voorafgaand aan het consult leert dat ongeveer 25% van de patiënten de informatie ook daadwerkelijk bekijkt voor het consult (Uy et al., 2012). Toch heeft het van te voren opsturen van de informatie voordelen, omdat we ook weten dat artsen het aanbieden van keuze-informatie tijdens het consult vaak vergeten omdat andere zaken alle aandacht vragen of er geen tijd voor is (Uy et al., 2012). Het van te voren opsturen vergt wel veel van de organisatie: patiënten die in aanmerking komen voor de keuzehulp moeten immers van te voren worden geïdentificeerd. Dat stelt aanvullende eisen aan het planningssysteem van een zorgaanbieder. Voor beslissingen over het al dan niet ondergaan van een screeningstest is dit eenvoudiger dan voor behandelbeslissingen. Een goede organisatie en samenstelling van het behandelteam lijkt een eerste vereiste (Elwyn et al., 2012c). Het systematisch opsporen van patiënten die in aanmerking komen voor gezamenlijke besluitvorming en het aanbieden van ondersteunende keuze-informatie aan deze patiënten voorafgaande aan het consult met de arts, is de belangrijkste voorspeller voor succesvolle implementatie van gezamenlijke besluitvorming (Elwyn et al., 2012c).

Binnen de context van een zorgorganisatie heeft het management een faciliterende rol bij de integratie van gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse praktijk via de inrichting van zorgprocessen, vastgelegd in protocollen, via de toewijzing van budgetten, en via de aanstelling van het juiste personeel. Het toepassen van gezamenlijke besluitvorming wordt aangemoedigd en gewaardeerd. Zorgverleners kunnen faciliteren middels het beschikbaar hebben van informatiemateriaal en het inplannen van tijd voor gezamenlijke besluitvorming. Zorgverleners dienen eveneens maatregelen hebben genomen hoe om te gaan met eventuele medisch-juridische bezwaren tegen gezamenlijke besluitvorming (Elwyn et al., 2008). Het juridische aspect van gezamenlijke besluitvorming is verder uitgewerkt in de achtergrondstudie *titel* (Legemaate, 2013).

### 3.5.6 Externe omgeving

In de literatuur wordt een beperkt aantal aspecten benoemd die randvoorwaardelijk zijn voor het toepassen van gezamenlijke besluitvorming en zich op meso- en macro-niveau bevinden. Ten eerste de bekostiging van zorg: het informeren van de patiënt over de kosten van de verschillende behandelopties is niet gebruikelijk. Toch komt een zorgverlener in een lastige situatie als hij een patiënt kan betrekken bij de keuze, waarbij de ene optie vele malen

duurder is dan een andere optie, zolang de zorg uit collectieve middelen betaald wordt (Sculpher et al., 2002).

Ten tweede de klinische richtlijnen: deze vormen een belangrijk aanknopingspunt voor het herkennen van *equipoise* situaties. Daarom is het opnemen van expliciete aanbevelingen waar gezamenlijke besluitvorming van toepassing is, als ook welke informatie met de patiënt moet worden gedeeld om een afgewogen keuze te kunnen maken, een voor de hand liggende weg om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen (van der Weijden et al., 2012a). De recent verschenen ondersteunende tools voor richtlijnontwikkeling maken hierin een flinke stap voorwaarts, door drie uitgewerkte strategieën te presenteren die de interactie en dialoog over voorkeuren van individuele patiënten bij het toepassen van de richtlijn faciliteren (zie [www.ha-ring.nl](http://www.ha-ring.nl)):

1. Maak de zorgverlener alert op aanbevelingen die gevoelig zijn voor voorkeuren van de patiënt;
2. Ontwikkel ondersteunende materialen voor patiënten en koppel die aan specifieke voorkeurgevoelige aanbevelingen;
3. Benader communicatie en informatie als een effectieve therapie en koppel dat aan specifieke voorkeursgevoelige aanbevelingen.

Binnen ditzelfde project is tevens een handleiding gemaakt voor de ontwikkeling van een keuzehulp, te vinden op [www.ha-ring.nl](http://www.ha-ring.nl).

Tenslotte bestaan er tussen landen verschillen in de wijze waarop randvoorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming zijn vormgegeven via wet- en regelgeving. In de *Affordable Care Act* (Verenigde Staten) uit 2010 wordt gezamenlijke besluitvorming expliciet genoemd en het gebruik van keuzehulpen gepromoot (Frosch et al., 2011). In deze wet is bijvoorbeeld ook gedefinieerd wat keuze-gevoelige zorg is en het creëert ruimte om te experimenteren met bekostigings- en zorgorganisatie modellen. De uitrol en implementatie van pilotprojecten in de praktijk verloopt echter nog moeizaam (Oshima Lee et al., 2013). Een verdere uitwerking van het wettelijke kader richting gezamenlijke besluitvorming is terug te vinden in de achtergrondstudie van Legemaate (2013).

### 3.5.7 Geïntegreerde benaderingen

In het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten en Canada zijn ervaringen opgedaan met geïntegreerde benaderingen om gezamenlijke besluitvorming te implementeren in de dagelijkse praktijk. Een strategie waarmee in de Verenigde Staten de implementatie van keuzehulpen bijvoorbeeld wordt gestimuleerd bestaat uit publiek-private samenwerking: de non-profit Foundation for Informed Medical Decision Making is verantwoordelijk voor de productie en het onderhoud van keuzehulpen, terwijl een commerciële partner de verspreiding van keuzehulpen, plus ondersteuning middels keuzebegeleiders, verkoopt aan met name zorgverzekeraars en in mindere mate aan aanbieders van zorg, zoals ziekenhuizen. De opbrengsten van de verkoop gaat deels terug naar de Foundation, om nieuwe tools te blijven ontwikkelen (Billings, 2004). Een groot nadeel van dit model is de afhankelijkheid van de zorgverzekeraars, waardoor de inbedding in het zorgproces niet gewaarborgd is.

Ook in het Verenigd Koninkrijk staat gezamenlijke besluitvorming op de politieke agenda. Een illustratief voorbeeld dat daaruit voortkomt is het MAGIC programma, dat in 2010 van start ging, gefinancierd door de Health Foundation (UK) vanuit de Universiteit van Cardiff. Dit driejarige programma heeft tot doel een brug te slaan tussen de politieke ambities, de evidence die er uit onderzoek beschikbaar is en de praktijk, gericht op de implementatie van vaardigheden en technieken ten behoeve van gezamenlijke besluitvorming in de dagelijkse routine. Deelnemende praktijken en afdelingen (huisartsen, verloskundigen, mammacare, KNO, urologie) kregen ondersteuning bij het doorvoeren van de veranderingen:

- Inspireren van zorgverleners – veranderen van cultuur en los komen van gewoontes;
- Laten zien wat de voordelen zijn van gezamenlijke besluitvorming aan zorgverleners, maar ook aan patiënten;
- Aanleren van vaardigheden die nodig zijn voor gezamenlijke besluitvorming, gericht op het alle zorgverleners en ook op patiënten;
- Laten zien hoe zorgteams op een gestandaardiseerde en eenvoudige wijze hun eigen keuzehulp kunnen maken die in een consult kunnen worden ingezet;
- Verkennen van financiële en organisatorische barrières en zoeken naar oplossingen.

De ervaringen binnen MAGIC laten zien dat een positieve benadering van zorgverleners nodig is, omdat zorgverleners van zichzelf al vinden dat ze gezamenlijke besluitvorming toepassen. De nadruk ligt dus op het verder verbeteren van dit proces. Essentieel bleek het aanleren van de juiste vaardigheden. Een effect-monitoring werd bijvoorbeeld vormgegeven middels een korte vragenlijst die zowel de arts als de patiënt invulde:

1. Weet u wat de keuzemogelijkheden zijn?
2. Kent u de voor- en nadelen van alle keuzemogelijkheden?
3. Weet u hoe groot uw risico is dat de voor- en nadelen gaan optreden?

Artsen verzamelden de antwoorden in het medische dossier van de patiënt. De belangrijkste interventie gericht op patiënten was de 'Ask 3 Questions' campagne, zoals beschreven in paragraaf 3.4.1 (Shepherd et al., 2011). Middels posters en ander promotiemateriaal werden patiënten erop gewezen dat ze de volgende drie vragen konden stellen als ze een behandeling moesten kiezen:

1. Wat zijn mijn keuzemogelijkheden?
2. Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van deze keuzemogelijkheden?
3. Hoe groot is de kans dat ik te maken krijg met deze voor- en nadelen?

Er lag binnen MAGIC veel nadruk op het betrekken van organisaties en personen die vanuit hun leiderschapspositie invloed konden uitoefenen. Meer informatie is te vinden op [www.health.org.uk/magic](http://www.health.org.uk/magic).

### 3.6 Passende kwaliteit- en effectmaten voor gezamenlijke besluitvorming

Tot nu toe hebben we gekeken naar de effecten van en randvoorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming; in deze paragraaf kijken we naar passende kwaliteits- en effectmaten. We onderscheiden in deze paragraaf enerzijds kwaliteitsmaten voor het proces en anderzijds maten voor effectiviteit in termen van uitkomsten van zorg. Een onderverdeling naar effectmaten op micro-, meso-, en macroniveau zien we niet terug in de literatuur.

#### 3.6.1 *Kwaliteit van het proces van besluitvorming*

Manieren om te kunnen nagaan of er sprake is geweest van gezamenlijke besluitvorming zijn bijvoorbeeld:

- Patiënten te vragen of ze betrokken waren bij de besluitvorming;
- Zorgverleners te vragen of ze patiënten betrokken hebben bij de besluitvorming;
- Dossieronderzoek om bewijs te vinden voor gezamenlijke besluitvorming;
- Zorgverleners vragen wat zij zouden doen in hypothetische situaties;
- Observeren van consulten tussen zorgverleners en simulatiepatiënten;
- Observeren van consulten tussen zorgverleners en patiënten (eventueel op basis van een audio- of video-opname).

De kern van een goed proces van gezamenlijke besluitvorming is een besluit waarbij de patiënt kennis heeft van de voor- en nadelen van de verschillende opties, en waarbij de keuze vervolgens wordt afgestemd op de voorkeuren en de behoeften van de individuele patiënt (Stiggelbout et al., 2012). In de literatuur bestaat nog geen eenduidigheid over de onderliggende aspecten die dienen te worden uitgevraagd als passende kwaliteitsmaten voor gezamenlijke besluitvorming. Wel zijn er veel ontwikkelingen op dit terrein: er verschijnen nog voortdurend nieuwe instrumenten (Scholl et al., 2011). De IPDAS-werkgroep pleit ervoor om op twee niveaus de effectiviteit van interventies te meten (Sepucha et al., 2012):

- Kwaliteit van het besluitvormingsproces zelf;
- Kwaliteit van de gemaakte keuze.

De IPDAS-werkgroep benoemt een aantal kernelementen van een kwalitatief hoogwaardig besluitvormingsproces:

- a) Er is een afgebakend moment waarop duidelijk wordt dat er een beslissing moet worden genomen;
- b) De patiënt voelt zich geïnformeerd over de keuzeopties en de kenmerken van de verschillende opties;
- c) Het is duidelijk wat voor de patiënt belangrijk is in de afweging van de keuzeopties;
- d) Arts en patiënt bespreken doelen, zorgen en voorkeuren;
- e) Patiënt is betrokken bij de besluitvorming.

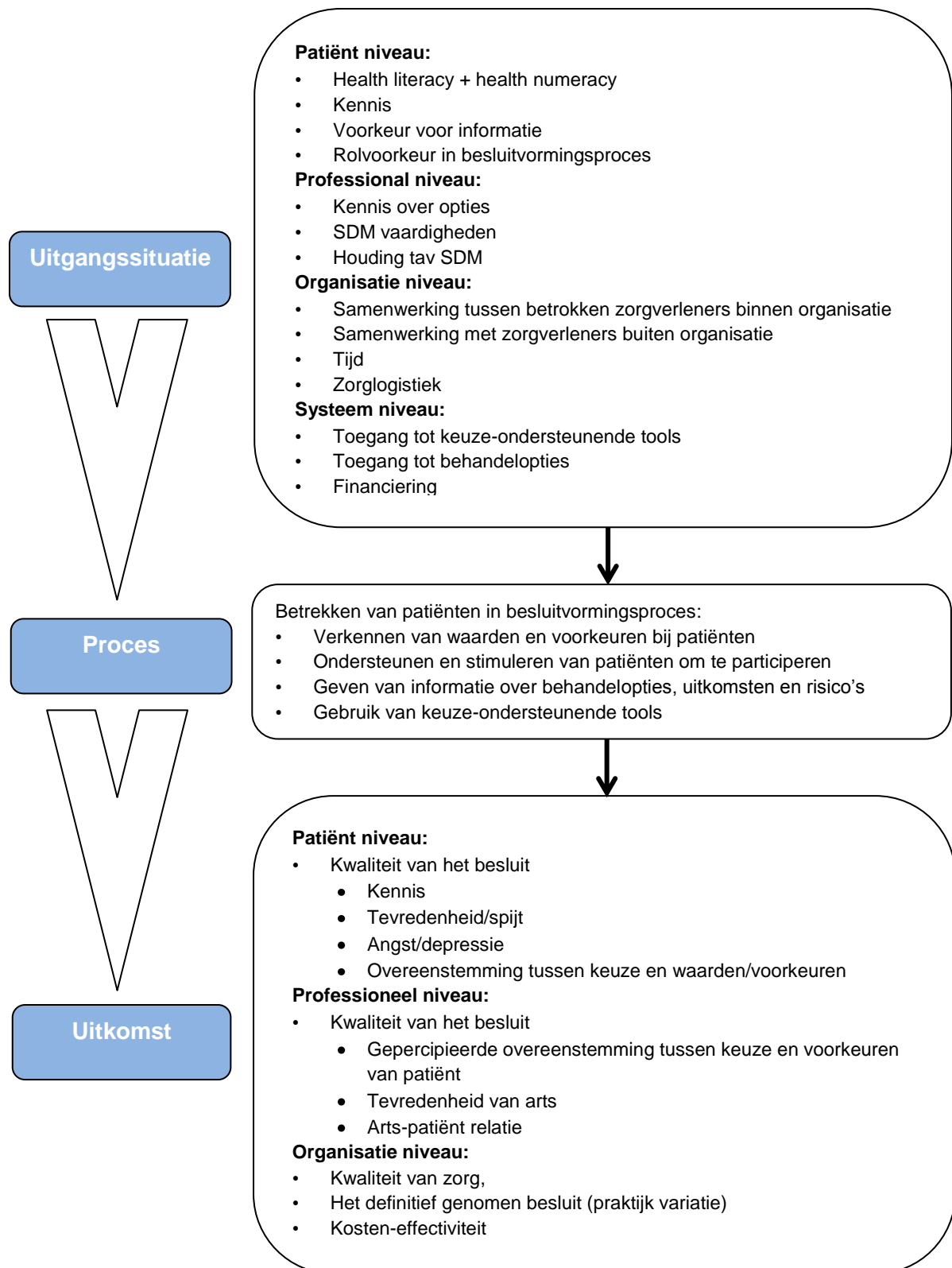
De kwaliteit van de gemaakte keuze valt uiteen in:

- a) De patiënt is geïnformeerd en beschikt over de juiste kennis over de keuze-opties en de bijbehorende uitkomsten; en

- b) Er bestaat een overeenstemming tussen de doelen die voor de patiënt belangrijk zijn en de gemaakte keuze.

De gemaakte keuze wordt niet aangemerkt als een passende kwaliteitsmaat (Elwyn et al., 2010).

In de meest omvattende en recentste review naar meetinstrumenten voor gezamenlijke besluitvorming werden kwaliteits- en effectiviteitsmaten ingedeeld naar randvoorwaarden, het proces en de uitkomst van dit proces (Scholl et al., 2011). In vergelijking met de aanbevelingen van de IPDAS-werkgroep is 'randvoorwaarden' een aanvullend kwaliteitsniveau. De onderliggende aspecten voor iedere fase staan weergegeven in figuur 3, gereconstrueerd op basis van Scholl et al. (2011) en aangevuld met resultaten uit de paragrafen 3.4 en 3.5. Niet voor alle aspecten zijn gevalideerde meetinstrumenten beschikbaar en de instrumenten die beschikbaar zijn meten vooral het besluitvormingsproces. De instrumenten die op uitkomstniveau de kwaliteit van de gezamenlijke besluitvorming meten hebben veelal betrekking op de mate waarin de keuze aansluit bij de waarden en voorkeuren van de patiënt, spijt en tevredenheid over het genomen besluit. Nagenoeg alle meetinstrumenten zijn bedoeld voor patiënten. Voor steeds meer instrumenten worden overigens twee bij elkaar passende versies ontwikkeld: één voor de arts en één voor de patiënt.



