

Keuzehulpen voor patiënten?

Referentie

Stacey D, Lewis KB, Smith M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2024, Issue 1. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub6

Duiding

Gilles Henrard, médecin généraliste, ULiège. Belangenvermenging met het onderwerp: wetenschappelijk adviseur (vrijwilliger) voor de website Infosanté.be, kort vermeld in de bespreking.

Klinische vraag

Zijn beslissingen aangaande screening of behandeling van volwassen patiënten meer in overeenstemming met hun waarden, kennis, risicoperceptie, het gevoel geïnformeerd te zijn en aan de besluitvorming te hebben deelgenomen, wanneer ze keuzehulpen gebruiken in vergelijking met standaardzorg?

Achtergrond

Patiënten informeren is een wettelijke verplichting¹. Fundamenteler nog: patiënten aanmoedigen tot gedeelde besluitvorming is een ethische verplichting en tevens een hefboom voor kwaliteitsvolle zorg (1). Gedeelde besluitvorming kan worden geïmplementeerd via aangepaste modellen van therapeutische relatie en in sommige gevallen door het gebruik van hulpmiddelen (2). Minerva besprak nooit eerder een artikel over het gebruik van keuzehulpen voor patiënten. Volgens de IPDAS Collaboration² moeten deze hulpmiddelen op zijn minst de te nemen beslissing expliciteren, informatie verschaffen op basis van het beste beschikbare bewijs (doelstellingen, verwachte werkzaamheid en mogelijke ongewenste effecten) en patiënten helpen bij het bepalen wat voor hen het belangrijkste is. De hier besproken systematische review is de laatste update van een Cochrane systematische review die voor het eerst werd gepubliceerd in 2003 en bijgewerkt in 2017 (3,4).

Samenvatting

Methodologie

Systematische review met meta-analyses.

Geraadpleegde bronnen

- CENTRAL, MEDLINE, Embase, PsycINFO, EBSCO en de grijze literatuur van 2015 (datum van de laatste update) tot maart 2022
- geen taalrestrictie.

Geselecteerde studies

- inclusiecriteria :
 - RCT's die keuzehulpen voor patiënten vergelijken met standaardzorg, placebo of geen interventie
 - keuzehulpen voor patiënten moeten voldoen aan de definitie van complexe interventies, rekening houdend met de kenmerken van hun inhoud en met de manier waarop deze inhoud gepresenteerd wordt; volgens de International Collaboration on Patient Decision Aid Standards (IPDAS) (5) bevatten keuzehulpen voor patiënten ten minste volgende elementen:

¹ Cf. Wet van 22 augustus 2002 inzake patiëntenrechten.

² Voor de « International Patient Decision Aid Standards », zie <http://ipdas.ohri.ca/>

1. ze vermelden expliciet de beslissing die overwogen moet worden voor de doelgroep
 2. ze geven evenwichtige, wetenschappelijk onderbouwde informatie over een gezondheidsprobleem, de beschikbare opties en de bijbehorende voor- en nadelen
 3. ze helpen patiënten om impliciet of expliciet in te zien welke waarde ze hechten aan de voor- en nadelen van elke optie (fysieke, emotionele en sociale effecten)
- standaardzorg wordt gedefinieerd als algemene informatie, risicobeoordeling, samenvattingen van klinische praktijkrichtlijnen voor patiënten; onder placebo-interventie verstaat men bijvoorbeeld informatie geven over een ander onderwerp
- exclusiecriteria:
 - studies over interventies met betrekking tot:
 - beslissingen over veranderingen in levensstijl, sociale zorg, deelname aan een klinische studie of algemene richtlijnen voor vroegtijdige zorgplanning (bijvoorbeeld niet reanimeren)
 - educatieprogramma's die niet gericht zijn op een specifieke beslissing
 - interventies gericht op het bevorderen van therapietrouw of het verkrijgen van geïnformeerde toestemming voor een aanbevolen optie
 - studies die de relevante keuzehulpen voor de patiënt niet adequaat beschreven of waarvan de relevante keuzehulpen niet beschikbaar waren voor de auteurs (waardoor de kenmerken van de keuzehulpen niet duidelijk waren en men niet kon nagaan en hoeverre ze wel of niet voldeden aan de minimumcriteria om als keuzehulp voor de patiënt te worden beschouwd)
 - studies die verschillende formaten of methoden voor de verspreiding van keuzehulpen onder patiënten vergeleken of die twee verschillende soorten keuzehulpen voor patiënten onderling vergeleken (bijvoorbeeld eenvoudigere of ingewikkeldere tools)
 - in totaal voegde deze update 104 nieuwe studies toe op een totaal van 209; de keuzehulpen voor patiënten hadden betrekking op 71 verschillende beslissingen; de meest frequente hadden te maken met een behandeling voor een cardiovasculair probleem (N=22), kankerscreening (N=34), kankerbehandeling (N=36), behandeling met betrekking tot geestelijke gezondheid (N=10) en gewrichtsvervangende chirurgie (N=9); 89 keuzehulpen (43%) waren beschikbaar op papier, 70 (33%) elektronisch en 33 (16%) bevatten audio of video.

