Shared decision making
Inleiding en “evidence base”
Case: vroegtijdige zorgplanning in woonzorg

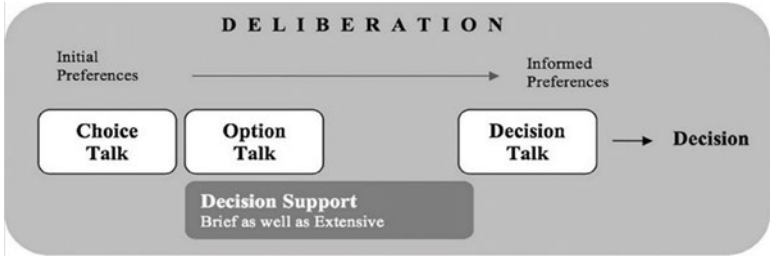
Prof.dr. Chantal Van Audenhove
ACHG & LUCAS KU Leuven
24 November 2020

inhoud

- Wat is Shared Decision Making ?
- De rol van informatie: decision aids en option grids
- Wetenschappelijke basis
- Hoe kan dit voet aan de grond krijgen ?
- We Decide Optimised studie over vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementia in de woonzorg

Shared Decision Making: Kiezen In Overleg

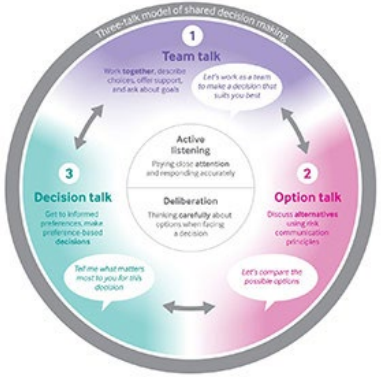
Aanpak waarin
de clinicus en de patiënt
de beste wetenschappelijke kennis delen
in een besluitvormingsproces
waarbij de patiënt aangemoedigd wordt
om verschillende opties te overwegen
zijn voorkeuren te bepalen
en samen met de clinicus
een eindkeuze te maken.



Elwyn et al. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice.

Deelaspecten van overleg: 3 gespreksstijlen

- Praten over het feit dat er keuzemogelijkheid is
  - Checken of men dit begrijpt
  - Gelijkwaardigheid van de opties
  - Waardengevoeligheid van de beslissing
- Praten over de opties
  - Pluspunten, minpunten en risico's bespreken
  - Wikken en wegen
  - Ondersteunen bij de afweging
- Praten over de beslissing of eindkeuze
  - Focussen op de voorkeuren
  - Uitlokken van voorkeuren
  - Ondersteunen in de richting van een keuze



Elwyn et al, 2017

Gespreksmodellen

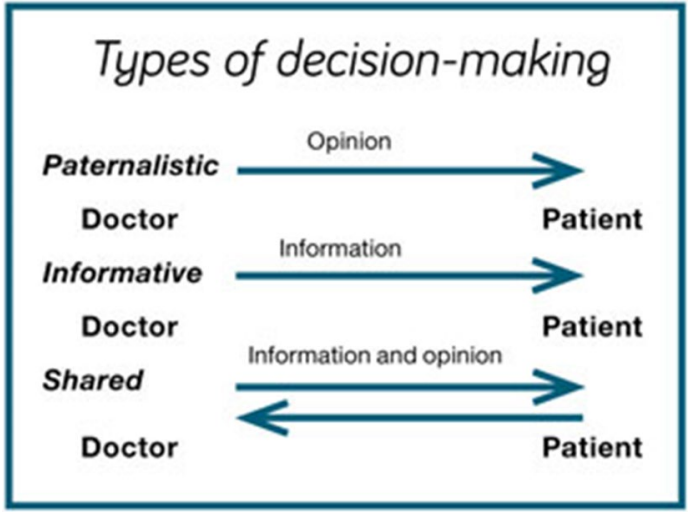
Paternalistisch model of expertmodel
- Patiënt in ziekterol: afhankelijke positie
- Arts als expert in genezing
- Extreem: arts beslist in plaats van patiënt