**Figuur 3. Model voor effectmaten voor gezamenlijke besluitvorming, op basis van Scholl et al (2011).**



### 3.6.2 *Uitkomsten van zorg als effectmaat voor gezamenlijke besluitvorming*

Zoals in de voorgaande paragraaf al werd geconstateerd, is het patiëntenperspectief zeer relevant bij het vaststellen van effectmaten voor gezamenlijke besluitvorming. Dat geldt niet alleen voor het proces, maar ook voor de uitkomsten van zorg. Gezamenlijke besluitvorming heeft met name een positieve invloed op de patiënttevredenheid over de zorg (zie paragraaf 3.4 en De Silva (2012)). Er is geen overtuigend bewijs dat gezamenlijke besluitvorming invloed heeft op de doelmatigheid van zorg. Hoewel gezamenlijke besluitvorming aantoonbaar resulteert in minder ingrijpende chirurgie en minder screeningstesten, zijn kosteneffectiviteitsstudies nog maar zeer beperkt beschreven. Er zijn slechts twee RCT's gepubliceerd over de kosteneffectiviteit van gezamenlijke besluitvorming, door middel van de inzet van keuzehulpen (Kennedy et al., 2002; van Peperstraten et al., 2010). Beide rapporteren een afname van de kosten in de interventiegroep die een keuzehulp kreeg aangeboden. Een ongecontroleerde studie, uitgevoerd in de Verenigde Staten, liet zien dat het aanbieden van keuzehulpen aan patiënten die in aanmerking kwamen voor een heup- of knieervangende operatie, het aantal operaties en ook de kosten aanzienlijk terugbracht: tot 38% minder operaties en 12 tot 21% minder kosten over een periode van zes maanden (Arterburn et al., 2012). Dergelijk onderzoek onderschrijft wel de potentiële effecten van gezamenlijke besluitvorming op het terugbrengen van kosten. Er is weinig onderzoek gedaan naar de invloed van gezamenlijke besluitvorming op veiligheid, tijdigheid en gelijkheid van zorg.

Praktijkvariatie geldt als maat voor gezamenlijke besluitvorming, omdat bij voorkeursgevoelige zorg de rol van de arts in het besluitvormingsproces een bron van ongewenste praktijkvariatie kan veroorzaken (Wennberg, 2010). Variatie die veroorzaakt wordt doordat de patiënt de beslissing neemt, samen met zijn behandelend arts, die afgestemd is op de persoonlijke situatie van de patiënt, is daarentegen gewenst. Op deze manier wordt gezamenlijke besluitvorming gezien als een strategie om ongewenst zorggebruik terug te dringen, zowel over- als onderconsumptie. De evaluatie van interventiestudies kunnen zich niet richten op maten voor praktijkvariatie, omdat de schaal waarop de implementatie van interventies plaats zou moeten vinden veel te groot is.

### 3.6.3 *Zichtbaar maken van gezamenlijke besluitvorming*

Het zichtbaar maken van het toepassen van gezamenlijke besluitvorming is niet eenvoudig. Het is onmogelijk om de kwaliteit van het besluitvormingsproces uit bestaande registratiesystemen te halen. Het zal altijd nodig zijn om input van patiënten te verzamelen. Al in 2004 deden Amerikaanse onderzoekers een voorstel voor de inrichting van een systeem om de kwaliteit van het keuzeprocess bij patiënten uit te vragen (Sepucha et al., 2004). De implementatie van deze ideeën is in 2012 alleen op lokaal niveau tot stand gekomen. Pas als een dergelijk meetsysteem functioneert, is het belonen van kwaliteit een logische vervolgstap. Binnen de huidige ontwikkeling van het erkennen van het perspectief van de patiënt als uitkomstmaat van goede zorg, wordt gesproken over ervaringen (*PREMs = Patient Reported Experience Measures*) en uitkomsten (*PROMs = Patient Reported Outcome Measures*). Het is aan te bevelen om effectmaten voor gezamenlijke besluitvorming binnen deze kaders te plaatsen.

## **4 Resultaten ten aanzien van zelfmanagement**

Zelfmanagement is een thema waar veel onderzoek naar is gedaan. Dit hoofdstuk is gebaseerd op ruim 130 reviews van de literatuur, waarvan ongeveer de helft afkomstig is uit het overzichtsrapport van de Health Foundation, verschenen in 2012 (De Sliva, 2012). De andere helft is voortgekomen uit de aanvullende zoektocht in de literatuur die in het kader van dit onderzoek is uitgevoerd. Paragraaf 4.1 schetst het onderzoeksveld van zelfmanagement, gevolgd door een beschrijving van de meest gehanteerde interventies om zelfmanagement te bevorderen (paragraaf 4.2). De effectiviteit van zelfmanagement-interventies komt aan de orde in paragraaf 4.3 en paragraaf 4.4 geeft een beschouwing op de randvoorwaarden die van invloed zijn op de effectiviteit van de interventies. Het hoofdstuk sluit af met passende effectmaten voor zelfmanagement (paragraaf 4.5).

### **4.1 Interventies voor zelfmanagement in vogelvlucht**

Zelfmanagement interventies kunnen we indelen in enerzijds interventies die het contact tussen de zorgverleners en de patiënt tijdens het consult bevorderen, en anderzijds interventies die er op gericht zijn om de patiënt tussen de consulten door te ondersteunen. De eerste categorie vereist een arts-patiënt relatie die gebaseerd is op samenwerking en gemeenschappelijkheid. De tweede categorie omvat technieken en hulpmiddelen die de patiënt helpen om een gezonde leefstijl aan te leren en vast te houden (Bodenheimer et al., 2005). Verbindende factoren tussen beiden zijn een zorgplan en coördinatie tussen betrokken zorgverleners. De inhoud van de interventies loopt sterk uiteen qua inhoud, wijze van aanbieden, intensiteit en doelgroep. Figuur 4 geeft weer hoe de verschillende type interventies zich tot elkaar verhouden, volgens twee op elkaar staande assen. Op de x-as staan interventies die ofwel gericht zijn op het bewerkstelligen van een gedragsverandering, ofwel op het geven van informatie. Op de y-as staan interventies die ofwel gericht zijn op het vergroten van het vertrouwen in het zelf kunnen uitvoeren van activiteiten ofwel op het aanleren van technische vaardigheden om handelingen te kunnen uitvoeren. In paragraaf 4.2 wordt de inhoud van de verschillende interventies toegelicht.



**Figuur 4. Interventies om zelfmanagement te bevorderen (De Sliva, 2012).**

Interventies voor het ondersteunen van zelfmanagement richten zich op uiteenlopende doelgroepen van mensen die nog niet ziek zijn tot mensen met ernstige en/of meervoudige (chronische) aandoeningen. Ook bij gezonde personen speelt zelfmanagement een rol als strategie om ziekte te voorkomen. Toch zijn alle interventies die we in de literatuur tegenkomen gericht op mensen die al een ziekte of aandoening ontwikkeld hebben. Het meeste onderzoek richt zich op kinderen, jongeren en ouderen met een chronische aandoening, in het bijzonder bij astma (Ahmad et al., 2011; Clark et al., 2010; Gibson et al., 2003); bij COPD (Disler et al., 2012; Effing et al., 2007; Walters et al., 2010); bij diabetes mellitus type 1 (Montori et al., 2004), type 2 (Deakin et al., 2005; Duke et al., 2009; Farmer et al., 2012) en specifiek bij kinderen (Kelo et al., 2011) en bij hartfalen (Boyde et al., 2011; Radhakrishnan et al., 2012). In veel mindere mate is zelfmanagement onderzocht bij angststoornissen (van Boeijen et al., 2005), bipolaire stoornissen (Morriss et al., 2007), kanker (Lee et al., 2011), chronische pijn aan het bewegingsapparaat (Du et al., 2011), cystic fibrosis (Savage et al., 2011), epilepsie (Bradley et al., 2008) en multiple sclerose (Rae-Grant et al., 2011).

## 4.2 Omschrijvingen interventies zelfmanagement

In de reviews worden vele verschillende interventies genoemd om zelfmanagement te bevorderen die zich richten op de patiënt. Opvallend is dat er weinig onderzoek bekend is waarbij de interventie zich op de professional richt. Deze paragraaf beschrijft zeven veel gehanteerde patiëntgerichte interventies.

### *Informatie*

Het aanbieden van informatie over de aandoening en hoe er mee om te gaan is een belangrijke component van zelfmanagement interventies. De informatie kan via brochures, websites, email, sms, online fora, telefonisch of face-to-face in een groep of individueel worden overgebracht.

### *Educatie*

Individuele of groepseducatiesessies zijn het meest onderzocht als strategie om gedragsveranderingen tot stand te brengen. Onder de noemer van educatie bevinden zich heel veel interventies, die sterk uiteenlopen qua inhoud. Echter, zelfmanagementeducatie verschilt op diverse cruciale punten van reguliere patiënteneducatie. Patiënteneducatie richt zich op het overbrengen van kennis en vaardigheden, zodat de patiënt in staat wordt gesteld om adviezen op te volgen. Zelfmanagementeducatie stelt de patiënt in staat om actief de regie over de ziekte op zich te nemen en om probleemoplossende vaardigheden toe te passen als er iets gebeurt in het beloop van de ziekte (Bodenheimer et al., 2002). Zelfmanagementeducatie neemt educatie als startpunt om zich ook te richten op het vergroten van het zelfvertrouwen en bewerkstelligen van gedragsveranderingen. Lotgenotencontact speelt altijd een rol bij groepseducatie.

### *Goal setting / doelbepaling*

Zelfmanagement interventies bevatten vaak een element waarbij een behandeldoel wordt benoemd. De theoretische basis voor *goal setting* is dat bewust gedrag altijd een doel heeft (Locke et al., 2002). De veronderstelling is dat patiënten meer gemotiveerd zijn en effectiever zijn in het verbeteren van zelfmanagement als er concrete doelen zijn om naar toe te werken, dan wanneer zonder doelen wordt gewerkt. Bovendien creëert *goal setting* mogelijkheden om de patiëntgerichtheid van de zorgverlening te vergroten (Playford et al., 2009). Het vaststellen van doelen kan in gezamenlijkheid tussen behandelaar en patiënt plaatsvinden, maar ook varianten waarbij de behandelaar een doel oplegt aan de patiënt zijn denkbaar. Een lijst met mogelijke doelen kan het benoemen van een behandeldoel, relevant voor de individuele patiënt, ondersteunen (Kline et al., 2007). Met name in de revalidatiegeneeskunde, fysiotherapie en ergotherapie zijn dergelijke lijsten in gebruik. De COPM (*Canadian Occupational Performance Measure*) (Carswell et al., 2004) is een bekend voorbeeld binnen de ergotherapie, die uitgaat van de ICF-domeinen (ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health).

### *Individueel zorgplan*

Een individueel zorgplan is een geschreven document waarin overkoepelende problematiek van de patiënt, interventies en andere relevante informatie een plek kan krijgen. Het zorgplan is opgesteld vanuit het perspectief van de patiënt, en niet vanuit individuele behandelaars. Behandeldoelen kunnen worden vastgelegd, als ook het plan van aanpak om de doelen te bereiken. In de curatieve sector is het gebruik van zorgplannen in ontwikkeling, terwijl in een aantal paramedische beroepen, in de geestelijke gezondheidszorg en in de verpleging en verzorging al langere tijd expliciete behandel- en zorgplannen worden gehanteerd. In de praktijk kan de inhoud van een zorgplan sterk uiteen lopen (zie tabel 6).

Bij het opstellen van het zorgplan is het essentieel te investeren in de betrokkenheid van de patiënt en zijn directe omgeving. Het zorgplan moet op maat worden gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd, leefwijze, sociaaleconomische status, taalniveau etc. In het zorgplan moet expliciet aandacht worden besteed aan het sociale netwerk van de patiënt. Door de evaluatie van zorgplannen wordt snel zichtbaar of afspraken worden nagekomen en doelen, gesteld in het individueel zorgplan, kunnen worden gehaald en of aanpassing van die doelen gewenst is (Long Alliantie Nederland, 2012).

**Tabel 6. Mogelijke inhoud van een individueel zorgplan.**

Zorgwijzer Diabetes Vereniging Nederland	Zorgstandaard COPD
- Hoe de behandeling van diabetes wordt afgestemd op persoonlijke omstandigheden als andere ziektes, werk of zwangerschapswens	- Zorgvraag
- Streefwaarden voor bloedglucose, bloeddruk, cholesterol en gewicht	- Oorzaken van de ervaren beperkingen
- Welke medicijnen de patiënt gaat gebruiken en de controle van de medicatie	- NHG- en persoonlijke behandeldoelen
- Aanpassingen in de leefstijl van de patiënt: meer bewegen (wat, wanneer en hoe vaak): anders eten (hoe en met welke begeleiding): stoppen met roken (welke hulp)	- Behandelingsinterventies
- Kennisvergroting diabetes (bv. educatiecursus)	- Wijze van monitoring: welke behandelaar is de primair verantwoordelijk voor de monitoring en met welke additionele parameters
- Of de patiënt gaat zelfmonitoren	- Afspraken over structurele nazorg (om te voorkomen dat behaalde gezondheidswinst niet verloren gaat)
- Met welke zorgverleners de patiënt in aanraking zal komen	- Welke apotheker farmaceutisch eindverantwoordelijk is voor de medicatiebewaking, herhaalmedicatie en instructie rondom medicatie
- Hoe vaak de patiënt gecontroleerd wordt en door wie	
- Bij wie de patiënt terecht kan voor meer informatie of wanneer er problemen zijn	

### *Persoonlijk zorgdossier*

Het laten bijhouden van een persoonlijk zorgdossier of zorgdagboek door de patiënt zelf is een strategie om de betrokkenheid van de patiënt bij het zorgproces te vergroten. Patiënten brengen het zorgdossier mee naar het consult. Inmiddels zijn via het internet diverse mogelijkheden beschikbaar om een persoonlijke zorgdossier online bij te houden, ook los van het formele zorgproces. In Nederland zijn dit bijvoorbeeld [www.mijngezondheid.net](http://www.mijngezondheid.net), [www.reumamonitor.nl](http://www.reumamonitor.nl), [www.eigengezondheid.nl](http://www.eigengezondheid.nl), [www.mijnzorgnet.nl](http://www.mijnzorgnet.nl), [www.patient1.nl](http://www.patient1.nl), en [www.mijnzorgpagina.nl](http://www.mijnzorgpagina.nl).

### *Zelfmonitoring*

Zelfmonitoring betekent dat patiënten zelf hun symptomen monitoren om zo inzicht te krijgen in het verloop van de ziekte, en daarop ook te anticiperen. Monitoring kan aanleiding zijn om gedrag of medicatie zelfstandig aan te passen of om professionele hulp in te schakelen. Zelfmonitoring kan gekoppeld zijn aan de elektronisch dossiers van zorgverleners, om de informatieketen te sluiten. Zelfmonitoring zien we ook regelmatig terug als onderdeel van het persoonlijke zorgdossier van de patiënt en begeleiding op afstand.

### *Begeleiding op afstand*

Individuele begeleiding kan versterkt worden door regelmatig tussen consulten door contact te hebben met de patiënt, bijvoorbeeld telefonisch of via het internet. Deze pro-actieve benadering, veelal uitgevoerd door verpleegkundigen, wordt ingezet om zelfmonitoring en zelfmanagement te stimuleren via motiverende gesprekstechnieken.

Tot zover de interventies om zelfmanagement te ondersteunen. Deze interventies worden vaak in samenhang aangeboden in een programmatische aanpak. Een programmatische aanpak wordt ook wel een integrale zorg benadering genoemd (in het Engels "Integrated care", "Coordinated care" of "Disease management") (Ouwens et al., 2005). Speerpunten bij geïntegreerd zorg zijn: multidisciplinaire zorg die georganiseerd is rondom de wensen en behoeften van de patiënt, eigen regie en zelfmanagement van de patiënt en goede afstemming en coördinatie van de zorg (Ouwens et al., 2005).

### **4.3 Effectiviteit interventies zelfmanagement**

In deze paragraaf geven we een overzicht van de huidige stand van zaken rondom de effectiviteit van de zeven interventies, genoemd in paragraaf 4.2, plus de effectiviteit van een programmatische aanpak. Deze paragraaf biedt geen uitputtend overzicht van de beschikbare literatuur, maar presenteert de conclusies, onderbouwt met illustratieve voorbeelden. Het valt op dat onderzochte interventies veelal uit meerdere componenten bestaan, waardoor de effectiviteit van een geïsoleerde interventie eigenlijk niet is vast te stellen. Toch hebben we geprobeerd om zoveel mogelijk uitspraken te doen over de effectiviteit van geïsoleerde interventie-componenten.

#### *4.3.1 Informatie*

Schriftelijke informatie verbetert het kennisniveau (van Boeijen et al., 2005), maar heeft geen effect op gedrag (Gibson et al., 2002; Morrison, 2001). Bij de interpretatie van de effecten van schriftelijke informatie dient wel een onderscheid gemaakt te worden in de wijze waarop de informatie is opgesteld. Gepersonaliseerde informatie heeft grote toegevoegde waarde (Enwald et al., 2010). Dit werd bijvoorbeeld overtuigend aangetoond in een systematische review met 60 RCTs naar het effect van zelfhulp interventies om mensen te laten stoppen met roken. Gepersonaliseerde informatie was effectiever dan individueel advies van een arts. Algemene informatie was weer minder effectief dan het individuele advies van een arts (Lancaster et al., 2005).