Bestudeerde populatie

- inclusie van volwassenen van 18 jaar of ouder die beslissingen moesten nemen over screenings- of behandelingsopties voor zichzelf, een kind of een familielid waarvoor ze verantwoordelijk waren
- exclusie van studies waarin volwassenen hypothetische keuzes moesten maken
- in totaal waren er resultaten beschikbaar over 107 698 patiënten uit 19 landen: Verenigde Staten (N=106), Canada (N=23), Verenigd Koninkrijk (N=21), Australië (N=17), Nederland (N=10), Duitsland (N=8), China (N=7), Spanje (N=6), Denemarken (N=2), Finland (N=2), Frankrijk (N=2), Japan (N=2), Griekenland (N=1), Italië (N=1), Maleisië (N=1), Nieuw-Zeeland (N=1), Zweden (N=1), Zwitserland (N=1), Turkije (N=1); 4 studies werden in twee landen uitgevoerd.

Uitkomstmeting

- primaire uitkomstmaten:
 - met betrekking tot de gemaakte keuze: concordantie tussen de gemaakte keuze en de waarden van de patiënt, gemeten aan de hand van het percentage deelnemers dat een beslissing nam in overeenstemming met wat ze het belangrijkste vonden, beoordeeld kort na het gebruik van de keuzehulp, met behulp van bijvoorbeeld het MMIC-instrument (« Multi-Dimensional Measure of Informed Choice ») (N=13)
 - met betrekking tot het proces van gedeelde besluitvorming:
 - kennis, gestandaardiseerd op een schaal van 0 (geen kennis) tot 100 (perfecte kennis) en beoordeeld kort na gebruik van de keuzehulp

- nauwkeurige risicoperceptie (percentage deelnemers die de waarschijnlijkheid van het optreden van een uitkomstmaat beoordeelden in overeenstemming met wetenschappelijke gegevens)
- deelname aan de besluitvorming (percentage deelnemers die aangaven een passieve rol in de besluitvorming te hebben gehad, beoordeeld kort na raadpleging met de clinicus)
- ongewenste gebeurtenissen (spijt van de beslissing op een schaal van 0 (geen spijt) tot 100 (grote spijt), beoordeeld weken of maanden nadat de beslissing was genomen)
- secundaire uitkomstmaten: de uiteindelijk gemaakte keuze, vertrouwen in het maken van beslissingen, vasthouden aan de gekozen optie, klinische uitkomstmaten en impact op het gezondheidssysteem (bijvoorbeeld duur van de consultatie).

Resultaten

- de verschillen waren statistisch significant in het voordeel van de interventie voor alle primaire uitkomstmaten die te maken hadden met ‘doeltreffendheid’, maar niet significant voor de uitkomstmaat ‘veiligheid’ (spijt van de beslissing) (*zie tabel*); de kwaliteit van het bewijs was matig tot hoog; de meeste studies vertoonden geen hoog risico van bias, maar het niveau van bewijskracht voor de uitkomstmaat ‘concordantie van de keuze met de waarden van de patiënt’ werd verlaagd vanwege het risico van publicatiebias

Tabel. Resultaten voor de primaire uitkomstmaten.