Consumentenmodel
- Patiënt krijgt informatie
- Patiënt beslist autonoom

Vertegenwoordigersmodel
- Arts bevraagt familie
- Arts kiest zoals patiënt zou kiezen

Overlegmodel

Minstens twee partijen betrokken waarbij:
- Beide participeren aan besluitvorming
- Wederzijdse informatie-uitwisseling
- Beslissing als beide partijen het eens zijn



https://www.medicalprotection.org/newzealand/casebook/casebook-january-2014/consent-and-shared-decision-making

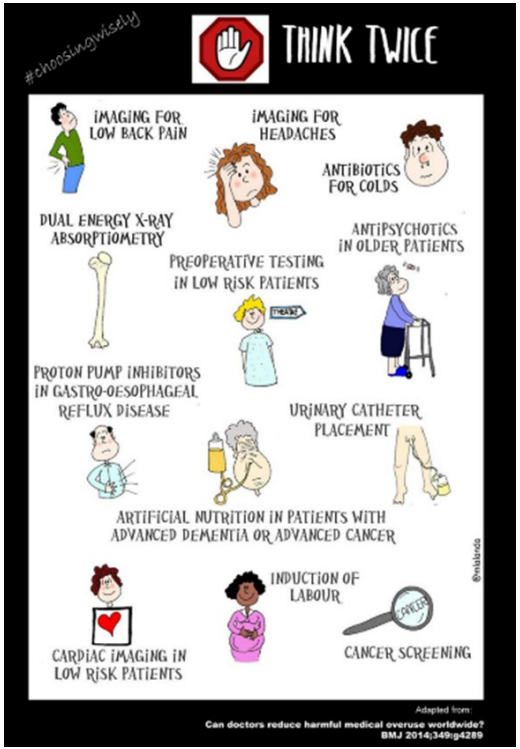
Voorkeurs- of waardegevoelige beslissingen

- Verschillende opties: wel of niet behandelen
- Onzekerheid over voordelen en nadelen
- Beste keuze afhankelijk van waarden en voorkeuren van patiënt
- Niets doen of “actieve monitoring” is een optie

Te nemen in overleg: shared decision making

Toepassing: veel voorbeelden in oncologie

- Screening of niet
- Behandeling of actieve monitoring
  - Vroeg stadium
  - Palliatieve fase



O’Connor et al (2003)

Patient Decision Aids

THE COCHRANE LIBRARY
Independent high-quality evidence for health care decision making

Interventies die tot doel hebben patiënten te **helpen bij specifieke en doelgerichte keuzes** tussen behandelingsalternatieven door hen informatie te geven over de **keuzemogelijkheden** en over de therapieresultaten die relevant zijn voor de gezondheidstoestand van de patiënt in kwestie.



Patient decision aids are tools designed to **help people participate in decision making about health care options.** They provide information on the options and help patients clarify and communicate the personal value they associate with different features of the options.

Patient decision aids do not advise people to choose one option over another, nor are they meant to replace practitioner consultation. Instead, they **prepare patients to make informed, values-based decisions with their practitioner.**

https://cccrg.cochrane.org/sites/cccrg.cochrane.org/files/public/uploads/decision_aids_february_2018.pdf

KU LEUVEN LUCAS

Updated Cochrane Review (Stacey et al 2017)

Compared to usual care across a wide variety of decision contexts, people exposed to decision aids **feel more knowledgeable**, **better informed, and clearer about their values**, and they probably have a more **active role in decision making** and **more accurate risk perceptions**. There is growing evidence that decision aids may improve **values-congruent choices**.

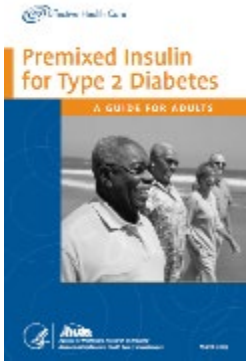
There are **no adverse effects** on health outcomes or satisfaction.