#### *4.3.2 Educatie*

De meeste zelfmanagement literatuur gaat over de effectiviteit van educatie, aangeboden in individuele sessies of in groepsessies. Bij groepsessies is lotgenotencontact een bijkomend onderdeel van de interventie. Individuele educatie is niet vaak onderzocht: een Cochrane review concludeerde dat het kennisniveau van de deelnemers toeneemt, maar dat er geen effecten op gedrag of klinische uitkomstmaten zijn te verwachten (Duke et al., 2009). Individuele coaching zou met name effectief zijn als ze wordt gecombineerd met een ander mechanisme om zelfmanagement te bevorderen. Een grote meta-analyse van interventies voor mensen met hoge bloeddruk liet bijvoorbeeld zien dat individuele educatie de meest effectieve enkelvoudige interventie was voor het onder controle houden van de bloeddruk, maar dat de effectiviteit toenam als de individuele sessies werden gecombineerd met groepseducatie (Boulware et al., 2001). Andere reviews rapporteerden vergelijkbare effecten voor hartfalen (Dracup et al., 1994) en artritis (Superio-Cabuslay et al., 1996).

Educatie die individueel wordt aangeboden in de vorm van gestructureerde programma's, op video, dvd of computer, is even effectief als een groepseducatie programma (Samoocha et al., 2010). Een systematische review met 22 RCTs toonde aan dat educatie op de computer een positief effect had op de gezondheid van mensen met een diversiteit aan ziektes (Krishna et al., 1997). Er zijn studies die laten zien dat deze vorm van informatieoverdracht effectiever is bij kinderen en jongvolwassenen en minder effectief bij patiënten uit lagere sociaaleconomische klassen en migranten (Stinson et al., 2009).

Groepseducatie is bij vele aandoeningen onderzocht, waaronder artritis, astma, diabetes, hypertensie, hart- en vaatziekten, beroerte en kanker. Een systematische review over zelfmanagementeducatieprogramma's (zowel groeps- als individuele programma's) voor mensen met een chronische aandoening, vond op basis van 71 trials de volgende effecten (Warsi et al., 2004): Diabetes: verbeterde glykemische controle en bloeddruk; Astma: minder aanvallen; Artritis: geen effect. De effecten zijn met name op korte termijn aantoonbaar: na afloop van de interventie kunnen effecten snel wegebben. Hoe langer de interventieperiode, des te langer blijven de effecten zichtbaar (Norris et al., 2002).

Voor patiënten met een chronische aandoening heeft groepseducatie een positief effect op eigeneffectiviteit, het omgaan met symptomen en aspecten van de ziekte (Barlow et al., 2002). Groepseducatie, verzorgd door 'leken', kan op de korte termijn leiden tot verbeterde eigeneffectiviteit, zelfgerapporteerde gezondheidsstatus en zelfzorggedrag, zonder dat de kwaliteit van leven of het zorggebruik verandert (Foster et al., 2007). Andere studies lieten echter zien dat een verbeterde eigeneffectiviteit wel resulteert in een verbeterde kwaliteit van leven (Devos-Comby et al., 2006). Een meta-analyse met 82 geïncludeerde studies concludeerde dat educatie het kennisniveau verbetert, zelfzorggedrag bevordert, evenals de metabole controle van de diabetes (SA Brown, 1990). Een review naar zelfmanagement educatie voor patiënten met artritis liet zien dat pijn en vermoeidheid afnamen, het activiteitsniveau toenam, evenals de conditie van de patiënt. Patiënten ervoeren minder beperkingen en rapporteerden een betere gezondheid (Lorig et al., 1993).

Zelfmanagement educatie kan ook bij kinderen en adolescenten een positief effect hebben op gezondheidsuitkomsten. Een meta-analyse met 32 studies liet zien dat zelfmanagement educatie bij astma samenhang met verbeterde longfuncties, eigeneffectiviteit, minder afwezigheid op school en minder SEH-bezoeken. De programma's die gebruik maakten van zelfmonitoring, probleemgerichte interventies en interventies die zich richtten op kinderen met zware vormen van astma, waren het effectiefst (Guevara et al., 2003).

De invloed van educatie op zorggebruik en kosten is niet eenduidig beschreven. Een systematische review van negen RCTs voor patiënten met COPD liet zien dat zelfmanagement educatie het gebruik van noodmedicatie verminderde, maar het gebruik van orale steroïden en antibiotica nam juist toe. De interventie had geen effect op het aantal ziekenhuisopnames, SEH-bezoeken of afwezigheid op het werk (Monninkhof et al., 2003). Een systematische review naar de impact van zelfmanagementeducatie bij patiënten met hartfalen was gebaseerd op veelal kleine studies met diverse methodologische tekortkomingen. Toch concludeerden de auteurs op basis van 19 studies dat de interventie een klein, positief effect had op zorgconsumptie (Ditewig et al., 2010).

Samengevat laat de literatuur zien dat groepseducatie die zich richt op het versterken van eigeneffectiviteit of interventies waarbij technische instructies gecombineerd zijn met proactieve motiverende strategieën het meest effectief zijn om klinische uitkomstmaten te verbeteren (De Sliva, 2012).

Een Cochrane review over telefonisch lotgenotencontact includeerde zeven studies, waarvan één betrekking had op zelfmanagement. De inzet van telefonisch lotgenotencontact voor patiënten met slecht ingestelde diabetes patiënten leidde niet tot veranderingen in eigeneffectiviteit, HbA<sub>1C</sub>, cholesterol en BMI-waarden (*Body Mass Index*) (Dale et al., 2008). Met de komst van het internet heeft lotgenotencontact een hele andere dimensie gekregen. Daar waar vroeger lotgenotencontact altijd via zelfhulpgroepen, groepseducatie of telefonisch contact vorm kreeg, biedt het internet nu oneindig veel mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten via forums en communities. Eén van de eerste reviews over de effectiviteit van online lotgenotencontact concludeerde in 2004, op basis van 45 publicaties, dat er geen bewijs was voor de toegevoegde waarde (Eysenbach et al., 2004). Latere reviews benadrukten dat voor mensen met een depressie online lotgenoten communities een positief effect hebben op depressieve symptomen (Griffiths et al., 2009). Bij interventies gericht op gedragsveranderingen droegen online communities bij aan ondersteuning en bevordering van de adherentie (Richardson et al., 2010).

Er komt steeds meer bewijs over de rol van de sociale omgeving ter ondersteuning van zelfmanagement. Voor jongeren met diabetes type 1 is er vooral bewijs dat de sociale omgeving een negatief effect heeft op zelfzorggedrag en zelfmonitoring (Palladino et al., 2012).

#### *4.3.3 Doelbepaling, zorgplan en zorgdossier*

Samenhangende interventies die worden ingezet om zelfmanagement van patiënten te ondersteunen zijn doelbepaling, individueel zorgplan en een zorgdossier. Deze worden hieronder kort toegelicht.

##### *Doelbepaling*

Interventies rondom zelfmanagementeducatie bevatten vaak een *goal setting* element. Artsen passen in hun communicatie met de patiënt voortdurend strategieën toe die erop gericht zijn om problemen op te lossen en doelen te bereiken. Strategieën in de communicatie veranderen, naar gelang de respons van de patiënt en het doel wat dient te worden bereikt (Hulsman, 2009). Binnen de context van zelfmanagement lijkt het essentieel dat doelen samen met de patiënt gesteld dienen te worden. Het is echter vaak onduidelijk wie het doel vaststelt; zorgverleners hebben het gevoel dat ze patiënten erbij betrekken, terwijl patiënten dit niet als zodanig ervaren, patiënten benoemen andere doelen dan zorgverleners en ook over de strategie om het doel te bereiken zijn zorgverleners en patiënten het vaak niet eens (Sugavanam et al., 2012). Een analyse van 25 studies naar de toepassing van *goal setting* binnen de CVA-zorg (zowel acuut als revalidatie), liet zien dat het proces waarmee de doelen gesteld werden, niet patiëntgericht was (Rosewilliam et al., 2011). Zorgverleners wilden niet in discussie gaan met patiënten over doelen die de patiënt



aanwees, indien deze niet aansloten bij wat de zorgverlener als een relevant doel zag. Dit was een belangrijke barrière voor zorgverleners, waardoor professionals bij voorbaat de patiënt niet zijn eigen doelen zal laten stellen (Rosewilliam et al., 2011).

In revalidatiesettings heeft *goal setting* een positief effect op de adherentie aan de therapie, zonder dat dit resulteert in betere uitkomsten (Levack et al., 2006). Binnen een zelfmanagementinterventie voor patiënten met diabetes type 2 werden de deelnemers met behulp van een interactieve CD-ROM geholpen om zelf doelen te kiezen. Na zes maanden was er een significante verbetering in het gedrag waarneembaar op dat aspect van leefstijl dat de patiënt zelf had gekozen (Estabrooks et al., 2005). Andere reviews rapporteerden positieve effecten van *goal setting* als een strategie om gedrag te veranderen bij mensen met overgewicht (Pearson, 2012) en bij vrouwen die tijdens de zwangerschap hun gewicht onder controle willen houden (MJ Brown et al., 2012). Het lijkt alsof de succesfactor bij het formuleren van behandeldoelen en er vervolgens naar handelen een regelmatige en pro-actieve follow-up is en niet zozeer het betrekken van de patiënt bij het vaststellen van doelen (MJ Brown et al., 2012; De Sliva, 2012; Schulman-Green et al., 2006).

#### *Individueel zorgplan*

Het meeste onderzoek naar de rol van zorgplannen is uitgevoerd bij patiënten met astma en COPD (Toelle et al., 2004; Walters et al., 2010). Systematische reviews ondersteunen de meerwaarde van een zorgplan voor astma-patiënten, gekoppeld aan de mogelijkheid om zelf medicatieschema's aan te passen (Powell et al., 2003) of medische begeleiding te zoeken (Gibson et al., 2003). Echter, een Cochrane review met zeven RCTs leverde geen bewijs dat een zorgplan de gezondheid van de astma patiënt positief beïnvloedde (Toelle et al., 2004). Ook een andere review van de literatuur vond dat uitgeschreven richtlijnen voor zelfbehandeling, naast een algemeen zelfmanagement programma, geen toegevoegde waarde had op gezondheidsuitkomsten (van der Palen et al., 1998).

Een Cochrane review met 36 RCTs over zelfmanagementprogramma's voor astma patiënten liet zien dat een zorgplan in combinatie met zelfmonitoring, wel resulteert in een afname in het aantal ziekenhuisopnames, SEH-bezoeken, ongeplande bezoeken aan een arts en afwezigheid op het werk of school (Gibson et al., 2003). De auteurs concludeerden dat programma's waarin patiënten in staat zijn om zelf hun medicatie aan te passen, op basis van instructies die in het zorgplan staan beschreven, effectiever zijn dan andere zelfmanagementinterventies voor patiënten met astma (Gibson et al., 2003). Een belangrijke randvoorwaarde voor het gebruik van zorgplannen is dat zorgverleners het zorgplan niet te eenzijdig medisch insteken, maar ook voorkeuren van de patiënt erin opnemen en rekening houden met de zelfmanagementstrategie die voor de individuele patiënt werkt (Ring et al., 2011).

De mogelijkheid om via individuele zorgplannen het zorggebruik terug te dringen lijkt niet op te gaan voor patiënten die in het verleden al eens zijn opgenomen in een ziekenhuis in verband met hun aandoening (MD Brown et al., 2006). Ook zijn er aanwijzingen dat zorgplannen effectiever zijn als ze worden aangeboden en ondersteunt in de eerstelijns, in vergelijking met de tweedelijnszorg (Osman et al., 2002). Dit zou er op kunnen duiden dat

zorgplannen met name geschikt zijn voor de eerste fasen van de ziekte en minder bruikbaar zijn als patiënten ernstig zijn aangedaan.

#### *(Online) persoonlijk zorgdossier*

Voor zover er effect-onderzoek is gedaan naar de waarde van online persoonlijke zorgdossiers moet geconcludeerd worden dat zij maar een heel beperkte invloed hebben op zelfmanagement (Tenforde et al., 2011). Observationeel onderzoek naar het gebruik van online toegang tot medische dossiers suggereert dat patiënten die gebruik maken van die mogelijkheid lagere HbA<sub>1c</sub>-waarden laten zien (Tenforde et al., 2012), een beter begrip van hun ziekte hebben (Bartlett et al., 2012), maar meer zorg gebruiken (Palen et al., 2012). Het observationele karakter van deze studies bemoeilijkt echter de interpretatie van de resultaten. Er is nog onvoldoende goed effect-onderzoek gedaan naar de effectiviteit van persoonlijke zorgdossiers om de waarde ervan te kunnen inschatten.

#### *4.3.4 Zelfmonitoring en begeleiding op afstand*

Als belangrijk onderdeel van zelfmanagement kan de patiënt zelf zijn symptomen monitoren en daarop anticiperen, al dan niet ondersteunt door begeleiding op afstand via de telefoon of internet.

##### *Zelfmonitoring*

Zelfmonitoring is met name onderzocht bij patiënten met diabetes mellitus (urine-glucose of bloed-glucose monitoring) (Farmer et al., 2012; Malanda et al., 2012), hypertensie (Cappuccio et al., 2004) en bij het gebruik van anticoagulantia (bloedverdunners) (Bloomfield et al., 2011; Garcia-Alamino Josep et al., 2010; Heneghan et al., 2012).

Het is mogelijk om via zelfmonitoring de klinische uitkomstmaten gelijk te houden of zelfs te verbeteren in vergelijking met professionele begeleiding, maar er is geen bewijs dat het zorggebruik afneemt. De Cochrane review over zelfmonitoring bij diabetes type 2, verschenen in 2012, includeerde slechts twee studies die ook het kosten-aspect meenamen in de analyse. De kosten bij patiënten die zichzelf monitoorden waren hoger dan bij patiënten die reguliere zorg ontvingen (Malanda et al., 2012). Het beperkte aantal studies en de methodologische beperkingen maken dat hier geen conclusies aan kunnen worden verbonden. Bij patiënten die anticoagulantia gebruiken heeft zelfmonitoring een positief effect op de kwaliteit van de orale anticoagulatie therapie in vergelijking met normale monitoring, en ook de klinische uitkomstmaten verbeteren (Garcia-Alamino Josep et al., 2010). Dezelfde studie concludeerde dat zelfmonitoring niet geschikt is voor iedere patiënt. In de trials vielen patiënten af doordat ze weigerden om zichzelf te monitoren, hun huisarts het onverstandig vond of doordat patiënten de training niet afronden. Vergelijkbare bevindingen zijn beschreven voor diabetes, bij de monitoring van glucosespiegels in het bloed (Malanda et al., 2012).

##### *Begeleiding op afstand*

Het op afstand begeleiden van patiënten kan via de telefoon of het internet, maar ook het op afstand monitoren van de gezondheid van de patiënt, ofwel telemonitoring, is mogelijk. Een Cochrane review naar de effectiviteit van begeleiding op afstand als interventie om

zelfmanagement te bevorderen bij patiënten met hartfalen, zette 25 RCTs op een rij. Zestien studies hadden betrekking op telefonische begeleiding, elf studies op telemonitoring, waarbij twee studies beide interventies combineerde (Inglis et al., 2010). De effectiviteit van beide interventies was nagenoeg vergelijkbaar: de mortaliteit nam af, het aantal ziekenhuisopnames nam af, terwijl de kwaliteit van leven verbeterde. De meeste deelnemers aan de studies, veelal oudere patiënten, ervoeren geen problemen om met de technologie om te gaan en waren erg tevreden over deze manier van zorgverlening.

Telemonitoring is met name onderzocht bij diabetes en hypertensie patiënten. Binnen deze patiëntenpopulaties is er enig bewijs dat telemonitoring een positief effect heeft op zelfmanagement-activiteiten en klinische uitkomstmaten. Met name als, gekoppeld aan de informatie overdracht naar de zorgverlener, de patiënt feedback krijgt op zijn meetwaarden (Barlow et al., 2007; Montani et al., 2001; Montori et al., 2004). Andere auteurs zijn voorzichtiger in hun conclusies, omdat het onderzoek naar telemonitoring veelal in studies is onderzocht met een zwak onderzoeksdesign (Radhakrishnan et al., 2012).

#### *4.3.5 Programmatische aanpak*

Geïntegreerde zorgprogramma's voor patiënten met een chronische aandoening verbetert het zorgproces (Ouwens et al., 2005). Functionele status en gezondheidsuitkomsten van deelnemende patiënten verbetert, kwaliteit van leven neemt toe en patiënten zijn meer tevreden over zorg die zij ontvangen. Het effect op ziekenhuisopnames, mortaliteit en kosten is onduidelijk of afwezig (Ouwens et al., 2005).

Een meta-analyse van de literatuur over de effectiviteit van gecoördineerde chronische zorg, volgens de principes van het Chronic Care Model demonstreerde dat voor patiënten met hartfalen deze aanpak de mortaliteit en ziekenhuisopnames met 18% terugbracht, terwijl de kwaliteit van leven van de patiënten verbeterde (Drewes et al., 2012). Een Cochrane review kwam met vergelijkbare conclusies, en wees telefonische begeleiding van de patiënt door een verpleegkundige aan als één van de belangrijkste componenten van de interventie (Takeda et al., 2012).