Uitkomstmaten	Voordeel standaardzorg versus interventie	Relatief risico (95% BI) en aantal studies	Kwaliteit van bewijs
Concordantie van de gemaakte keuze met de waarden van de patiënt	29,5% versus 48,1%	1,75 (1,44 tot 2,13) (21 studies)	matig
Kennis	58,6% versus 70,3%	/ (107 studies)	hoog
Nauwkeurige risicoperceptie	28,1% versus 53,2%	1,94 (1,61 tot 2,34) (21 studies)	hoog
Niet-deelname aan de besluitvorming	25,7 versus 18,8%	0,72 (0,59 tot 0,88) (21 studies)	hoog
Spijt van de beslissing	15,6% versus 14,47% <i>Niet-significant verschil</i>	/ (2 studies)	hoog

- m.b.t. de secundaire uitkomstmaten:
 - wat betreft het effect op de keuze van patiënten: met keuzehulpen kozen patiënten minder voor een niet-dringende majeure electieve ingreep (meer patiënten kozen voor conservatieve opties), screening naar colorectale kanker nam toe en screening naar prostaatkanker nam af; andere beslissingen werden niet of wisselend beïnvloed
 - het vertrouwen in het nemen van beslissingen nam toe
 - van de 25 studies die het effect op therapietrouw aan de gekozen optie nagingen, toonden er 20 geen significant effect en 5 een positief effect
 - geen enkele studie heeft een effect op klinische uitkomstmaten gemeten
 - consultaties duurden niet langer wanneer men keuzehulpen gebruikte om de consultatie voor te bereiden, en consultaties duurden slechts 1,5 minuut langer wanneer men ze gebruikte tijdens de consultatie.

Besluit van de auteurs

In vergelijking met standaardzorg zijn volwassen patiënten waarschijnlijk meer geholpen met keuzehulpen om geïnformeerde keuzes te maken in overeenstemming met hun waarden. Keuzehulpen stelden hen in staat hun kennis aanzienlijk te vergroten, hun perceptie van de risico's te verbeteren en een actieve rol te spelen in de besluitvorming. Deze geüpdatete systematische review toonde ook dat patiënten dankzij keuzehulpen zich beter geïnformeerd voelen en meer inzicht krijgen in hun persoonlijke waarden. Er was geen verschil wat betreft spijt van de beslissing. Verdere studies zijn nodig om de impact op therapietrouw, kosten en gebruik van middelen te beoordelen.

Financiering van de studie

Beurs van het « Canadian Institute for Health Research ».

Belangenvermenging van de auteurs

Verscheidende onderzoekers ontwikkelden keuzehulpen voor patiënten, maar geen van hen nam in deze geüpdate review beslissingen over hun inclusie, de extractie van gegevens, de beoordeling van het risico van basis of evaluatie van de globale zekerheid van bewijs volgens GRADE.

Bespreking

Beoordeling van de methodologie

Deze uitgebreide systematische review met meta-analyses volgt nauwgezet de Cochrane-methodiek. Het meest opvallend aan deze systematische review is het grote aantal gebruikte uitkomstmaten en de aanzienlijke heterogeniteit, zowel wat betreft de populaties (eerste lijn, tweede lijn, enzovoort) als de interventies (op papier of elektronisch, meer of minder complex, enzovoort). De auteurs anticiperen hier duidelijk op door expliciet meer belang te hechten aan de richting van effecten dan aan de effectgroottes.

Beoordeling van de resultaten

Deze update versterkt de conclusies van eerdere systematische reviews over dit onderwerp. Het onderzoeksdomein is vrij actief want sinds 2017 konden er 104 extra klinische studies worden geïncludeerd. De resultaten zijn instructief, niet alleen wat betreft de waargenomen effecten, die klinisch soms zeer relevant lijken, maar ook wat betreft de gegevens in verband met de standaardzorg. Zo kiest minder dan een derde van de patiënten een optie die in lijn ligt met zijn waarden, zegt een kwart van de patiënten niet betrokken te zijn geweest bij de beslissing en heeft slechts minder dan een derde van de patiënten een nauwkeurige perceptie van de risico's. Dat ligt trouwens in lijn met de literatuur over dit onderwerp: patiënten hebben doorgaans de neiging om de voordelen van medische ingrepen te overschatten en de risico's te onderschatten (6).