New for this update is evidence indicating **improved knowledge and accurate risk perceptions** when decision aids are used either within or in preparation for the consultation.

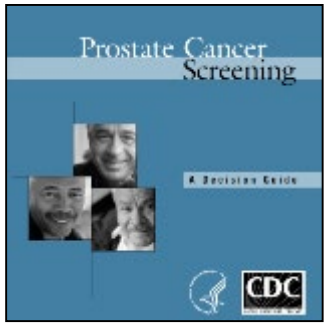
Further **research is needed** on the effects on adherence with the chosen option, cost-effectiveness, and use with lower literacy populations.

Verschillende soorten keuzes en formats

- Vroegdetectie bv prostaatkanker
- Behandeling bv diabetes
- Vroegtijdige zorgplanning







Uitgebreide beslissingshulpen

- Boekje
- Website

Option grids

U.S. English

option grid

Breast reconstruction after surgery for cancer: options

Use this decision aid to help you and your healthcare professional talk about whether you should have breast reconstruction following your mastectomy.

Frequently Asked Questions ↓	No reconstruction (mastectomy only)	Immediate reconstruction	Delayed reconstruction
What is done?	The whole breast is removed, leaving a flat chest wall. You will be given a temporary prosthesis before going home, and a permanent one 6 to 8 weeks later.	The whole breast is removed and a new breast shape is created, using implants or your own tissue. This is done in one operation.	In the first operation, the whole breast is removed, leaving a flat chest wall. In another procedure, sometime later, a new breast shape is created.
Will reconstruction make it more difficult to tell if the cancer has come back in the breast?	Does not apply	No. Examination of the reconstructed breast can detect changes. Mammography is not usually done.	No. Examination of the reconstructed breast can detect changes. Mammography is not usually done.
How likely is it the cancer will come back in the breast?	In about 5 in every 100 women (5%) in the 10 years after mastectomy.	In about 5 in every 100 women (5%) in the 10 years after mastectomy.	In about 5 in every 100 women (5%) in the 10 years after mastectomy.
What are the common problems?	Tiredness, slow wound healing, itchy scar, and skin breakdown.	Tiredness, slow wound healing, itchy scar, and skin breakdown. Up to 20 in every 100 women (20%) may be unhappy with size and shape and will need further surgery to get both breasts to look the same.	Tiredness, slow wound healing, itchy scar, and skin breakdown. Up to 20 in every 100 women (20%) may be unhappy with size and shape and will need further surgery to get both breasts to look the same.
What happens to the part where muscle tissue is taken for reconstruction?	Does not apply	You will have a scar where the muscle tissue is removed. It is unlikely that any resulting weakness will limit your usual activities.	You will have a scar where the muscle tissue is removed. It is unlikely that any resulting weakness will limit your usual activities.
Will a reconstruction delay my other treatments?	Does not apply	Possibly, as your wounds need to heal first. This delay does not mean cancer treatments are less effective.	No. You are given other treatments before the reconstruction.
How long will it take to get back to usual activities?	Roughly 4 weeks	Up to 3 to 6 months, depending on the type of reconstruction	Up to 3 to 6 months, depending on the type of reconstruction
Will the nipple be gone?	Yes	It may be possible to keep the nipple or do nipple reconstruction later.	Nipple reconstruction can be done later.
What will it feel like?	About 10 in every 100 women (10%) feel some tightness or tenderness in the breast area.	The ability to sense touch may be changed; 70 in every 100 women (70%) say that the new breast feels like a part of the body.	The ability to sense touch may be changed; 80 in every 100 women (80%) say that the new breast feels like a part of the body.