Ursum en collega's (2011) concludeerden dat disease management tot meer kennis bij de patiënt leiden, betere zelfzorg en een betere kwaliteit van leven (Ursum et al., 2011). Het zorggebruik neemt vaak toe, maar over de kosteneffectiviteit kan geen uitspraak worden gedaan door het ontbreken van voldoende, kwalitatief goed uitgevoerde studies. In het overzicht met 31 studies over disease management programma's voor patiënten met diabetes, depressie, hartfalen, COPD, in 2011 door de Bruin en collega's gepubliceerd, liepen de verandering in zorgkosten sterk uiteen van een afname met \$16.996 tot een toename met \$3.305 per patiënt per jaar (de Bruin et al., 2011b).

## **4.4 Voorwaarden voor effectieve implementatie**

Voorwaarden voor effectieve implementatie van zelfmanagement in de dagelijkse praktijk zijn niet apart uitgezocht binnen ons onderzoek. In plaats daarvan maken we gebruik van de activiteiten binnen het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. Binnen dit programma zijn uitvoerig de barrières en hindernissen in kaart gebracht in relatie tot het bevorderen van

zelfmanagement ([www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com)). Deze hebben te maken met de patiënt, de zorgverlener of de randvoorwaarden (zie tabel 7).

**Tabel 7. Barrières voor (het bevorderen van) zelfmanagement.**

Niveau	Toelichting
<b>Patiënt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onvoldoende ziektespecifieke kennis en vaardigheden</li> <li>• Te weinig vertrouwen in eigen kunnen (self-efficacy)</li> <li>• Beperkt vermogen tot zelfontplooiing</li> </ul>
<b>Zorgverlener</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beperkt vermogen tot goede kennisoverdracht aan de patiënt</li> <li>• Onvoldoende coachingsvaardigheden</li> <li>• Onvoldoende zicht op mogelijke ondersteunende voorzieningen voor doorverwijzing en ondersteuning van de patiënt</li> </ul>
<b>Randvoorwaarden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor werkzame instrumenten voor ondersteuning zelfmanagement</li> <li>• Onvoldoende tijd voor ondersteuning zelfmanagement en multidisciplinaire afstemming</li> <li>• Geen kwaliteitseisen bij toetsings- en visitatiekaders</li> <li>• Geen goede financiering van zelfmanagement activiteiten (langer spreekuur, e-mail consult e.d.)</li> <li>• Mate van zelfmanagement is afhankelijk van keuze en mogelijkheden van de patiënt en mag geen verplichting zijn</li> <li>• Onvoldoende digitale ondersteuning zelfmanagement</li> </ul>

De meeste barrières bevinden zich op het niveau van de randvoorwaarden. Echter, de mate van betrokkenheid en activatie van de patiënt zou wel eens de belangrijkste succesfactor bij zelfmanagement interventies kunnen zijn om daadwerkelijk tot verbeterde klinische uitkomsten te komen (De Sliva, 2012).

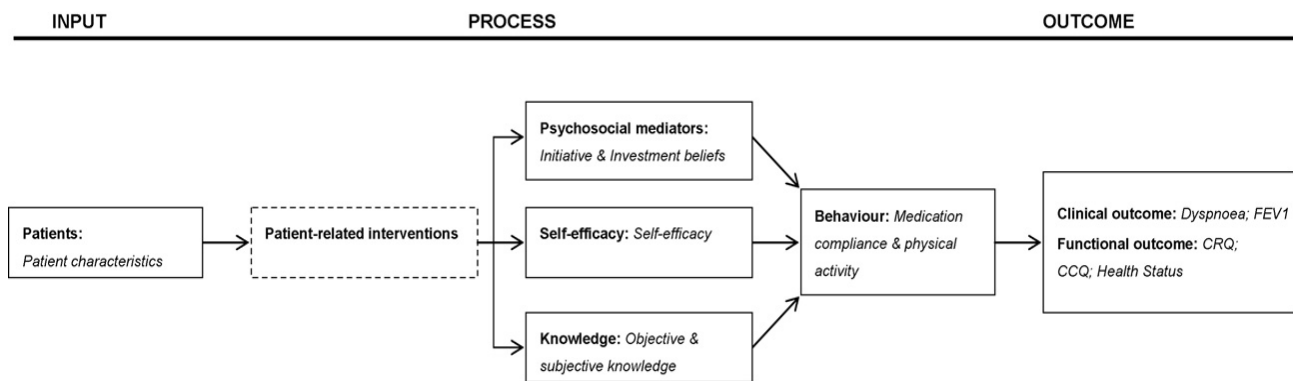
#### **4.5 Passende kwaliteit- en effectmaten voor zelfmanagement**

Tot nu toe hebben we gekeken naar de effectiviteiten en randvoorwaarden voor zelfmanagement; in deze paragraaf kijken we naar passende kwaliteits- en effectmaten. Voor het vaststellen van het bewijs of zelfmanagement effectief is, is het van belang om enerzijds te kijken naar het uiteindelijke effect op de gezondheid van de patiënt (klinische en functionele uitkomstmaten), maar anderzijds ook naar het proces: neemt de mate van zelfmanagement toe door de interventie en verandert het gedrag van de patiënt (intermediaire uitkomstmaten) (Lemmens et al., 2008a). Deze uitkomstmaten vormen de basis; afhankelijk van het doel waarvoor uitkomstmaten worden ingezet, kan een verdere keuze worden gemaakt. In de literatuur is een onderscheid tussen micro-, meso-, en macro-maten niet terug te vinden.

##### *4.5.1 Kwaliteit van het proces*

Voor het in kaart brengen van het proces van patiëntgerelateerde interventies bij chronisch zieken ontwikkelden Lemmens en collega's een model. Dit model is ingebed in een groter

raamwerk voor evaluaties van management van chronische ziekten (Lemmens et al., 2008b). Het model laat zien dat patiëntgerelateerde interventies voor chronisch zieken opgedeeld kunnen worden in drie delen: input, proces en uitkomst (figuur 5). Het model neemt de patiënt met zijn karakteristieken als beginpunt voor de behandeling. Patiëntgerelateerde interventies beïnvloeden psychosociale factoren, eigen effectiviteit en kennis; tezamen leidt dit tot gedragsverandering van de patiënt en uiteindelijk tot een betere gezondheid. Zorgconsumptie en kosten ontbreken in dit model. Ook valt op dat er een smalle definitie van zelfmanagement in het model wordt gehanteerd. Bij een brede definitie zou het ook relevant zijn om te kijken naar de mate waarin chronisch zieken in staat zijn de ziekte in hun dagelijkse leven in te passen, in staat zijn sociale contacten te onderhouden of zich kunnen handhaven op de arbeidsmarkt (Ursum et al., 2011). In nagenoeg alle studies naar de effectiviteit van zelfmanagement interventies komen deze uitkomstmaten niet expliciet voor.



**Figuur 5. Theoretisch model voor patiëntgerelateerde interventies en uitkomsten (Lemmens et al., 2008b).**

Empirisch bewijs onderbouwt dit theoretische model: een toename in eigeneffectiviteit hangt samen met gezonder gedrag en betere klinische uitkomstmaten. Daarmee is eigeneffectiviteit een valide maat om de effectiviteit van zelfmanagement te meten (Du et al., 2010). Empowerment wordt soms als synoniem voor eigeneffectiviteit gebruikt: in de review van Samoocha naar de effecten van internet-interventies, werd empowerment zodanig geoperationaliseerd (Samoocha et al., 2010). Ook een andere review naar meetinstrumenten van patiënt empowerment, was eigeneffectiviteit de meetgrootte (Herbert et al., 2009). Maar ook het kennisniveau zou als indicator voor zelfmanagement kunnen dienen. De *Patient Activation Measure* (PAM) is bijvoorbeeld een gevalideerd instrument om de mate van activatie van de patiënt te meten (Hibbard et al., 2004), waar ook een Nederlandse, gevalideerde variant van beschikbaar is (Rademakers et al., 2012). In de Verenigde Staten wordt dit instrument door health plans, ziekenhuizen, Medicare en Medicaid op grote schaal ingezet als kwaliteitsindicator voor participatie van patiënten in het zelfmanagementproces.

#### *4.5.2 Patiëntgerelateerde uitkomsten*

Er is voldoende bewijs dat het bevorderen van zelfmanagement een positief effect kan hebben op klinische en functionele uitkomstmaten. Daarom is het wenselijk om op dit niveau kwaliteitsmaten te formuleren. Binnen het project Zichtbare Zorg Chronische Zorg zijn voor diabetes mellitus, COPD en vasculair risicomangement (VRM) diverse patiëntgerelateerde uitkomst-indicatoren opgenomen. Patiëntgerelateerde uitkomsten worden nog niet altijd verwerkt in pay-for-performance schema's. Binnen acht disease management programma's beloonde de helft van de pay-for-performance schema's op basis van patiëntgerelateerde uitkomstmaten in de vorm van patiëntervaringsscores of patiënttevredenheid (2/8), maar ook klinische uitkomstmaten werden beloond (3/8) zoals het % patiënten met HbA<sub>1c</sub> waarden  $\leq$  7.5 of bloeddruk  $\leq$  130/80 (de Bruin et al., 2011a). Minder vaak zien we in de literatuur het gebruik van PREMs en PROMs als effectmaat van zelfmanagement-interventies. Dit terrein verdient nader onderzoek. Tenslotte is het effect van zelfmanagement op kosten niet-eenduidig, omdat er eerder sprake is van een verschuiving van zorg, dan het terugdringen ervan. Dat maakt dat het gebruik van 'kosten' als passende effectmaat voor zelfmanagement een geïntegreerd model vereist.

## 5 Van evidence naar implementatie

Hoofdstuk 3 en 4 presenteerden de huidige stand van kennis over gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. We hebben laten zien dat er op macroniveau veel verwacht wordt van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement: het betrekken van de patiënt moet de kwaliteit van zorg verbeteren en de kosten omlaag brengen. Deze verwachting wordt nog niet onderbouwd door de wetenschappelijke literatuur naar de situatie in de huidige zorg. In dit hoofdstuk presenteren we diverse aanbevelingen om beide aspecten onderdeel te laten worden van de dagelijkse zorgpraktijk.

### 5.1 Gezamenlijke besluitvorming

De volgende maatregelen kunnen de toepassing van gezamenlijke besluitvorming in de Nederlandse gezondheidszorg stimuleren:

#### *Gegarandeerde beschikbaarheid van keuze-informatie*

In diverse landen komen keuzehulpen beschikbaar, vaak aangeboden via het internet. Dat geldt ook voor Nederland: systematisch ontwikkelde keuzehulpen zijn beschikbaar via de websites [www.dekeuzehulpverzameling.nl](http://www.dekeuzehulpverzameling.nl) en [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl). Het nadeel van deze locaties is dat ze los staan van professionele richtlijnen en voor zowel patiënten als zorgverleners erg slecht vindbaar zijn. Binnen een aantal NHG-Standaarden zijn inmiddels verwijzingen naar keuzehulpen op het internet opgenomen.

#### *Gegarandeerde kwaliteit van keuze-informatie*

Partijen moeten verantwoordelijkheid op zich nemen voor de ontwikkeling en het onderhoud van keuze-informatie die opgenomen kan worden in keuzehulpen. Dit kunnen beroepsverenigingen zijn, maar ook patiëntenverenigingen of overheidsinstanties, zoals het kwaliteitsinstituut. Bij voorkeur wordt deze verantwoordelijkheid gekoppeld aan de professionele richtlijnen, bij onderwerpen waarvoor professionele richtlijnen beschikbaar zijn. Hiervoor moet wel geld beschikbaar komen. Financiering door de farmaceutische industrie is alleen onder strikte voorwaarden acceptabel, als deze industrie verklaart zich volledig afzijdig te houden van de inhoud van de informatie.

#### *Train zorgverleners*

Enkel het beschikbaar stellen van keuze-informatie is onvoldoende om het besluitvormingsproces echt te veranderen. Zorgverleners zijn niet zomaar vaardig om patiënten te betrekken bij het nemen van besluiten en hebben veelal hun eigen voorkeuren, gebaseerd op hun ervaring. Juist bij voorkeursgevoelige zorg ondermijnt een prominente rol van eigen ervaring een goed proces van gezamenlijke besluitvorming. Het model voor gezamenlijke besluitvorming moet worden gezien als essentieel element van professioneel gedrag. Zowel in het reguliere curriculum als in nascholingstrajecten zouden zorgverleners getraind moeten worden in het gezamenlijke besluitvormingsproces, ondersteunt met beschikbare keuze-informatie. De beschikbare kennis die er in Nederland is over scholing van zorgverleners is gebundeld binnen het Nederlands Platform voor Gedeelde Besluitvorming (zie [www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com)). Dit platform streeft er naar om de zichtbaarheid en toegankelijkheid tot trainingen te verbeteren.

### *Passend organisatiemodel*

Zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen, dienen bij de inrichting van hun zorgprocessen rekening te houden met de eisen die gesteld worden aan gezamenlijke besluitvorming. Het heeft de voorkeur om het aanbieden van informatie in het primaire zorgproces in te bedden. De informatie kan van tevoren naar de patiënt thuis worden gestuurd, ter plekke worden overhandigd voordat de patiënt de arts ziet, of tijdens het consult worden gegeven.

### *Passend beloningsmodel*

Het financieren van zorg op basis van verrichtingen is problematisch voor de implementatie van gezamenlijke besluitvorming. Als door het gebruik van keuzehulp patiënten vaker kiezen voor een conservatieve behandeling, in plaats van een chirurgische ingreep (zie paragraaf 3.4), is dit vanuit bedrijfsmatig oogpunt zeer ongunstig voor een zorgaanbieder. Bovendien zijn voor bepaalde chirurgische ingrepen inmiddels minimale volumennormen vastgesteld in de contracten tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Als de invoering van gezamenlijke besluitvorming het aantal chirurgische ingrepen vermindert, kunnen de volumennormen in gevaar komen. Dit alles staat de implementatie van gezamenlijke besluitvorming in de weg. Bij het vormgeven van beloningsmodellen moet er daarom ruimte worden gemaakt voor gezamenlijke besluitvorming, bijvoorbeeld door zorgaanbieders te compenseren voor extra tijd, eventueel ander personeel en een aangepast zorgpad. Artsen zijn geneigd om minder tijd te besteden aan patiënten waarvoor ze een vast bedrag voor een ingeschreven patiënt ontvangen (capitation), in vergelijking met patiënten waarvoor ze per consult worden betaald (fee-for-service) (Melichar, 2009). Dat pleit voor een aparte beloning voor gezamenlijke besluitvorming.

## **5.2 Zelfmanagement**

Vanuit de resultaten van de literatuurstudie naar zelfmanagement, beschreven in hoofdstuk 4, stellen we de volgende accenten voor om zelfmanagement te stimuleren in de praktijk.

### *Activeer de patiënt*

Betrek patiënt bij besluitvorming: stel een zorgplan op, in afstemming met alle betrokken behandelaren en de patiënt; stel doelen vast en monitor in hoeverre doelen behaald worden; leer de patiënt om te gaan met de sociale, emotionele en fysieke gevolgen van de aandoening; motiveer de patiënt om voor zichzelf te zorgen met gerichte interventies en organiseer ondersteuning; leer de patiënt zijn symptomen te monitoren en in te grijpen als dit noodzakelijk is; stimuleer een gezonde leefstijl; biedt pro-actieve begeleiding aan, en maak daarbij ook gebruik van lotgenotencontact.

### *Train zorgverleners*

Een randvoorwaarde voor succes is de ondersteuning die de professional de patiënt biedt. Het is belangrijk dat we nog een beter zicht krijgen op de competenties die nodig zijn om effectieve ondersteuning en begeleiding te kunnen bieden. De rol van de arts verschuift van medisch expert naar een coach, die in staat is om patiënten te motiveren om hun gedrag aan te passen aan hun ziekte.



### *Focus op een verschuiving van het zorggebruik*

Het zorggebruik en de daarmee samenhangende kosten veranderen door de inzet van zelfmanagement, maar dit leidt niet direct tot minder kosten. Er is meer sprake van een verschuiving. Door bijvoorbeeld patiënten proactief te ondersteunen vanuit de huisartsenpraktijk met een praktijkverpleegkundige, telefonische ondersteuning en lotgenotencontact, neemt dit deel van het zorggebruik vaak toe, maar daarmee worden dure ziekenhuisopnames voorkomen.

### *Passend beloningsmodel*

Er is voldoende bewijs dat het mogelijk is om klinische uitkomstmaten via zelfmanagement positief te beïnvloeden bij patiënten met een chronische aandoening, waaronder diabetes mellitus, COPD, en hartfalen. Daarom is het aan te bevelen om ook uitkomstindicatoren op te nemen in beloningsmodellen.

## 6 Synthese

Dit afsluitende hoofdstuk brengt allereerst in paragraaf 6.1 de onderzoeksterreinen van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement bij elkaar, zoals we dat in dit rapport tot nu toe afzonderlijk hebben beschreven. Daarnaast presenteren we een beschouwing hoe gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement in de (onderzoeks)praktijk vorm wordt gegeven, tegen de achtergrond van de begripsbepaling (paragraaf 6.2).