De vraag is hoe deze keuzehulpen in de praktijk gebruikt kunnen worden. In België zijn de meeste niet beschikbaar in het veld. Om de gedeelde besluitvorming met patiënten te ondersteunen, zijn in België via de Evidence linker in de elektronische medische dossiers (EMD) van artsen de vereenvoudigde samenvattingen van richtlijnen van Gezondheid en Wetenschap³ beschikbaar. Strikt genomen zijn dat echter geen keuzehulpen, vooral omdat ze niet expliciet focussen op de te maken keuzes. Dankzij de recente toegang tot de topics van 'BMJ Best Practices'⁴, die ook via de Evidence linker beschikbaar zijn, kunnen artsen vanuit hun EMD's toegang krijgen tot een hele reeks risicocalculators. Dat kan bepaalde fases in de gedeelde besluitvorming vereenvoudigen. Ook het KCE heeft keuzehulpen ontwikkeld, bijvoorbeeld inzake het voorschrijven van statines. In de vorm van infografieken per '1000 personen'⁵ wordt gericht aangegeven welke beslissing men kan nemen. Deze infografieken helpen de patiënt op zijn minst impliciet om zijn waarden te verhelderen. Blijft

³ Zie <https://www.gezondheidenwetenschap.be/>

⁴ Zie <https://ebpnet.be/nl/nieuws/u-heeft-toegang-tot-bmj-best-practice>

⁵ Zie <https://www.statines.kce.be/nl/>

de vraag of de keuzehulpen moeten worden aangepast aan patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden (7). Maar dat mag evenwel geen belemmering zijn om ze oordeelkundig te blijven gebruiken. In de huidige systematische review beschouwt men keuzehulpen als hulpmiddelen voor de consultatie met een zorgprofessional, zowel ervoor als tijdens. Hieruit is mogelijk ook een zinvol onderzoeksdomein met betrekking tot de taakverdeling tussen zorgberoepen af te leiden. Bij gebruik van een keuzehulp tijdens de consultatie, duurde de consultatie langer, maar dat is mogelijk te wijten aan een noodzakelijke leercurve. Het zou ook interessant zijn, vooral met de opkomst van artificiële intelligentie en de talrijke vrij beschikbare tools, om de impact van keuzehulpen buiten een therapeutische relatie met een professional te onderzoeken.

Wat zeggen de richtlijnen voor de klinische praktijk?

Er bestaat volgens ons geen specifieke Belgische richtlijn over het gebruik van keuzehulpen voor patiënten. Wat betreft de integratie van het concept van gedeelde besluitvorming in klinische richtlijnen in het algemeen kan de plaats die aan gedeelde besluitvorming wordt gegeven variëren naargelang het onderwerp en de onzekerheid die erover bestaat (8). We moeten echter vaststellen dat meer dan de helft van de klinische praktijkrichtlijnen (zoals darmkankerscreening bijvoorbeeld) helemaal niet verwijzen naar keuzehulpen (9).

Besluit van Minerva

Deze systematische review met meta-analyses van zeer goede methodologische kwaliteit toont aan dat de beslissing van patiënten met betrekking tot een screeningsonderzoek of een behandeling meer overeenstemt met de waarden, de kennis, de risicoperceptie en het participeren aan de besluitvorming wanneer keuzehulpen worden gebruikt in vergelijking met standaardzorg.

Referenties

1. Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: Patients' preferences matter. *BMJ* 2012;345:e6572. DOI: 10.1136/bmj.e6572.
2. Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ* 2017;359:j4891. DOI: 10.1136/bmj.j4891
3. Stacey D, Lewis KB, Smith M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2024, Issue 1. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub6
4. Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2017, Issue 4. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5
5. International Patient Decision Aid Standards Collaboration. IPDAS Voting Document - 2nd Round. 2005. URL: ipdas.ohri.ca/IPDAS_Second_Round.pdf (accessed 29/10/2013).
6. Hoffmann TC, Del Mar C. Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review. *JAMA Intern Med* 2015;175:274-86. DOI: 10.1001/jamainternmed.2014.6016
7. Richter R, Jansen J, Bongaerts I, et al. Communication of benefits and harms in shared decision making with patients with limited health literacy: a systematic review of risk communication strategies. *Patient Educ Couns* 2023;116:107944. DOI: 10.1016/j.pec.2023.107944
8. Berger ZD, Brito JP, Ospina NS, et al. Patient centred diagnosis: sharing diagnostic decisions with patients in clinical practice. *BMJ* 2017;359:j4218. DOI: 10.1136/bmj.j4218
9. Maes-Carballo M, García-García M, Gómez-Fandiño Y, et al. Systematic review of shared decision-making in guidelines about colorectal cancer screening. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2022;31:e13738. DOI: 10.1111/ecc.13738