***Under Revision: June 2016**
Editors: Carrie Flannagan (Lead Editor), Stuart McIntosh, Cathy McDaid, Heather Emerson, Alexander Leeper, Samantha Sloan, Marie-Anne Durand, Glyn Elwyn
Editors have declared no conflicts of interest.
Publication date: 2014-05-27 **Expiry date:** 2016-05-27 **ISBN:** 978-0-9926733-7-6 **License:** CC BY-NC-ND 4.0 (International)
This Option Grid™ decision aid does not constitute medical advice, diagnosis, or treatment. See Terms of Use and Privacy Policy at www.optiongrid.org.



74 criteria waaraan een goede keuzehulp moet voldoen mbt:

1. **Inhoudelijke aspecten van de informatie:**

   voldoende gedetailleerd, begrijpelijke taal, gebalanceerd

   - Gezondheidstoestand
   - Opties
   - **Mogelijkheden van niet behandelen !**
   - Natuurlijk beloop ziekte
   - Procedures
   - Voor- en nadelen van interventies en uitkomsten
   - Waarschijnlijkheden per optie

2. Proces van ontwikkeling
3. Effectiviteit

KU LEUVEN LUCAS

ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY



Zeer positieve resultaten !
Waarom doen we het (nog) niet ?
Wat zijn de hinderpalen ?

Vanuit patiëntenperspectief

Vanuit artsen/hulpverleners perspectief

Vanuit organisatie van de zorg

Vanuit het beleid

Wat kan SDM bevorderen bij cliënten ?

Strijd aangaan tegen hinderende attitudes en kennis over participatie:

- Patiënten hebben nood aan **kennis en power**
  - Attitudes van patiënten hinderen participatie
  - Men denkt zelf niet te kunnen participeren
  - Men onderschat eigen kennis over voorkeuren
- Opvattingen over **de rol van de goede patiënt**
  - Men moet passief en compliant zijn
  - Men heeft niet het gevoel te mogen participeren

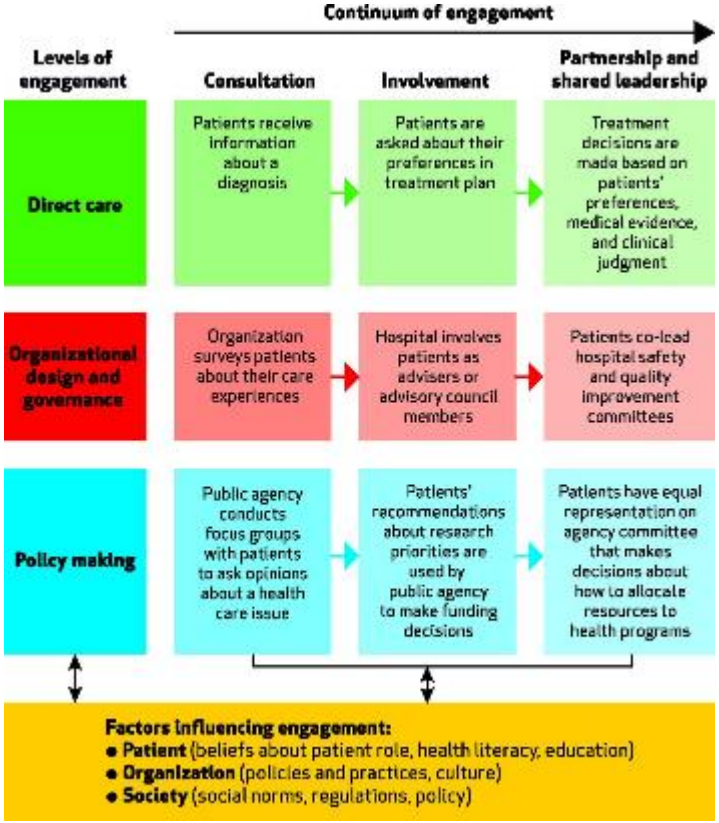
Nood aan coaching en educatie ! Empowerment !