### 6.1 Gezamenlijke besluitvorming versus zelfmanagement

Gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn niet altijd aan de orde. Een patiënt wil en/of kan niet altijd participeren en bovendien is een actieve participatie niet altijd van toepassing. Zorg waarvoor overtuigend bewijs beschikbaar is dat het een positieve bijdrage levert aan de kwaliteit van zorg, sluit gezamenlijke besluitvorming uit, terwijl zelfmanagement dan wel aan de orde blijft. In deze situaties is het voor zorgverleners daarom geoorloofd om patiënten te conditioneren om het doel van de behandeling te bereiken. Voor situaties waarbij er sprake van zorg waarvoor het bewijs *conditional* is, ofwel afhangt van de omstandigheden en voorkeuren van de patiënt, is een actieve participatie van zorgverlener en patiënt in het besluitvormingsproces essentieel.

Het herkennen en respecteren van een actieve participatie van patiënten in de zorg legt de verbinding tussen gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. Echter, bij de invulling hiervan binnen het onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zien we substantiële verschillen. Zelfmanagement interventies zijn er veelal op gericht om patiënten een actievere rol te laten innemen in het zorgen voor zichzelf en het behalen van gezondheidsdoelen. Bij de bepaling van die doelen hebben patiënten niet per definitie een grote rol. Zoals hierboven beschreven, is dat soms ook niet aan de orde, maar ook als gezamenlijke doelbepaling wel aan de orde is, lijkt de gezamenlijkheid vooral gericht te zijn op de vraag hoe die doelen kunnen worden bereikt, zodanig dat de aanpak past bij de mogelijkheden van de patiënt. Patiënten hebben bij zelfmanagement dus wel een actieve rol, maar niet als beslissers over de behandeling die wordt gekozen. Zij bepalen bij zelfmanagement vaak niet de doelen van hun behandeling, ze bepalen alleen hoe ze die behandeling kunnen integreren in hun dagelijkse leven. Bij gezamenlijke besluitvorming daarentegen zijn patiënten betrokken in de rol van beslissers over de vaststelling van de doelen van het behandeltraject. Ze worden ondersteund om die rol van mede-beslisser goed uit te voeren.

Omdat de doelen van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement anders zijn, vragen beide ook om andere passende effectmaten. Het doel van gezamenlijke besluitvorming ligt in de realisatie van een gezamenlijke besluitvormingsproces over de behandeling, en niet bij de uitvoering van de behandeling zelf waarover die besluitvorming gaat. Daarmee ligt een passende effectmaat op het vlak van een geslaagd besluitvormingsproces. Dat betekent dat de effectiviteit van gezamenlijke besluitvorming niet moet worden afgemeten aan de behandeling die wordt gekozen, maar bijvoorbeeld aan het kennisniveau van de patiënt of de tevredenheid van de patiënt en de arts met het uiteindelijke besluit. Het verbeteren van de gezondheid van de patiënt is niet perse het doel van gezamenlijke besluitvorming. Bij

zelfmanagement is het verbeteren van de gezondheid wel het voornaamste doel, dat gerealiseerd moet worden door de kennis en verantwoordelijkheid voor zelf-zorg van de patiënt te verbeteren.

Succesfactoren voor de implementatie van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement overlappen sterk. Beide vereisen een organisatie van zorg die zorgverleners en patiënten faciliteert om samen te werken, informatie te delen en samen doelen te stellen. Beide vereisen dat zorgverleners en patiënten elkaar erkennen en een actieve rol aannemen om tot betere uitkomsten van het zorgproces te komen.

## **6.2 De invulling van begrippen binnen praktijktoepassingen**

In de begripsbepaling lieten we zien dat gezamenlijke besluitvorming in de geschiedenis een nauwe relatie heeft met patiëntgerichtheid (Ouwens et al., 2012). Het doel van patiëntgerichte zorg is de hele patiënt aandacht te geven in de interactie met de zorgverlener, en niet alleen medische kanten van de patiënt. Hoewel in het gesprek tussen arts en patiënt persoonlijke aspecten van die patiënt naar voren kunnen komen, en dit ook wordt genoemd bij de factoren die gezamenlijke besluitvorming succesvoller maken, zijn de methodes om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen daar ten dele op gericht. Met name keuzehulpen worden gebruikt om het proces van besluitvorming over behandelingen te bevorderen. In het onderzoek is de meeste evidence beschikbaar over de communicatie van informatie over behandelopties, terwijl er nog veel debat is over de vraag hoe je binnen een keuzehulp de gebruiker kunt helpen om waarden te verhelderen. Patiënten moeten zich goed voorbereiden op een gesprek als er een keuze gemaakt dient te worden opdat ze de vragen stellen die ze willen stellen; artsen moeten genoeg ruimte laten aan patiënten om die vragen te stellen en hun bedenkingen te uiten. Als het onderwerp van het gesprek de behandelopties en hun risico's zijn, bestaat het risico dat het holistische perspectief op de patiënt onvoldoende aandacht krijgt. Patiëntgerichte zorg vereist dat de diverse sociale en maatschappelijk rollen waarmee de patiënt zich identificeert naar voren komen in het gesprek tussen arts en patiënt, en dat zijn of haar persoonlijke of levensbeschouwelijke waarden en normen kunnen worden meegenomen in de uiteindelijke besluitvorming. Al deze aspecten kunnen relevant zijn voor de bepaling van een goede keus voor de patiënt. Keuzehulpen of aanvullende interventies dienen tot doel te hebben dat niet alleen medische informatie, maar ook andere relevante aspecten van de patiënt worden meegenomen in het besluitvormingsproces.

Zelfmanagement en empowerment worden vaak in één adem genoemd, alsof beiden bij elkaar horen. Maar gezien de geschiedenis van empowerment zouden interventies gericht moeten zijn op het versterken van de capaciteit van patiënten om zelf te kiezen. In de praktijk gaat het bij zelfmanagement uiteindelijk om het behalen van doelen, die door zorgverleners worden opgesteld. Hoewel empowerment erover ging om paal en perk te stellen aan de medische macht, is dat bij zelfmanagement niet altijd primair het doel. Bij zelfmanagement gaat het er eerder om de patiënt te helpen, begeleiden en ondersteunen bij het behalen van vooraf gedefinieerde gezondheidsdoelen. Bij gezamenlijke besluitvorming daarentegen komt het democratische ideaal om macht te delen wel tot uiting. Het gaat dan om het delen van beslismacht met patiënten over de behandeling.

## Literatuur

- Adam, J. A., Khaw, F. M., Thomson, R. G., Gregg, P. J., & Llewellyn-Thomas, H. A. (2008). Patient decision aids in joint replacement surgery: a literature review and an opinion survey of consultant orthopaedic surgeons. *Ann R Coll Surg Engl*, *90*(3), 198-207.
- Ahmad, E., & Grimes, D. E. (2011). The effects of self-management education for school-age children on asthma morbidity: a systematic review. *J Sch Nurs*, *27*(4), 282-292.
- Ahmed, H., Naik, G., Willoughby, H., & Edwards, A. G. (2012). Communicating risk. *BMJ*, *344*, e3996.
- Arterburn, D., Wellman, R., Westbrook, E., Rutter, C., Ross, T., McCulloch, D., et al. (2012). Introducing decision aids at Group Health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs. *Health Aff (Millwood)*, *31*(9), 2094-2104.
- Barlow, J., Singh, D., Bayer, S., & Curry, R. (2007). A systematic review of the benefits of home telecare for frail elderly people and those with long-term conditions. *J Telemed Telecare*, *13*(4), 172-179.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*, *48*(2), 177-187.
- Bartlett, C., Simpson, K., & Turner, A. N. (2012). Patient access to complex chronic disease records on the Internet. *BMC Med Inform Decis Mak*, *12*, 87.
- Bélanger, E., Rodriguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med*, *25*(3), 242-261.
- Bhavvani, V., & Fisher, B. (2010). Patient factors in the implementation of decision aids in general practice: a qualitative study. *Health Expect*, *13*(1), 45-54.
- Billings, J. (2004). Promoting the dissemination of decision aids: an odyssey in a dysfunctional health care financing system. *Health Aff (Millwood)*, *Suppl Variation*, VAR128-132.
- Bloomfield, H. E., Krause, A., Greer, N., Taylor, B. C., MacDonald, R., Rutks, I., et al. (2011). Meta-analysis: effect of patient self-testing and self-management of long-term anticoagulation on major clinical outcomes. *Ann Intern Med*, *154*(7), 472-482.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, *288*(19), 2469-2475.
- Bodenheimer, T., MacGregor, K., & Shafari, C. (2005). Helping patients manage their chronic conditions. California: California Healthcare Foundation.
- Boulware, L. E., Daumit, G. L., Frick, K. D., Minkovitz, C. S., Lawrence, R. S., & Powe, N. R. (2001). An evidence-based review of patient-centered behavioral interventions for hypertension. *Am J Prev Med*, *21*(3), 221-232.
- Boyde, M., Turner, C., Thompson, D. R., & Stewart, S. (2011). Educational interventions for patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *J Cardiovasc Nurs*, *26*(4), E27-35.
- Braddock, C. H., 3rd. (2012). Supporting Shared Decision Making When Clinical Evidence Is Low. *Med Care Res Rev*.
- Bradley, P. M., & Lindsay, B. (2008). Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD006244.
- Brown, M. D., Reeves, M. J., Meyerson, K., & Korzeniewski, S. J. (2006). Randomized trial of a comprehensive asthma education program after an emergency department visit. *Ann Allergy Asthma Immunol*, *97*(1), 44-51.
- Brown, M. J., Sinclair, M., Liddle, D., Hill, A. J., Madden, E., & Stockdale, J. (2012). A systematic review investigating healthy lifestyle interventions incorporating goal setting strategies for preventing excess gestational weight gain. *PLoS One*, *7*(7), e39503.
- Brown, S. A. (1990). Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults: a meta-analysis revisited. *Patient Educ Couns*, *16*(3), 189-215.

- Cappuccio, F. P., Kerry, S. M., Forbes, L., & Donald, A. (2004). Blood pressure control by home monitoring: meta-analysis of randomised trials. *Bmj*, 329(7458), 145.
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther*, 71(4), 210-222.
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns*, 86(1), 9-18.
- Clark, N. M., Griffiths, C., Keteyian, S. R., & Partridge, M. R. (2010). Educational and behavioral interventions for asthma: who achieves which outcomes? A systematic review. *J Asthma Allergy*, 3, 187-197.
- Coulter, A., & Ellins, J. (2006). Patient-focused interventions. A review of the evidence *QUIP - Quest for Quality and Improved Performance*. London: The Health Foundation.
- Dale, J., Caramlau, I. O., Lindenmeyer, A., & Williams, S. M. (2008). Peer support telephone calls for improving health. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD006903.
- de Bruin, S. R., Baan, C. A., & Struijs, J. N. (2011a). Pay-for-performance in disease management: a systematic review of the literature. *BMC Health Serv Res*, 11, 272.
- de Bruin, S. R., Heijink, R., Lemmens, L. C., Struijs, J. N., & Baan, C. A. (2011b). Impact of disease management programs on healthcare expenditures for patients with diabetes, depression, heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of the literature. *Health Policy*, 101(2), 105-121.
- De Sliva, D. (2012). Helping people share decision making. A review of the evidence considering whether shared decision making is worthwhile. London: The Health Foundation.
- Deakin, T., McShane, C. E., Cade, J. E., & Williams, R. D. (2005). Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD003417.
- Devos-Comby, L., Cronan, T., & Roesch, S. C. (2006). Do exercise and self-management interventions benefit patients with osteoarthritis of the knee? A metaanalytic review. *J Rheumatol*, 33(4), 744-756.
- Disler, R. T., Gallagher, R. D., & Davidson, P. M. (2012). Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review. *Int J Nurs Stud*, 49(2), 230-242.
- Ditewig, J. B., Blok, H., Havers, J., & van Veenendaal, H. (2010). Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns*, 78(3), 297-315.
- Dracup, K., Baker, D. W., Dunbar, S. B., Dacey, R. A., Brooks, N. H., Johnson, J. C., et al. (1994). Management of heart failure. II. Counseling, education, and lifestyle modifications. *JAMA*, 272(18), 1442-1446.
- Drewes, H. W., Steuten, L. M., Lemmens, L. C., Baan, C. A., Boshuizen, H. C., Elissen, A. M., et al. (2012). The effectiveness of chronic care management for heart failure: meta-regression analyses to explain the heterogeneity in outcomes. *Health Serv Res*, 47(5), 1926-1959.
- Du, S., & Yuan, C. (2010). Evaluation of patient self-management outcomes in health care: a systematic review. *Int Nurs Rev*, 57(2), 159-167.
- Du, S., Yuan, C., Xiao, X., Chu, J., Qiu, Y., & Qian, H. (2011). Self-management programs for chronic musculoskeletal pain conditions: a systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns*, 85(3), e299-310.
- Dugas, M., Shorten, A., Dube, E., Wassef, M., Bujold, E., & Chaillet, N. (2012). Decision aid tools to support women's decision making in pregnancy and birth: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med*, 74(12), 1968-1978.
- Duke, S. A., Colagiuri, S., & Colagiuri, R. (2009). Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD005268.

- Duncan, E., Best, C., & Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). Retrieved from <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD007297/frame.html> doi:10.1002/14651858.CD007297.pub2
- Dy, S. M., & Purnell, T. S. (2012). Key concepts relevant to quality of complex and shared decision-making in health care: a literature review. *Soc Sci Med*, *74*(4), 582-587.
- Edwards, M., Davies, M., & Edwards, A. (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: a meta-synthesis of the literature. *Patient Educ Couns*, *75*(1), 37-52.
- Effing, T., Monninkhof, E. M., van der Valk, P. D., van der Palen, J., van Herwaarden, C. L., Partidge, M. R., . . . Zielhuis, G. A. (2007). Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD002990.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., et al. (2012a). Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*, *27*(10), 1361-1367.
- Elwyn, G., Legare, F., van der Weijden, T., Edwards, A., & May, C. (2008). Arduous implementation: does the Normalisation Process Model explain why it's so difficult to embed decision support technologies for patients in routine clinical practice. *Implement Sci*, *3*, 57.
- Elwyn, G., Lloyd, A., Joseph-Williams, N., Cording, E., Thomson, R., Durand, M. A., & Edwards, A. (2012b). Option Grids: Shared decision making made easier. *Patient Educ Couns*.
- Elwyn, G., & Miron-Shatz, T. (2010). Deliberation before determination: the definition and evaluation of good decision making. *Health Expect*, *13*(2), 139-147.
- Elwyn, G., O'Connor, A., Stacey, D., Volk, R., Edwards, A., Coulter, A., et al. (2006). Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*, *333*(7565), 417.
- Elwyn, G., O'Connor, A. M., Bennett, C., Newcombe, R. G., Politi, M., Durand, M. A., et al. (2009). Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLoS One*, *4*(3), e4705.
- Elwyn, G., Scholl, I., Tietbohl, C., Mann, M., Edwards, A. G. K., Clay, K., et al. (2012c). The implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice: a systematic review. <http://ipdas.ohri.ca/resources.html>.
- Enwald, H. P., & Huotari, M. L. (2010). Preventing the obesity epidemic by second generation tailored health communication: an interdisciplinary review. *J Med Internet Res*, *12*(2), e24.
- Epstein, R. M., Alper, B. S., & Quill, T. E. (2004). Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA*, *291*(19), 2359-2366.
- Estabrooks, P. A., Nelson, C. C., Xu, S., King, D., Bayliss, E. A., Gaglio, B., et al. (2005). The frequency and behavioral outcomes of goal choices in the self-management of diabetes. *Diabetes Educ*, *31*(3), 391-400.
- Evans, R., Edwards, A., Brett, J., Bradburn, M., Watson, E., Austoker, J., & Elwyn, G. (2005). Reduction in uptake of PSA tests following decision aids: systematic review of current aids and their evaluations. *Patient Educ Couns*, *58*(1), 13-26.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *Bmj*, *328*(7449), 1166.
- Faber, M. J., Burgers, J. S., & Westert, G. P. (2011). International Health Policy Survey 2011 Commonwealth Fund. Onderzoek onder patiënten in 11 landen. Nijmegen: UMC St Radboud, IQ healthcare.
- Farmer, A. J., Perera, R., Ward, A., Heneghan, C., Oke, J., Barnett, A. H., et al. (2012). Meta-analysis of individual patient data in randomised trials of self monitoring of blood glucose in people with non-insulin treated type 2 diabetes. *Bmj*, *344*, e486.

- Ferguson, W. J., & Candib, L. M. (2002). Culture, language, and the doctor-patient relationship. *Fam Med*, 34(5), 353-361.
- Flynn, D., Knoedler, M. A., Hess, E. P., Murad, M. H., Erwin, P. J., Montori, V. M., & Thomson, R. G. (2012). Engaging patients in health care decisions in the emergency department through shared decision-making: a systematic review. *Acad Emerg Med*, 19(8), 959-967.
- Foster, G., Taylor, S. J., Eldridge, S. E., Ramsay, J., & Griffiths, C. J. (2007). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD005108.
- Frosch, D. L., May, S. G., Rendle, K. A., Tietbohl, C., & Elwyn, G. (2012). Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making. *Health Aff (Millwood)*, 31(5), 1030-1038.
- Frosch, D. L., Moulton, B. W., Wexler, R. M., Holmes-Rovner, M., Volk, R. J., & Levin, C. A. (2011). Shared decision making in the United States: policy and implementation activity on multiple fronts. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 105(4), 305-312.
- Gaissmaier, W., & Gigerenzer, G. (2008). Statistical illiteracy undermines informed shared decision making. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 102(7), 411-413.
- Garcia-Alamino Josep, M., Ward Alison, M., Alonso-Coello, P., Perera, R., Bankhead, C., Fitzmaurice, D., & Heneghan Carl, J. (2010). Self-monitoring and self-management of oral anticoagulation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). Retrieved from <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD003839/frame.html> doi:10.1002/14651858.CD003839.pub2
- Gaston, C. M., & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med*, 61(10), 2252-2264.
- Gibson, P. G., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A. J., Abramson, M., Haywood, P., et al. (2003). Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD001117.
- Gibson, P. G., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A. J., Hensley, M. J., Abramson, M., et al. (2002). Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD001005.
- Gravel, K., Legare, F., & Graham, I. D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci*, 1, 16.
- Griffiths, K. M., Cleave, A. L., & Banfield, M. (2009). Systematic review on Internet Support Groups (ISGs) and depression (1): Do ISGs reduce depressive symptoms? *J Med Internet Res*, 11(3), e40.
- Grol, R., & Wensing, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Med J Aust*, 180(6 Suppl), S57-60.
- Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M., & Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *Bmj*, 326(7402), 1308-1309.
- Hamann, J., Leucht, S., & Kissling, W. (2003). Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatr Scand*, 107(6), 403-409.
- Harter, M., van der Weijden, T., & Elwyn, G. (2011). Policy and practice developments in the implementation of shared decision making: an international perspective. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 105(4), 229-233.
- Heneghan, C., Ward, A., Perera, R., Bankhead, C., Fuller, A., Stevens, R., et al. (2012). Self-monitoring of oral anticoagulation: systematic review and meta-analysis of individual patient data. *Lancet*, 379(9813), 322-334.
- Herbert, R. J., Gagnon, A. J., Rennick, J. E., & O'Loughlin, J. L. (2009). A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. *Res Theory Nurs Pract*, 23(2), 107-132.
- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res*, 39(4 Pt 1), 1005-1026.

- Hulsman, R. L. (2009). Shifting goals in medical communication. Determinants of goal detection and response formation. *Patient Educ Couns*, 74(3), 302-308.
- IGZ. (2012). Implementatie zorgstandaard Diabetes na vier jaar onvoldoende gevorderd. Utrecht: Inspectie voor de Volksgezondheid.
- Inglis, S. C., Clark, R. A., McAlister, F. A., Ball, J., Lewinter, C., Cullington, D., et al. (2010). Structured telephone support or telemonitoring programmes for patients with chronic heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8). Retrieved from <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD007228/frame.html> doi:10.1002/14651858.CD007228.pub2
- Joosten, E. A., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G. H., Sensky, T., van der Staak, C. P., & de Jong, C. A. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom*, 77(4), 219-226.
- Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*, 67(10), 2096-2108.
- Kennedy, A. D., Sculpher, M. J., Coulter, A., Dwyer, N., Rees, M., Abrams, K. R., et al. (2002). Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: a randomized controlled trial. *JAMA*, 288(21), 2701-2708.
- Kessels, R. P. (2003). Patients' memory for medical information. *J R Soc Med*, 96(5), 219-222.
- Kiesler, D. J., & Auerbach, S. M. (2006). Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence, models and interventions. *Patient Educ Couns*, 61(3), 319-341.
- Kinnersley, P., Edwards, A., Hood, K., Ryan, R., Prout, H., Cadbury, N., et al. (2008). Interventions before consultations to help patients address their information needs by encouraging question asking: systematic review. *BMJ*, 337, a485.
- Kline, K. S., Scott, L. D., & Britton, A. S. (2007). The use of supportive-educative and mutual goal-setting strategies to improve self-management for patients with heart failure. *Home Healthc Nurse*, 25(8), 502-510.
- Knops, A. M., Ubbink, D. T., Legemate, D. A., de Haes, J. C., & Goossens, A. (2010). Information communicated with patients in decision making about their abdominal aortic aneurysm. *Eur J Vasc Endovasc Surg*, 39(6), 708-713.
- Koelewijn-van Loon, M., Elwyn, G., Knaapen, L., Pieterse, A. H., Legare, F., Boivin, A., et al. (2013). How can clinical practice guidelines facilitate shared decision making? A qualitative key-informant study. *BMJ Qual Saf*.
- Krishna, S., Balas, E. A., Spencer, D. C., Griffin, J. Z., & Boren, S. A. (1997). Clinical trials of interactive computerized patient education: implications for family practice. *J Fam Pract*, 45(1), 25-33.
- Lancaster, T., & Stead, L. F. (2005). Self-help interventions for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD001118.
- Leatherman, S., & Warrick, L. (2008). Effectiveness of decision aids: a review of the evidence. *Med Care Res Rev*, 65(6 Suppl), 79S-116S.
- Lee, Y. H., Chiou, P. Y., Chang, P. H., & Hayter, M. (2011). A systematic review of the effectiveness of problem-solving approaches towards symptom management in cancer care. *J Clin Nurs*, 20(1-2), 73-85.
- Legare, F., Politi, M. C., Drolet, R., Desroches, S., Stacey, D., Bekker, H., & Team, S.-C. (2012). Training health professionals in shared decision-making: an international environmental scan. *Patient Educ Couns*, 88(2), 159-169.
- Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K., & Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns*, 73(3), 526-535.
- Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham Ian, D., & Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5). Retrieved from



<http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD006732/frame.html>  
doi:10.1002/14651858.CD006732.pub2

- Legemaate (2013). Achtergrondstudie in opdracht van RVZ.
- Lemmens, K. M., Nieboer, A. P., & Huijsman, R. (2008a). Designing patient-related interventions in COPD care: empirical test of a theoretical model. *Patient Educ Couns*, 72(2), 223-231.
- Lemmens, K. M., Nieboer, A. P., van Schayck, C. P., Asin, J. D., & Huijsman, R. (2008b). A model to evaluate quality and effectiveness of disease management. *Qual Saf Health Care*, 17(6), 447-453.
- Levack, W. M., Taylor, K., Siegert, R. J., Dean, S. G., McPherson, K. M., & Weatherall, M. (2006). Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil*, 20(9), 739-755.
- Lin, G. A., Aaronson, D. S., Knight, S. J., Carroll, P. R., & Dudley, R. A. (2009). Patient decision aids for prostate cancer treatment: a systematic review of the literature. *CA Cancer J Clin*, 59(6), 379-390.
- Locke, E. A., & Latham, G. P. (2002). Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey. *Am Psychol*, 57(9), 705-717.
- Long Alliantie Nederland. (2012). Zorgstandaard COPD. Amersfoort: LAN.
- Lorig, K., & Holman, H. (1993). Arthritis self-management studies: a twelve-year review. *Health Educ Q*, 20(1), 17-28.
- Malanda, U. L., Welschen, L. M., Riphagen, I., Dekker, J. M., Nijpels, G., & Bot, S. D. (2012). Self-monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes mellitus who are not using insulin. *Cochrane Database Syst Rev*, 1, CD005060.
- Melichar, L. (2009). The effect of reimbursement on medical decision making: do physicians alter treatment in response to a managed care incentive? *J Health Econ*, 28(4), 902-907.
- Monninkhof, E. M., van der Valk, P. D., van der Palen, J., van Herwaarden, C. L., Partidge, M. R., Walters, E. H., & Zielhuis, G. A. (2003). Self-management education for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD002990.
- Montani, S., Bellazzi, R., Quaglini, S., & d'Annunzio, G. (2001). Meta-analysis of the effect of the use of computer-based systems on the metabolic control of patients with diabetes mellitus. *Diabetes Technol Ther*, 3(3), 347-356.
- Montori, V. M., Helgemoe, P. K., Guyatt, G. H., Dean, D. S., Leung, T. W., Smith, S. A., & Kudva, Y. C. (2004). Telecare for patients with type 1 diabetes and inadequate glycemic control: a randomized controlled trial and meta-analysis. *Diabetes Care*, 27(5), 1088-1094.
- Morrison, A. (2001). Effectiveness of printed patient educational materials in chronic illness: a systematic review of controlled trials. *Journal of Managed Pharmaceutical Care*, 1(1), 51-62.
- Morriss, R. K., Faizal, M. A., Jones, A. P., Williamson, P. R., Bolton, C., & McCarthy, J. P. (2007). Interventions for helping people recognise early signs of recurrence in bipolar disorder. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD004854.
- Mulley, A. G., Trimble, C., & Elwyn, G. (2012a). Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ*, 345, e6572.
- Mulley, A., Trimble, C., & Elwyn, G. (2012b). Patients' preferences matter. Stop the silent misdiagnosis. London: The Kings's Fund.
- Murray, M. A., Brunier, G., Chung, J. O., Craig, L. A., Mills, C., Thomas, A., & Stacey, D. (2009). A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns*, 76(2), 149-158.
- Norris, S. L., Lau, J., Smith, S. J., Schmid, C. H., & Engelgau, M. M. (2002). Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care*, 25(7), 1159-1171.
- O'Connor, A. M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making*, 15(1), 25-30.

- Obeidat, R., Finnell, D. S., & Lally, R. M. (2011). Decision aids for surgical treatment of early stage breast cancer: a narrative review of the literature. *Patient Educ Couns*, 85(3), e311-321.
- Oshima Lee, E., & Emanuel, E. J. (2013). Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*, 368, 6-8.
- Osman, L. M., Calder, C., Godden, D. J., Friend, J. A., McKenzie, L., Legge, J. S., & Douglas, J. G. (2002). A randomised trial of self-management planning for adult patients admitted to hospital with acute asthma. *Thorax*, 57(10), 869-874.
- Ouwens, M., van der Burg, S., Faber, M., & van der Weijden, T. (2012). Shared decision making & Zelfmanagement. Literatuuronderzoek naar begrippen. Nijmegen: UMC St Radboud, IQ healthcare.
- Ouwens, M., Wollersheim, H., Hermens, R., Hulscher, M., & Grol, R. (2005). Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care*, 17(2), 141-146.
- Palen, T. E., Ross, C., Powers, J. D., & Xu, S. (2012). Association of online patient access to clinicians and medical records with use of clinical services. *JAMA*, 308(19), 2012-2019.
- Palladino, D. K., & Helgeson, V. S. (2012). Friends or foes? A review of peer influence on self-care and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*, 37(5), 591-603.
- Pearson, E. S. (2012). Goal setting as a health behavior change strategy in overweight and obese adults: a systematic literature review examining intervention components. *Patient Educ Couns*, 87(1), 32-42.
- Perestelo-Perez, L., Gonzalez-Lorenzo, M., Perez-Ramos, J., Rivero-Santana, A., & Serrano-Aguilar, P. (2011). Patient involvement and shared decision-making in mental health care. *Curr Clin Pharmacol*, 6(2), 83-90.
- Pieterse, A. H., Henselmans, I., de Haes, H. C., Koning, C. C., Geijssen, E. D., & Smets, E. M. (2011). Shared decision making: prostate cancer patients' appraisal of treatment alternatives and oncologists' eliciting and responding behavior, an explorative study. *Patient Educ Couns*, 85(3), e251-259.
- Pitkethly, M., Macgillivray, S., & Ryan, R. (2008). Recordings or summaries of consultations for people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*(3), CD001539.
- Playford, E. D., Siegert, R., Levack, W., & Freeman, J. (2009). Areas of consensus and controversy about goal setting in rehabilitation: a conference report. *Clin Rehabil*, 23(4), 334-344.
- Powell, H., & Gibson, P. G. (2003). Options for self-management education for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD004107.
- Rademakers, J., Nijman, J., van der Hoek, L., Heijmans, M., & Rijken, M. (2012). Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). *BMC Public Health*, 12, 577.
- Radhakrishnan, K., & Jacelon, C. (2012). Impact of telehealth on patient self-management of heart failure: a review of literature. *J Cardiovasc Nurs*, 27(1), 33-43.
- Rae-Grant, A. D., Turner, A. P., Sloan, A., Miller, D., Hunziker, J., & Haselkorn, J. K. (2011). Self-management in neurological disorders: systematic review of the literature and potential interventions in multiple sclerosis care. *J Rehabil Res Dev*, 48(9), 1087-1100.
- Richardson, C. R., Buis, L. R., Janney, A. W., Goodrich, D. E., Sen, A., Hess, M. L., et al. (2010). An online community improves adherence in an internet-mediated walking program. Part 1: results of a randomized controlled trial. *J Med Internet Res*, 12(4), e71.
- Ring, N., Jepson, R., Hoskins, G., Wilson, C., Pinnock, H., Sheikh, A., & Wyke, S. (2011). Understanding what helps or hinders asthma action plan use: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Patient Educ Couns*, 85(2), e131-143.

- Robertson, M., Moir, J., Skelton, J., Dowell, J., & Cowan, S. (2011). When the business of sharing treatment decisions is not the same as shared decision making: A discourse analysis of decision sharing in general practice. *Health (London)*, *15*(1), 78-95.
- Rosewilliam, S., Roskell, C. A., & Pandyan, A. D. (2011). A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clin Rehabil*, *25*(6), 501-514.
- Rutte, M., & Samsom, D. (2012). Bruggen slaan. Regeerakkoord VVD-PvdA. Den Haag.
- Samoocha, D., Bruinvels, D. J., Elbers, N. A., Anema, J. R., & van der Beek, A. J. (2010). Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res*, *12*(2), e23.
- Savage, E., Beirne Paul, V., Ni Chroinin, M., Duff, A., Fitzgerald, T., & Farrell, D. (2011). Self-management education for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7). Retrieved from <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD007641/frame.html> doi:10.1002/14651858.CD007641.pub2
- Say, R., Murtagh, M., & Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient Educ Couns*, *60*(2), 102-114.
- Say, R. E., & Thomson, R. (2003). The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. *BMJ*, *327*(7414), 542-545.
- Schenker, Y., Fernandez, A., Sudore, R., & Schillinger, D. (2011). Interventions to improve patient comprehension in informed consent for medical and surgical procedures: a systematic review. *Med Decis Making*, *31*(1), 151-173.
- Scholl, I., Koelewijn-van Loon, M., Sepucha, K., Elwyn, G., Legare, F., Harter, M., & Dirmaier, J. (2011). Measurement of shared decision making - a review of instruments. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, *105*(4), 313-324.
- Schulman-Green, D. J., Naik, A. D., Bradley, E. H., McCorkle, R., & Bogardus, S. T. (2006). Goal setting as a shared decision making strategy among clinicians and their older patients. *Patient Educ Couns*, *63*(1-2), 145-151.
- Sculpher, M., Gafni, A., & Watt, I. (2002). Shared treatment decision making in a collectively funded health care system: possible conflicts and some potential solutions. *Soc Sci Med*, *54*(9), 1369-1377.
- Sepucha, K., Thomson, R., Borkhoff, C. M., Lally, J., Levin, C. A., Matloch, D. D., et al. (2012). Establishing the effectiveness. In R. Volk & H. Llewellyn-Thomas (Eds.), 2012 Update of the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration's Background document. Retrieved from <http://ipdad.ohri.ca/resources.html>.
- Sepucha, K. R., Fowler, F. J., Jr., & Mulley, A. G., Jr. (2004). Policy support for patient-centered care: the need for measurable improvements in decision quality. *Health Aff (Millwood)*, *Suppl Variation*, VAR54-62.
- Sessums, L. L., Zembrzuska, H., & Jackson, J. L. (2011). Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA*, *306*(4), 420-427.
- Sheehan, J., & Sherman, K. A. (2012). Computerised decision aids: a systematic review of their effectiveness in facilitating high-quality decision-making in various health-related contexts. *Patient Educ Couns*, *88*(1), 69-86.
- Shepherd, H. L., Barratt, A., Trevena, L. J., McGeechan, K., Carey, K., Epstein, R. M., et al. (2011). Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns*, *84*(3), 379-385.
- Slover, J., Shue, J., & Koenig, K. (2012). Shared decision-making in orthopaedic surgery. *Clin Orthop Relat Res*, *470*(4), 1046-1053.
- Stacey, D., Bennett, C. L., Barry, M. J., Col, N. F., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., et al. (2011). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*(10), CD001431.
- Stacey, D., Kryworuchko, J., Bennett, C., Murray, M. A., Mullan, S., & Legare, F. (2012). Decision coaching to prepare patients for making health decisions: a systematic