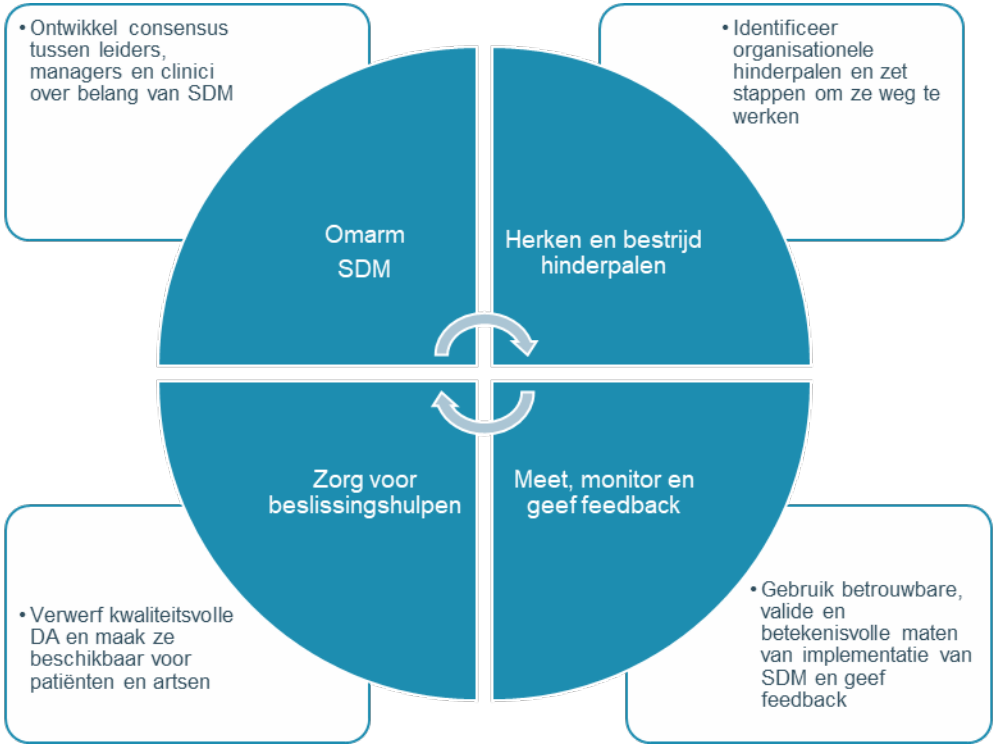
Ook aan de zijde van de artsen en andere hulpverleners

https://gedeeldebesluitvorming.nl/trainingsmateriaal

Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient education and counseling*, *94*(3), 291-309

A Multidimensional Framework For Patient And Family Engagement In Health And Health Care





Elwyn, Edwards & Thompson, 2016

©2013 by Project HOPE - The People-to-People Health Foundation, Inc.

Kristin L. Carman et al. Health Aff 2013;32:223-231

KU LEUVEN
LUCAS

FLIECE
FLanders study to Improve End-of-life Care and Evaluation tools

we DECide Optimised

Vlaams Initiatief voor Netwerken voor Dementie-onderzoek
Met steun van de Vlaamse overheid
KU LEUVEN Universiteit Antwerpen VIB KU LEUVEN Universiteit Antwerpen

AGENTSCHAP INNOVEREN & ONDERNEMEN

Koning Boudewijnstichting
Samen werken aan een betere samenleving

‘we DECide’ : ‘we Discuss End-of-life Choices’

= Een communicatietraining voor zorgprofessionals in het bespreken van vroegtijdige zorgplanning

bij personen met dementie en hun naasten in woonzorgcentra

Studieprotocol:

Ampe, S., Sevenants, A., Coppens, E., Spruyte, N., Smets, T., Declercq, A., & Van Audenhove, Ch. (2014). Study protocol for 'we Decide': implementation of advance care planning for nursing home residents with dementia. *Journal of Advanced Nursing,71*(5), 1156-1168.

FLIECE
FLanders study to Improve End-of-life Care and Evaluation tools

Eerste fase van het onderzoek ‘We DECide’

Piloot studie ‘we DECide’ toont veelbelovende resultaten :

- **Gevoel van competentie** van deelnemers in het bespreken van VZP
- **Ervaren belang en frequentie** in het bespreken van keuzen in de zorg met bewoners en naasten
- **Mate van aandacht voor de voorkeuren** van de bewoner en naasten op organisatieniveau
- **MAAR NIET DUURZAAM VERANKERD IN GESPREKSVOERING**

Ampe S., Sevenants A., Smets T., Declercq A., Van Audenhove C. (2017). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Influence of 'we DECide' on policy and practice. Patient Education and Counseling, 100 (1), 139-146.

Ampe S., Sevenants A., Smets T., Declercq A., Van Audenhove C. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. Journal of Advanced Nursing, 72 (3), 569-581.

Ampe S., Sevenants A., Coppens E., Spruytte N., Smets T., Declercq A., Van Audenhove C. (2015). Study protocol for 'we DECide': implementation of advance care planning for nursing home residents with dementia. Journal of Advanced Nursing, 71 (5), 1156-1168.

‘We DECide optimised’

Implementatiestudie ‘we DECide Optimised’ met oog op duurzame verandering

3 niveaus:

- **Zorgverleners trainen**
- Bijkomende focus op **organisatieniveau**
  - Wordt VZP voorbereid en besproken op teamvergaderingen? Op welke manier?
  - Visievan de organisatie op VZP bespreken ?
- Bijkomende focus op het betrekken van **bewoners en naasten**
  - Informatiecampagne: Kiezen in overleg – Uw keuze, onze zorg
  - Stimuleren van bewoners en naasten om vragen te stellen

Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2019). ‘We DECide optimized’ - training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretestposttest cluster randomized trial. BMC Geriatrics.
doi: 10.1186/s12877-019-1044-z Open Access

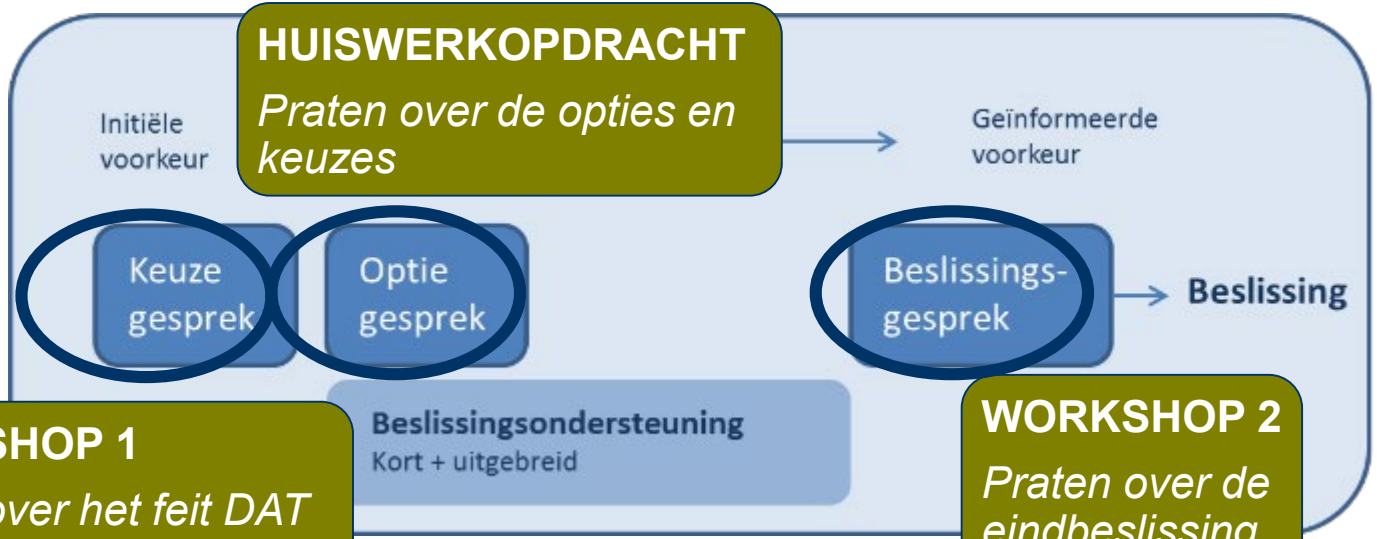
Vorming als interventie in CRCT in Vlaamse WZC