- review of decision coaching in trials of patient decision AIDS. *Med Decis Making*, 32(3), E22-33.
- Stacey, D., Samant, R., & Bennett, C. (2008). Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation. *CA Cancer J Clin*, 58(5), 293-304.
- Stalmeier, P. F. (2011). Adherence and decision aids: a model and a narrative review. *Med Decis Making*, 31(1), 121-129.
- Stalmeier, P. F., van Tol-Geerdink, J. J., van Lin, E. N., Schimmel, E., Huizenga, H., van Daal, W. A., & Leer, J. W. (2007). Doctors' and patients' preferences for participation and treatment in curative prostate cancer radiotherapy. *J Clin Oncol*, 25(21), 3096-3100.
- Stiggelbout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Legare, F., Montori, V. M., et al. (2012). Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ*, 344, e256.
- Stinson, J., Wilson, R., Gill, N., Yamada, J., & Holt, J. (2009). A systematic review of internet-based self-management interventions for youth with health conditions. *J Pediatr Psychol*, 34(5), 495-510.
- Sugavanam, T., Mead, G., Bulley, C., Donaghy, M., & van Wijck, F. (2012). The effects and experiences of goal setting in stroke rehabilitation - a systematic review. *Disabil Rehabil*.
- Superio-Cabuslay, E., Ward, M. M., & Lorig, K. R. (1996). Patient education interventions in osteoarthritis and rheumatoid arthritis: a meta-analytic comparison with nonsteroidal antiinflammatory drug treatment. *Arthritis Care Res*, 9(4), 292-301.
- Takeda, A., Taylor, S. J., Taylor, R. S., Khan, F., Krum, H., & Underwood, M. (2012). Clinical service organisation for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev*, 9, CD002752.
- Tariman, J. D., Berry, D. L., Cochrane, B., Doorenbos, A., & Schepp, K. (2010). Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol*, 21(6), 1145-1151.
- Tenforde, M., Jain, A., & Hickner, J. (2011). The value of personal health records for chronic disease management: what do we know? *Fam Med*, 43(5), 351-354.
- Tenforde, M., Nowacki, A., Jain, A., & Hickner, J. (2012). The association between personal health record use and diabetes quality measures. *J Gen Intern Med*, 27(4), 420-424.
- Thompson, L., & McCabe, R. (2012). The effect of clinician-patient alliance and communication on treatment adherence in mental health care: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 12(1), 87.
- Toelle, B. G., & Ram, F. S. (2004). Written individualised management plans for asthma in children and adults. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD002171.
- Trevena, L. J., Davey, H. M., Barratt, A., Butow, P., & Caldwell, P. (2006). A systematic review on communicating with patients about evidence. *J Eval Clin Pract*, 12(1), 13-23.
- Ubel, P. A., Angott, A. M., & Zikmund-Fisher, B. J. (2011). Physicians recommend different treatments for patients than they would choose for themselves. *Arch Intern Med*, 171(7), 630-634.
- Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., & Schellevis, F. (2011). *Zorg voor chronisch zieken*. Utrecht: NIVEL.
- Uy, V., May, S. G., Tietbohl, C., & Frosch, D. L. (2012). Barriers and facilitators to routine distribution of patient decision support interventions: a preliminary study in community-based primary care settings. *Health Expect*.
- van Boeijen, C. A., van Balkom, A. J., van Oppen, P., Blankenstein, N., Cherpanath, A., & van Dyck, R. (2005). Efficacy of self-help manuals for anxiety disorders in primary care: a systematic review. *Fam Pract*, 22(2), 192-196.
- van den Brink-Muinen, A., Spreeuwenberg, P., & Rijken, M. (2011). Preferences and experiences of chronically ill and disabled patients regarding shared decision-making: does the type of care to be decided upon matter? *Patient Educ Couns*, 84(1), 111-117.

- van der Palen, J., Klein, J. J., Zielhuis, G. A., & van Herwaarden, C. L. (1998). The role of self-treatment guidelines in self-management education for adult asthmatics. *Respir Med*, 92(4), 668-675.
- van der Weijden, T., Boivin, A., Burgers, J., Schunemann, H. J., & Elwyn, G. (2012a). Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. *J Clin Epidemiol*, 65(6), 584-589.
- van der Weijden, T., & Sanders-van Lennep, A. (2012b). Keuzehulpen voor de patiënt. *Huisarts & wetenschap*, 55(11), 516-521.
- van der Weijden, T., van Veenendaal, H., Drenthen, T., Versluijs, M., Stalmeier, P., Koelewijn-van Loon, M., . . . Timmermans, D. (2011). Shared decision making in the Netherlands, is the time ripe for nationwide, structural implementation? *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 105(4), 283-288.
- van Peperstraten, A., Nelen, W., Grol, R., Zielhuis, G., Adang, E., Stalmeier, P., et al. (2010). The effect of a multifaceted empowerment strategy on decision making about the number of embryos transferred in in vitro fertilisation: randomised controlled trial. *BMJ*, 341, c2501.
- van Tol-Geerdink, J. J., Stalmeier, P. F., van Lin, E. N., Schimmel, E. C., Huizenga, H., van Daal, W. A., & Leer, J. W. (2006). Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment? *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 66(4), 1105-1111.
- Volk, R. J., Hawley, S. T., Kneuper, S., Holden, E. W., Stroud, L. A., Cooper, C. P., et al. (2007). Trials of decision aids for prostate cancer screening: a systematic review. *Am J Prev Med*, 33(5), 428-434.
- Waljee, J. F., Rogers, M. A., & Alderman, A. K. (2007). Decision aids and breast cancer: do they influence choice for surgery and knowledge of treatment options? *J Clin Oncol*, 25(9), 1067-1073.
- Walters, J. A., Turnock, A. C., Walters, E. H., & Wood-Baker, R. (2010). Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*(5), CD005074.
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., & Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med*, 164(15), 1641-1649.
- Wegwarth, O., & Gigerenzer, G. (2011). "There is nothing to worry about": gynecologists' counseling on mammography. *Patient Educ Couns*, 84(2), 251-256.
- Wegwarth, O., Schwartz, L. M., Woloshin, S., Gaissmaier, W., & Gigerenzer, G. (2012). Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the United States. *Ann Intern Med*, 156(5), 340-349.
- Wennberg, J. E. (2010). *Tracking medicine*. New York: Oxford University Press.
- Wetzels, R., Harmsen, M., Van Weel, C., Grol, R., & Wensing, M. (2007). Interventions for improving older patients' involvement in primary care episodes. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD004273.

## Appendix 1. Verantwoording van het onderzoek

In het onderzoek is in eerste instantie op een systematische wijze gezocht naar literatuur over gezamenlijke besluitvorming.

### Gezamenlijke besluitvorming

#### *Onderzochte interventies & effectiviteit*

Er is gestart met een zoekstrategie die vanuit 'shared decision making' op zoek ging naar systematische reviews over interventies, met de volgende zoekstrategie:

```
shared decision making[Title/Abstract] OR informed decision making[Title/Abstract]
OR participatory decision making[Title/Abstract] OR medical decision
making[Title/Abstract]
AND "review"[Publication Type] OR "meta-analysis"[Publication Type] OR literature
review[Title/Abstract] OR systematic review[Title/Abstract] OR review
research[Title/Abstract] OR meta analysis[Title/Abstract] OR taxonomy[Title/Abstract]
AND ("2000"[Date - Publication] : "3000"[Date - Publication])
AND ("dutch"[Language] OR "english"[Language])
```

Daarna is verder gezocht naar systematische reviews over interventies die in eerste stap naar voren kwamen, waarbij de interventies bij naam als [tiab] zoekterm werd opgenomen in de zoekstrategie. Verdere restricties werden geformuleerd als zijnde: Engels- of Nederlandstalig, meta-analyses of reviews, gepubliceerd vanaf 2000.

#### *Randvoorwaarden op meso- en macroniveau*

```
shared decision making[Title/Abstract] OR informed decision making[Title/Abstract]
OR participatory decision making[Title/Abstract] OR medical decision
making[Title/Abstract]
AND "2000"[Date - Publication] : "3000"[Date - Publication]
AND "dutch"[Language] OR "english"[Language]
AND law[Title/Abstract] OR financ*[Title/Abstract] OR policy[Title/Abstract]
```

Beide zoekstrategieën leverden samen 122 publicaties op die werden geïnccludeerd, waarvan 53 reviews.

### Zelfmanagement

De literatuurstudie naar de effectiviteit en randvoorwaarden voor succes van zelfmanagement heeft het rapport "Helping people help themselves" als uitgangspunt genomen (De Sliva, 2012). Voor dit rapport doorzochten twee onderzoekers >10 elektronische databases met literatuur die gepubliceerd werd tot september 2010. Dit leverde meer dan 100.000 artikelen op, waarvan er ruim 550 werden geïnccludeerd voor het rapport. In aanvulling hierop, doorzochten twee onderzoekers van IQ healthcare twee elektronische databases (PubMed en Cochrane) op relevante reviews van de literatuur welke werden

gepubliceerd in de periode vanaf september 2010 t/m oktober 2012. De zoekstrategie zag er als volgt uit:

```
Self* management[Title/Abstract]
AND ("2010/08/31"[Date - Publication] : "3000"[Date - Publication])
AND ("dutch"[Language] OR "english"[Language])
```

Dit leverde 698 unieke hits op, waarvan er 65 werden geïncludeerd.

## Appendix 2. Geïnccludeerde reviews naar de effectiviteit van gezamenlijke besluitvorming

Per review wordt de effectiviteit weergegeven als de uitkomstmaat in minimaal 2 geïnccludeerde studies wordt gerapporteerd. De effectiviteit wordt in principe kwantitatief gepresenteerd, tenzij de effecten alleen kwalitatief zijn terug te vinden in de reviews. Kwalitatieve uitspraken zoals “mogelijk effectief” zijn derhalve van de auteurs van de geïnccludeerde review zelf en niet van de auteurs van dit rapport. Zoveel mogelijk wordt het aantal studies genoemd waarin de effectmaat een effect laat zien, plus het totale aantal studies waarin de effectmaat gemeten is (4/7 studies betekent dat de effectmaat in 7 studies is gemeten en in 4 studies een effect heeft laten zien).

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Keuzehulpen</b>						
<b>Adam (2008)</b> (Adam et al., 2008)	A: 3 (2 RCTs) P: 1966-2005	T: 732 R: 100-393	S: Orthopedie B: Behandelkeuze (opereren of afwachtend beleid) bij lage rugpijn		Waardering inhoud keuzehulp: positief (2/2 studies)	Kennis: verbeterd (2/2 studies)  Behandelkeuze: mixed effect op voorkeur opereren (1/2 studies)
<b>Coulter (2006)<sup>1</sup></b> (Coulter et al., 2006)	A: 10 systematische reviews (6-547 studies per review) P: 1998-2006	T: ??? R: ???	S: Divers B: <i>Niet bekend</i>	Betere risicopercepties	Meer betrokkenheid	Meer kennis  Meer informatie recall  Meer overeenkomst waarden en behandelkeuze  Minder decisional conflict  Minder electieve operaties  Wellicht reductie kosten  Geen effecten op angst en depressie

<sup>1</sup> Er is geen informatie bekend over het precieze aantal studies per uitkomstmaat



Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Dugas (2012)</b> (Dugas et al., 2012)	A: 10 RCTs P: 1994-2010	T: 4100 R: 30-1691	S: Geboortezorg  B: Screening (prenataal, 6 studies)  Behandeling (o.a. wijze van bevallen na een eerdere keizersnede, 4 studies)			<p>Kennis: toename (7 studies)</p> <p>Decisional conflict - certainty: effect (SMD = -0.16, 95% BI = -0.32 tot -0.00, p=0.05) (4 studies) - informed: geen effect (SMD = -0.19, 95% BI = -0.45 tot -0.07, p=0.16) (3 studies) - andere subschalen geen effect</p> <p>Keuze: geen effect (RR = 1.21, 95% BI = 0.90 tot 1.63) (2 studies)</p> <p>Angst: afname (pooled effect size = -0.18; 95% BI = -0.25 tot -0.12) (5 studies)</p> <p>Uiteindelijke behandeling: invloed (RR = 1.12; 95% BI = 1.01 tot 1.24) (4 studies)</p>
<b>Duncan (2010)</b> (Duncan et al., 2010)	A: 2 RCTs P: t/m 2008	T: 518 R: 113-405	S: Psychiatrische afdeling staatsziekenhuis en GGZ eerste lijn  B: behandel keuze (medicatie of psycho-educatie)		Duur consult: geen effect (0/2 studies)	<p>Klinische uitkomsten: geen effect (0/2 studies)</p> <p>Therapietrouw: geen effect (0/2 studies)</p>

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Evans (2005)</b> (Evans et al., 2005)	A: 11 (8 RCTs) P: t/m Jan 2003	T: 4.758 R: 100-1.959	S: Oncologie (prostaat)  B: Screening prostaatanker			Kennis: na 2 weken met 19.5% toegenomen (95% BI = 14.2 tot 24.8%; p < 0.001) en na 12-18 maanden 3.4% (95% BI = -0.7 tot 7.4%; p = 0.10) (9 studies)  Keuze voor PSA-test afgenomen (3.5%; 95% BI = 0.0 tot 7.2%; p = 0.050) (4 studies)
<b>Flynn (2012)</b> (Flynn et al., 2012)	A: 5 (2 RCTs, 3 cross-sectionele studies) P: 1990-2010	T: 1009 R: 37-369	S: Spoedeisende hulp  B: Behandeling (kinderen met kleine wonden, gedehydrateerde kinderen, kinderen met koorts, volwassenen met niet-ernstige pijn op de borst)			Adverse events: geen effect (2/2 studies)
<b>Gaston (2005)</b> (Gaston et al., 2005)	A: 4 RCTs P: t/m 2003	T: 158 R: 20-81	S: Oncologie (gevorderd stadium)  B: Behandeling (radiotherapie en/of chemotherapie)	<i>Aantallen per studie te klein – geen synthese mogelijk</i>	<i>Aantallen per studie te klein – geen synthese mogelijk</i>	<i>Aantallen per studie te klein – geen synthese mogelijk</i>

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Leatherman (2008)</b> (Leatherman et al., 2008)	A: 15 reviews, 18 losse studies <sup>2</sup>  P: reviews 1997 t/m 2001; losse studies 2002 t/m 2007	T: onbekend  R: onbekend	S: Divers  B: Screening (prostaat-, borst-, baarmoederhals- of darmkanker, prenataal, genetisch, baarmoederhals, cholesterol)  Behandeling (wel/geen prostatectomie, mastectomie, besnijdenis, rugpijn, Benigne Prostaat Hyperplasie, hartziekten, kanker, hormoontherapie)			PSA-screening: - Meer kennis (8/9 studies) - Minder testen (4/4 studies)  Behandeling: - Meer kennis (9/9 studies) - Minder decisional conflict - mixed effect op behandelkeuze (4/9 studies)  Screening borstkanker, prenataal, darmkanker, genetisch, baarmoederhals, cholesterol: <i>Te weinig studies voor betrouwbare uitkomsten</i>
<b>Lin (2009)</b> (Lin et al., 2009)	A: 13 (3 RCTs, 2 gecontroleerde trials, 8 ongecontroleerde trials)  P: t/m 2009	T: 1821  R: 29-362	S: Oncologie (prostaat, vroeg stadium)  B: Behandeling laag-risico prostaatkanker (operatie, radiotherapie, hormoontherapie en/of <i>watchful waiting</i> )		Waarschijnlijk meer patiënten die willen en verwachten meer betrokken te worden bij het keuzeproces (10 studies)	Kennis: toename (4/5 studies)  Onduidelijke resultaten m.b.t. invloed op behandelkeuze (7 studies)  Resultaten m.b.t. psychologisch welbevinden (o.a. angst) zijn niet eenduidig (8 studies)

<sup>2</sup> De 18 losse studies worden niet besproken i.v.m. de kleine aantallen studies per soort test of behandeling

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Murray (2009)</b> (Murray et al., 2009)	A: 0 P: 1998-2008	n.v.t.	S: Chronische nierinsufficiëntie  B: Keuze therapie (transplantatie of dialyse)			
<b>Obeidat (2011)</b> (Obeidat et al., 2011)	A: 8 (4 RCTs) P: 1999-2009	T: 2915 R: 51-369	S: Oncologie (borst, vroeg stadium)  B: Behandeling (borstbesparende operatie of mastectomie)		Tevredenheid met proces: toename (8 studies)	Kennis: toegenomen (3/5 studies)  Behandelkeuze: geen eenduidige effecten (7 studies)  <i>Decisional conflict:</i> afname (3/4 studies)  Angst: geen effect (0/3 studies)

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Sheehan (2012)</b> (Sheehan et al., 2012)	A: 28 RCTs P: 1990-2010	T: 5466 R: 15-231	S: Divers  B: Veel verschillende soorten screening (al dan niet genetisch) en behandeling	Risicoperceptie: mixed effecten (1/2 studies)	Tevredenheid met proces: toename (3/4 studies)	Kennis: verbeterd (12/12 studies)  Beter geïnformeerd voelen (geldt niet t.o.v. niet-digitale keuzehulpen) (7 studies)  Verheldering waarden en normen: verbeterd (7 studies)  <i>Decisional conflict:</i> afname (8/13 studies)  Angst: geen effect (0/7 studies)  Overeenkomst tussen waarden patiënt en gekozen optie: mogelijk verbeterd (2 studies)
<b>Slover (2012)</b> (Slover et al., 2012)	A: 21 (diverse designs) P: 1980-2010	T: ??? R: ???	S: Orthopedische chirurgie  B: Behandeling (wel/niet operatie)	<i>Te weinig studies – Onvoldoende zeggingskracht</i>	<i>Te weinig studies – Onvoldoende zeggingskracht</i>	<i>Te weinig studies – Onvoldoende zeggingskracht</i>