- Deelaspecten van ‘Kiezen in overleg’ model **oefenen**
- Verzorgenden **én managers** nemen deel
- **Hoe gesprek over** vroegtijdige zorgplanning aangaan ?
- **Gevoel van competentie** bij deelnemers verhogen
- Gedragen **visie in wzc** ontwikkelen
- Bewoners en naasten **empoweren en activeren**

Interventie: ‘we DECide Optimised’

Oefenen in de praktijk:
praten met bewoners en familie



Rollenspel:
opnamegesprek

Rollenspel:
gesprek in een crisissituatie

- Opzet gebeurt aan de hand van het ‘Kiezen in Overleg’ model:
  - Sessie 1: *Choice Talk*
  - Huiswerkopdracht: *Option Talk*
  - Sessie 3: *Decision Talk*

- Interactieve sessies
  - Aanbieden casussen
  - Opdeling in rollen, inclusief observatoren
  - Voorzien specifieke doelen voor elke rol
  - Feedback door trainer

- Huiswerkopdracht
  - Neerslag van een gesprek over VZP met een bewoner
  - Audio-opname

Materialen voor doelgroepen

1. Zorgprofessionals
2. Afdeling
3. Bewoners en naasten



Zorgprofessionals

mantelzorgers
persoon met dementie

Organisaties – team

Aandachtspunten
voor het gesprek met de bewoner
en zijn naasten

- *Voor welke situatie moet er een beslissing worden genomen?*
- *Benadruk dat er in de zorg gelijkwaardige opties zijn.*
- *Op welke manier wil men informatie krijgen?*
- *Overloop samen de opties.*
- *Balanceer de voor- en nadelen.*
- *Welke verwachtingen leven er?*
- *Zijn er zorgen of angsten?*
- *Check of de informatie duidelijk is.*
- *Ga na of er vragen zijn.*
- *Wil men betrokken worden in het beslissings-proces?*
- *Maak duidelijk dat er moet worden beslist.*
- *Wat is er nodig om tot een eindkeuze te komen?*

Samen keuzes maken over zorg:
praat erover met de zorgverleners.

Stel vragen zoals:

- *Wat zijn de mogelijkheden?*
- *Wat zijn de voor- en nadelen van elke mogelijkheid?*
- *Wat heb ik nodig om te kunnen beslissen?*



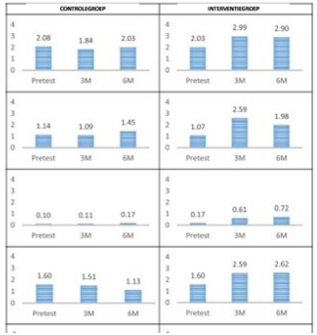
Conclusie CRCT: positief effect op toepassing SDM na 3 en 6 maanden