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Stacey (2008)</b> (Stacey et al., 2008)	A: 23 RCTs P: t/m 2009	T: 4973 R: 60-768	S: Oncologie  B: Screening (prostaat-, darm- of (erfelijke) borstkanker)  Behandeling (prostaat- of (erfelijke) borstkanker)	Risicoperceptie: verbeterd (pooled RR = 1.5; 95% BI = 1.2 tot 1.9; 6 studies)	Aantal patiënten dat een passieve rol aanneemt met 50% afgenomen (pooled RR = 0.5; 95% BI = 0.3 tot 0.8; 4 studies)	Kennis: toename (WMD = 13.7%; 95% BI = 9.0 tot 18.5; 7 studies)  Angst: geen effect  Gezondheidsstatus: geen effect  Algemene patiënttevredenheid: geen effect  Keuze: - Mogelijk reductie overbehandeling m.b.v. agressieve interventies; mogelijk reductie onderbehandeling van andere interventies (19 studies)  - 11-42% reductie in voorkeur voor PSA-screening (6/8 studies reductie)  - mixed resultaten voor darmkanker-screening (1/3 meer screening, 2/3 geen verschil)  - Geen verschil voor erfelijke borstkanker-screening (0/4 studies)
<b>Stacey (2011)</b> (Stacey et al., 2011)	A: 86 RCTs P: t/m 2009	T: 20209 R: 26-1280	S: Divers  B: Screening (o.a. prostaat- of	Meer accurate risicopercepties (RR = 1.74; 95% BI = 1.46 tot 2.08) (14 studies)	Minder passiviteit m.b.t. het keuzeproces (RR = 0.61; 95% BI = 0.49 tot 0.77) (11 studies)	Kennis: toename (MD = 13.77 out of 100; 95% BI = 11.40 tot 16.15) (26 studies)

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
			<p>darmkanker, erfelijke borstkanker, prenataal)</p> <p>Behandeling (o.a. hormoonbehandeling menopauze, medicatie voor atriumfibrileren, mastectomie, hysterectomie, prostatectomie)</p>		<p>Minder patiënten die uiteindelijk niet kozen (RR 0.57; 95% BI 0.44 tot 0.74) (9 studies)</p> <p>Tevredenheid met keuzeprocess: geen effect (2/8 studies positief)</p> <p>Arts-patiënt communicatie: verbeterd (4/4 studies)</p> <p>Lengte consult: toename (range van 8 minuten afname tot 23 minuten toename; mediaan = 2,5 minuten)</p>	<p>Meer beslissingen in lijn met de waarden van de patiënt (RR = 1.25; 95% BI 1.03 tot 1.52) (8 studies)</p> <p>Minder decisional conflict m.b.t. het gevoel ongeïnformeerd te zijn (MD = -6.43 van 100; 95% BI = -9.16 tot -3.70) (17 studies)</p> <p>Minder decisional conflict m.b.t. persoonlijke waarden (MD = -4.81; 95% CI = -7.23 tot -2.40) (14 studies)</p> <p>Tevredenheid met de keuze: mixed effect (3/10 studies positief)</p> <p>Keuze:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- minder grote electieve invasieve operaties (RR = 0.80; 95% BI = 0.64 tot 1.00) (11 studies)</li> <li>- minder PSA-screening (RR = 0.85; 95% BI = 0.74 tot 0.98) (7 studies)</li> <li>- minder hormoontherapie (RR = 0.73; 95% BI = 0.55 to 0.98) (3 studies)</li> </ul> <p>Angst: geen effect (20</p>

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
						studies)  Depressie: geen effect (0/8 studies)  Kwaliteit van leven: geen effect (7 studies)  Aandoeningsspecifieke gezondheidsuitkomsten: geen effect (9 studies)  Therapietrouw: geen effect (1/6 studies)  Zorggebruik: onduidelijk (4 studies)
<b>Stalmeier (2011)</b> (Stalmeier, 2011)	A: 11 RCTs P: t/m 2008	T: 3942 R: 33-1182	S: Divers  B: Behandeling (o.a. hormoonbehandeling, depressie, cardiovasculair risicomanagement)			Geen effect op therapietrouw (2/11 studies toename)



Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Volk (2007)</b> (Volk et al., 2007)	A: 18 RCTs P: t/m 2006	T: 6221 R: 100-1152	S: Oncologie (prostaat)  B: Screening en behandeling		Meer patiënten die verwachtten meer betrokken te worden bij het keuzeproces en dit ook van hun arts verwachten (7 studies)  Discussie met arts over wel/niet testen: mixed effect (1/3 studies toename)	Kennis: toename (14/14 studies)  Minder interesse/intentie om te screenen (6/9 studies)  Keuze: - voor screening: 8% afname (pooled RR = 0.92; 95% BI = 0.86 tot 0.99; p=0.028; 4 studies)  - voor <i>watchful waiting</i> na diagnose: 53% toename (pooled RR = 1.53; 95% BI = 1.31 tot 1.77; p=0.001)  Meer vertrouwen in de beslissing (4/5 studies)
<b>Waljee (2007)</b> (Waljee et al., 2007)	A: 11 (3 RCTs) P: 1996-2006	T: 984 R: 28-201	S: Oncologie (borst)  B: Behandeling (borstbesparende operatie of mastectomie)		Waarschijnlijk meer tevredenheid met het proces (4 studies)	Kennis: toename (5/6 studies)  Keuze voor borstbesparende operatie i.p.v. mastectomie toegenomen (RR = 1.25; 95% BI = 1.11 tot 1.40; 2 RCTs)  Decisional conflict: afname (4 studies)  Angst: geen effect (3 studies)  Depressie: geen effect (3 studies)

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
Question prompt sheets (QPS)				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Bélanger (2011)</b> (Bélanger et al., 2011)	A: 1 pilot study (focus group interviews and questionnaires)  P: 1990 t/m half 2009	T: 88 patiënten, familie, zorgverleners  R: n.v.t.	S: Palliatieve zorg  B: Keuze tussen levensverlengde therapie en de bijwerkingen daarvan vs. maximale kwaliteit van leven	<i>1 pilot studie – Onvoldoende zeggingskracht</i>	<i>1 pilot studie – Onvoldoende zeggingskracht</i>	<i>1 pilot studie – Onvoldoende zeggingskracht</i>
<b>Coulter (2006)<sup>3</sup></b> (Coulter et al., 2006)	A: 7 systematische reviews (0-35 studies per review)  P: 1998-2006	T: onbekend  R: onbekend	S: Divers  B: onbekend		Meer betrokkenheid  Patiënten stelden meer vragen  Geen invloed lengte consult	Waarschijnlijk meer kennis  Waarschijnlijk meer information recall  Verhoogde perceptie van in controle zijn  Tegenstrijdige resultaten m.b.t. tevredenheid  Geen invloed aantal prenatale tests  Tegenstrijdige resultaten m.b.t. farmaceutische therapietrouw, behandeluitkomsten en kliniekbezoek
<b>Gaston (2005)</b> (Gaston et al., 2005)	A: 5 RCTs  P: t/m 2003	T: 603  R: 23-318	S: Oncologie (gevorderd stadium)  B: Behandeling (radiotherapie en/of chemotherapie)	<i>Aantallen per studie te klein – geen synthese mogelijk</i>	<i>Aantallen per studie te klein – geen synthese mogelijk</i>	<i>Aantallen per studie te klein – geen synthese mogelijk</i>
<b>Video opname van consult</b>						

<sup>3</sup> Er is geen informatie bekend over het precieze aantal studies per uitkomstmaat

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Gaston (2005)</b> (Gaston et al., 2005)	A: 1 RCT P: t/m 2003	T: 95 R: n.v.t.	S: Oncologie (gevorderd stadium) B: Behandeling (radiotherapie en/of chemotherapie)	1 studie – Onvoldoende zeggingskracht	1 studie – Onvoldoende zeggingskracht	1 studie – Onvoldoende zeggingskracht
<b>Geschreven informatie</b>						
<b>Hamann (2003)</b> (Hamann et al., 2003)	A: 1 ongecontroleerde studie P: onbekend	T: onbekend R: onbekend	S: Psychiatrie B: Behandeling (wel of niet voortzetting medicatie)	1 ongecontroleerde studie – Onvoldoende zeggingskracht	1 ongecontroleerde studie – Onvoldoende zeggingskracht	1 ongecontroleerde studie – Onvoldoende zeggingskracht
<b>Picture cards</b>						
<b>Bélanger (2011)</b> (Bélanger et al., 2011)	A: 1 pilot study (5 interviews) P: 1990 t/m half 2009	T: 7 patiënten R: n.v.t.	S: Palliatieve zorg B: Behandeling (levensverlenging of kwaliteit van leven)	1 pilot studie – Onvoldoende zeggingskracht	1 pilot studie – Onvoldoende zeggingskracht	1 pilot studie – Onvoldoende zeggingskracht
<b>Keuzebegeleiding</b>						
<b>Stacey (2012)</b> (Stacey et al., 2012)	A: 10 RCTs: 1) begeleiding vs. standaardzorg 1 studie; 2) begeleiding plus keuzehulp vs. standaardzorg 4 studies; 3) begeleiding vs. keuzehulp 4 studies; 4) begeleiding plus keuzehulp vs. keuzehulp 4 studies P: t/m 2009	T: 2625 patiënten R: 43-625	S: Divers B: Screening (o.a. prostaat- of darmkanker, erfelijke borstkanker, prenataal) Behandeling (o.a. hormoonbehandeling menopauze, medicatie voor atriumfibrilleren, mastectomie, hysterectomie, prostatectomie)		Participatie: 2) mixed effect (1/2 studies toename) Tevredenheid over proces: 2) mixed effect (1/2 studies toename)	Kennis: 2) toename (2/2 studies) 3) geen effect (0/3 studies) Overeenkomst tussen waarden van patiënt en gemaakte keuze: 3) mixed effect (1/3 studies positief) Invloed op keuze: 2) mixed effect (2/4 studies wel verandering) 3) Geen effect (0/3 studies) 4) Geen effect (0/3 studies)
<b>Gericht op de professional</b>						

Studie	Aantal en type studies (A) Periode (P)	Totaal aantal (T) en range (R) van patiënten per studie	Setting (S) en soort besluit (B)	Effectiviteit		
				Voorwaarden*	Proces**	Uitkomsten***
<b>Légaré (2010)</b> (Légaré et al., 2010)	A: 5 RCTs P: t/m medio 2009	T: 3171 patiënten en zorgverleners R: 114-2352	S: Eerste lijn en ziekenhuis B: Adoptie van SDM door zorgverleners		Besluitvormingsproces: mixed effect (2/5 studies positief)  Gezamenlijke besluitvormingsvaardigheden (door patiënt beoordeeld): geen effect (0/3 studies)  Duur van het consult: geen effect (0/3 studies)	
<b>Allerlei interventies (verder niet gespecificeerd in de analyse)</b>						
<b>Joosten (2009)</b> (Joosten et al., 2008)	A: 11 RCTs P: 1966-2006	T: 2364 patiënten R: 45-747	S: Divers B: Behandeling (o.a. kanker, hormoonbehandeling, depressie)			Geen verschil in tevredenheid over beslissing (5/7 studies geen effect; 1/7 positief; 1/7 negatief)  Meer kennis (2/3 studies toename)  Geen effecten op kwaliteit van leven (2/2 studies)  Geen invloed op angst (3/3 studies)  Geen invloed op gezondheid (2/2 studies)

BI = betrouwbaarheidsinterval; MD = mean difference (gemiddelde verschil); RR = relatief risico; RCT = randomized controlled trial; WMD = weighted mean difference; SMD = standard mean difference.

\* o.a. voorkeuren voor bepaalde rollen, self efficacy, risicoperceptie; \*\* o.a. mate van participatie; \*\*\* o.a. kennis, decisional conflict, spijt, tevredenheid, gemaakte keuze

### Appendix 3. Taxonomie voor belemmerende en bevorderende factoren voor gezamenlijke besluitvorming

Gebaseerd op Gravel et al (2006) en Légaré et al (2008) (Gravel et al., 2006; Légaré et al., 2008)

Item	Uitleg
<b>Kennis</b>	
<b>Gebrek aan bekendheid</b>	Onmogelijkheid om op een juiste manier vragen over de inhoud van SDM te beantwoorden, evenals een zelfgerapporteerde gebrek aan bekendheid met SDM
<b>Vergeeten</b>	Op ongeluk achterwege laten van SDM
<b>Attitudes</b>	
<b>Niet eens zijn met bepaalde componenten van gezamenlijke besluitvorming:</b>	
• Interpretatie van bewijs	Niet geloven dat SDM-componenten wetenschappelijk zijn onderbouwd
• Gebrek aan toepasbaarheid:	
○ Kenmerken van de patiënt	Niet eens zijn met de toepassing van SDM in verband met kenmerken van de patiënt
○ Klinische situatie	Niet eens zijn met de toepassing van SDM in verband met de klinische situatie
• De patiënt vragen naar zijn/haar gewenste rol in het besluitvormingsproces	Niet eens zijn met een specifieke component van SDM, zoals de patiënt vragen naar zijn/haar gewenste rol in het besluitvormingsproces
• De patiënt vragen naar ondersteuning of druk wegnemen	Niet eens zijn met een specifieke component van SDM, zoals de patiënt vragen om ondersteuning en/of druk weghalen
• Vragen naar waarden/toelichting van waarden	Niet eens zijn met een specifieke component van SDM, zoals patiënten vragen naar hun waarden
• Niet kosteneffectief	Perceptie dat de kosten hoger worden als SDM is geïmplementeerd
• Geen vertrouwen in de ontwikkelaars van SDM	Gebrek aan vertrouwen in de personen die verantwoordelijk zijn voor de ontwikkeling of het verspreiden van SDM
<b>Niet eens zijn in het algemeen:</b>	
• Te kookboekachtig/niet flexibel	Niet eens zijn met SDM omdat het te kunstmatig is
• Uitdaging van de autonomie	Niet eens zijn met SDM omdat het een bedreiging voor de professionele autonomie is
• Subjectieve synthese	Perceptie dat de auteurs niet objectief waren
• Niet praktisch	Niet eens zijn met SDM omdat het onduidelijk is of onmogelijk om te volgen

Item	Uitleg
<ul style="list-style-type: none"> <li>Overall (niet nader gespecificeerd)</li> </ul>	Niet eens zijn met SDM in het algemeen (niet nader gespecificeerd)
<b>Gebrek aan verwachtingen:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Patiëntenuitkomsten</li> </ul>	Perceptie dat SDM niet zal leiden tot betere patiëntenuitkomsten
<ul style="list-style-type: none"> <li>Gezondheidszorgproces</li> </ul>	Perceptie dat SDM niet zal leiden tot een beter gezondheidszorgproces
<ul style="list-style-type: none"> <li>Vorgevoel</li> </ul>	Perceptie dat SDM leidt tot bezwaarlijke gevoelens en/of bestaande gevoelens niet meeneemt
<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebrek aan eigeneffectiviteit</li> </ul>	Geloof dat iemand SDM niet kan uitvoeren
<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebrek aan motivatie</li> </ul>	Gebrek aan motivatie om SDM uit te voeren of gedrag te veranderen
<b>Gedrag</b>	
<b>Externe barrières</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Factoren geassocieerd met de patiënt:</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Voorkeuren van de patiënt</li> </ul>	Ervaren onvermogen om de voorkeuren van patiënten af te stemmen door het gebruik van SDM
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Factoren geassocieerd met SDM als interventie:</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Gebrek aan uitproberen</li> </ul>	Perceptie dat niet met SDM geëxperimenteerd kan worden op kleine schaal
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Gebrek aan compatibiliteit</li> </ul>	Perceptie dat SDM niet overeenkomt met de eigen manier van werken
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Complexiteit</li> </ul>	Perceptie dat SDM moeilijk te begrijpen en toe te passen is
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Gebrek aan observeerbaarheid</li> </ul>	Gebrek aan zichtbaarheid van de resultaten van SDM
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Niet communiceerbaar</li> </ul>	Perceptie dat het niet mogelijk is informatie te creëren en te delen met anderen zodat tot een gezamenlijk idee van SDM wordt gekomen
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Toenemende onzekerheid</li> </ul>	Perceptie dat het toepassen van SDM onzekerheid verhoogt (bijv. gebrek aan voorspelbaarheid, structuur of informatie)
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Niet flexibel</li> </ul>	Gebrek aan mogelijkheden in de manier waarop SDM is aan te veranderen of aan te passen door een speler in het proces van adopteren en implementeren
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Factoren geassocieerd met omgevingsfactoren:</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Tijdsdruk</li> </ul>	Onvoldoende tijd om SDM toe te passen in de praktijk
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Gebrek aan middelen</li> </ul>	Onvoldoende materiaal of personeel om SDM toe te passen in de praktijk
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Organisatorische beperkingen</li> </ul>	Onvoldoende ondersteuning van de organisatie

Item	Uitleg
○ Gebrek aan toegang tot services	Onvoldoende toegang tot actuele of alternatieve gezondheidsservices om SDM in de praktijk te brengen
○ Gebrek aan (financiële) vergoeding	Onvoldoende vergoeding om SDM toe te passen in de praktijk
○ Ervaren toename van aansprakelijkheid voor wanpraktijken	Risico op juridische acties neemt toe als SDM in de praktijk wordt toegepast
○ Verantwoordelijkheid delen met de patiënt*	Het toepassen van SDM maakt dat de verantwoordelijkheid van de professional vermindert, omdat deze wordt gedeeld met de patiënt

\* Alleen t.b.v. de bevorderende factoren; SDM = shared decision making