1. Voor welke situatie moet er een beslissing worden genomen?

2, Benadruk dat er in de zorg gelijkwaardige opties zijn

3. Op welke manier wil men informatie krijgen?

4. Overloop samen de opties

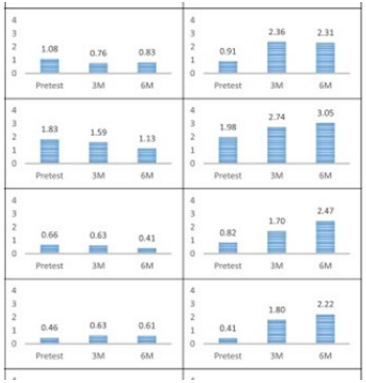


5. Balanceer de voor- en nadelen

6. Welke verwachtingen leven er?

7. Zijn er zorgen of angsten?

8. Check of de informatie duidelijk is

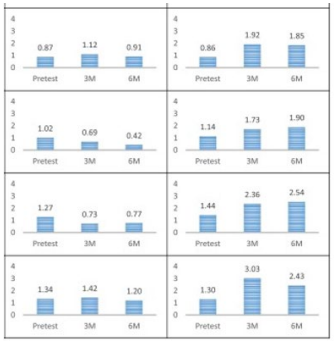


9. Ga na of er vragen zijn

10. Wil men betrokken worden in het beslissingsproces?

11. Maak duidelijk dat er moet worden beslist

12. Wat is er nodig om tot een eindkeuze te komen?



Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2019). Improving shared decision-making in advance care planning: implementation of a cluster randomized staff intervention in dementia care. Patient Education And Counseling, Art.No. PEC 6462. doi: 10.1016/j.pec.2019.11.024 Open Access

Dank voor uw aandacht



Meer informatie en bronnen:

Van Audenhove, Ch. (2015) Medische keuzes. Praktische gids voor overleg tussen zorgverstrekker en patiënt. Leuven: Lannoo.

Van Audenhove, Sevenants, Rombouts & Laevens, (2019) Kiezen in overleg. Uw keuze, onze zorg. Brussel: Politeia

Chantal.Vanaudenhove@kuleuven.be

www.kuleuven.be/LUCAS



Bronnen

Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2017). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Influence of 'we DECide' on policy and practice. Patient Education and Counseling, 100 (1), Art.No. S0738-3991(16)30352-4, 139-146.

Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. Journal of Advanced Nursing, 72 (3), Art.No. DOI: 10.1111/jan.12854, 569-581.

Engelen, A., Vanderhaegen, J., Van Poppel, H., Van Audenhove, C. (2016). Patients' views on using decision support tools: a systematic review. European Journal for Person Centered Healthcare, 4 (1), Art.No. 10.5750/ejpch.v4i1.1064. doi: 10.5750/ejpch.v4i1.1064

Elwyn, G, Frosch, D.. *et al. (2012).* Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of general internal medicine, 27, 1361-7.*

Elwyn G, Durand, et al. (2017). A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. BMJ 359:j4891.

Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2020). Improving shared decision-making in advance care planning: implementation of a cluster randomized staff intervention in dementia care. Patient Education And Counseling, 103 (4), Art.No. PEC 6462, 839-847. doi: 10.1016/j.pec.2019.11.024 Open Access

Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2019). 'We DECide optimized' - training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretestposttest cluster randomized trial. BMC Geriatrics. doi: 10.1186/s12877-019-1044-z Open Access

Isebaert, S., Van Audenhove, C., Haustermans, K., De Ridder, K., Junius, S., Joniau, S. et al. (2007). Een beslissingshulp voor patienten met gelokaliseerde prostaatkanker: eerste resultaten. Tijdschrift voor Geneeskunde 63[1], 15-21.

Isebaert, S., Van Audenhove, C., Haustermans, K., Junius, S., Joniau, S., De Ridder, K. et al. (2008). Evaluating a Decision Aid for Patients with Localized Prostate Cancer in Clinical Practice. *Urologia Internationalis, 81,* 383-388.

Légaré, F & Thompson Leduc (2014). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient education and counseling, 73,* 526-535.

Schrijvers, J., Vanderhaegen, J., Van Poppel, H., Haustermans, K., Van Audenhove, C. (2013). How do patients between the age of 65 and 75 use a web-based decision aid for treatment choice in localized prostate cancer? Journal of evidence-based medicine, 6 (3), Art.No. 10.1111/jebm.12051, 167-72.

Stacey, D., Bennet, C. L., Barry, M. J., Col, N. F., Eden, K. B., Holmes Rovner, M. et al. (2012). Decision aids to help people who are facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews .

Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB et al. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev.