



Webinar Samen Beslissen in richtlijnen

Dinsdag 3 September 2024

Door Ilse van Ee, Annemarie van Leeuwen en Dunja Dreesens

Programma interactief webinar

Welkom en praktische zaken

Ilse van Ee

Wat is Samen Beslissen en waarom is het belangrijk dat dit in richtlijnen komt te staan?

Annemarie van Leeuwen

Voorbeelden uit de praktijk: Samen Beslissen in De richtlijn

Dunja Dreesens

Jullie ervaringen

d.m.v. poll-vragen (uitleg volgt)

Vragen en afsluiting; hoe hebben jullie dit webinar ervaren?

Heeft u nog een algemene vraag over richtlijnen, dan is er na afloop van dit webinar de mogelijkheid om die te stellen



Spreekers tijdens dit webinar



Annemarie van Leeuwen ([LinkedIn](#)) is Adviseur Patiëntenbelang bij Patiëntenfederatie Nederland. Annemarie heeft Samen Beslissen in haar portefeuille. Haar ambitie is dat Samen Beslissen overal in de zorg wordt toegepast. Ze is lid van de KIDZ-werkgroep Samen Beslissen, met 8 Patiëntenorganisaties.



Dunja Dreesens is teamleider/senior adviseur bij het Kennisinstituut van Medisch Specialisten. Sinds 2007 is zij bezig met richtlijnen bij verschillende organisaties. In 2020 gepromoveerd op kennisinstrumenten die (gezamenlijke) besluitvorming in de zorg ondersteunen. Aandachtsgebieden/portefeuille: implementatie, kwaliteitsbeleid en patiëntenparticipatie.



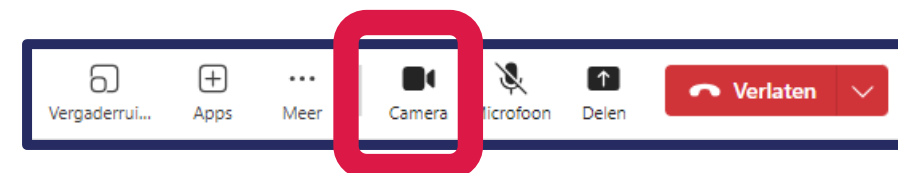
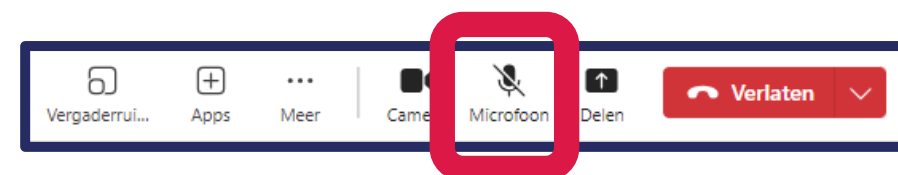
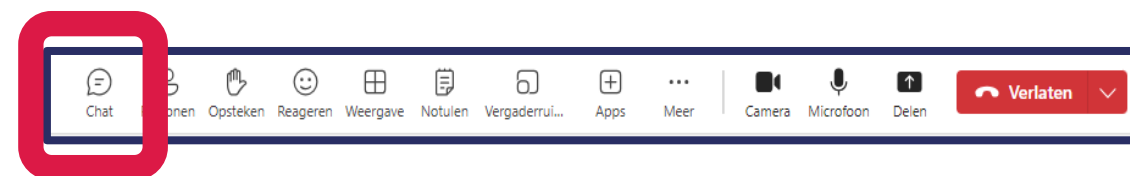
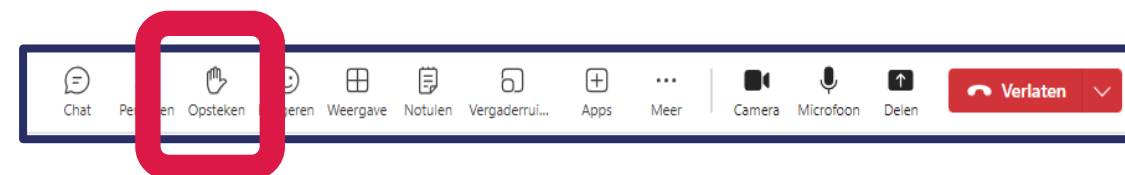
Interactief webinar

Bij elke spreker is er de mogelijkheid om (een paar) vragen te stellen. Heb je een vraag? Graag digitaal aangeven via het handje.

Je kan ook vragen stellen via de chat. Mochten er veel vragen zijn, dan komen de antwoorden achteraf in de nieuwsbrief en/of Richtlijntool: Ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief.

Voor de hoorbaarheid tijdens de inleidingen: je microfoon graag uitzetten.

De webinar wordt opgenomen. Wil je niet in beeld? Houd dan je camera uit of laat het ons achteraf weten (kwaliteit@patientenfederatie.nl).



Teruglezen van de informatie

De presentatie wordt z.s.m. geplaatst op de Richtlijntool:
ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief

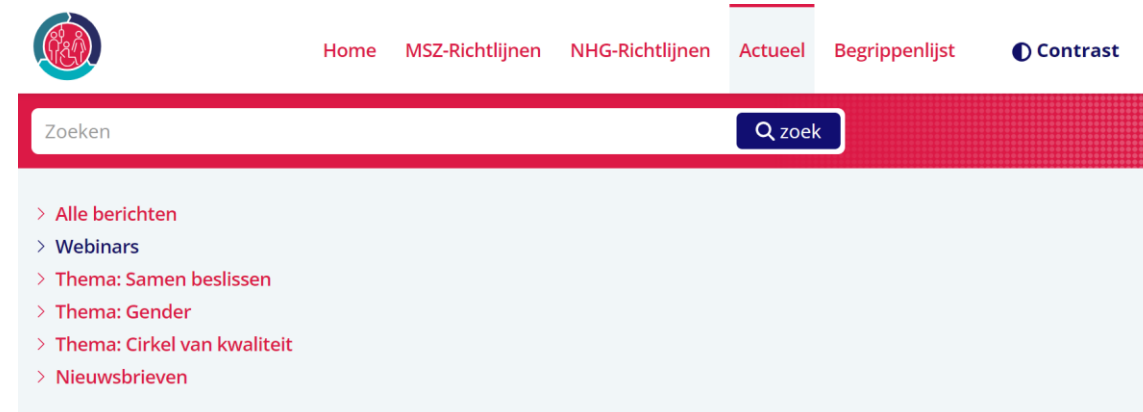
Hier vind je ook de informatie van eerdere webinars



Richtlijntool

ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief

<https://richtlijntool.patiëntenfederatie.nl>



Webinars

Interactief webinar: Gendersverschillen in richtlijnen

04 januari 2024



Interactief webinar: Kennisagenda's en kennislacunes in richtlijnen

04 januari 2024



Webinar Kennisagenda's en
kennislacunes Op dinsdagavond

Interactief webinar: modulair onderhoud in de clusterorganisatie

04 januari 2024



Op dinsdag 6 februari 2024 is er
van 17:00-18:00 uur een



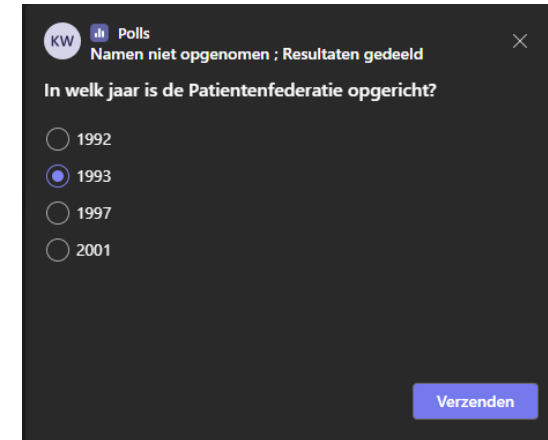
We starten met poll vragen en verderop in het webinar stellen we er nog wat – hoe werkt dit?

Stap 1: De poll-vraag zal oppoppen op je beeldscherm of in de chat.

Stap 2: Vul het juiste antwoord in en klik daarna op de paarse verzend knop.

Stap 3: Daarna zal er een overzicht van de resultaten op jouw beeldscherm verschijnen, klik daarna op het kruisje of de Gereed-knop om het af te sluiten.

Stap 4: In de chat kun je het overzicht blijven zien en nieuw binnengekomen antwoorden bekijken.



KW Polls
Namen niet opgenomen ; Resultaten gedeeld

In welk jaar is de Patientenfederatie opgericht?

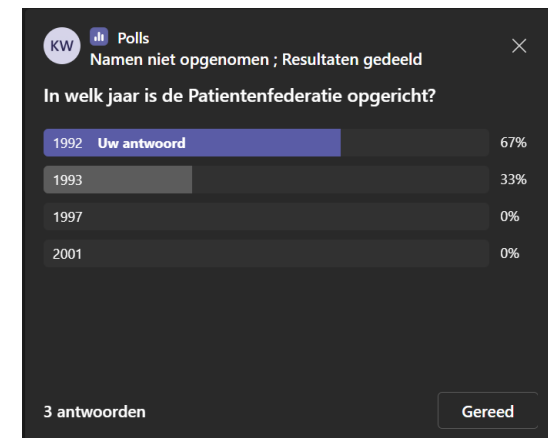
☐ 1992

☒ 1993

☐ 1997

☐ 2001

Verzenden



Poll vragen deel 1

Komt samen Beslissen voldoende terug in richtlijnen?

1. Komt naar jouw idee Samen Beslissen voldoende terug in richtlijnen?

2.3



You voted Level 2

2. Vind je dat Samen Beslissen een plek moet krijgen in richtlijnen?

3.4



You voted Level 3

9
responses

Vind je dat Samen Beslissen een plek moet krijgen in richtlijnen?

9
responses



Poll vragen deel 1

Op welke manier moet Samen Beslissen een plek krijgen?

- Op meerdere manieren en ook met behulp van gerelateerde instrumenten in de aanbeveling
- Woorden
- Verspreid over de richtlijnmodule daar waar sprake is van meerdere opties
- Weet ik niet precies
- Veelal alleen de woorden samen beslissen. Hoe dit te doen staat er meestal niet bij
- Inspraak
- In tekst

3. Op welke manier moet Samen Beslissen een plek krijgen binnen richtlijnen?

Veelal alleen de woorden samen beslissen. Hoe dit te doen staat er meestal niet bij
verspreid over de richtlijnmodule daar waar sprake is van meerdere opties
op meerdere manieren en ook mbv gerelateerde instrumenten
inspraak woorden in de aanbeveling
in tekst weet ik niet precies

9
respon:





Hoe zou samen beslissen opgenomen kunnen worden in richtlijnen

Annemarie van Leeuwen



Richtlijnentool

ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief

Wat is Samen Beslissen?

Samen Beslissen betekent dat de patiënt samen met de zorgverlener beslist welke zorg of behandeling het beste bij de patiënt past.

Hierin staan de medische mogelijkheden én de persoonlijke voorkeuren van de patiënt centraal.



De 4 stappen van Samen Beslissen

- 1. Keuze.** Er is iets te kiezen en de patiënt weet dat
- 2. Opties uitleggen.** Plus de voor- en nadelen van elke optie. Ook niet-behandelen is een optie.
- 3. Voorkeuren bespreken van de patiënt.**
- 4. Besluit nemen** of besluit uitstellen



Waarom Samen Beslissen?

Samen Beslissen leidt onder andere tot:

- Beter geïnformeerde patiënten
- Minder spijt bij patiënten
- Grotere therapietrouw
- Meer tevreden patiënten
- Andere keuzes door patiënten: minder invasieve ingrepen



Mogelijkheden om Samen Beslissen te stimuleren:

- Opleiden van zorgprofessionals en patiënten
- Aandacht voor Samen Beslissen vragen bij presentaties in ziekenhuizen
- Webinars
- Samen Beslissen opnemen in richtlijnen



Op welke plekken zou je Samen Beslissen in richtlijnen op kunnen nemen?

- In de paragraaf 'organisatie van zorg'
- In een Module Samen Beslissen per aandoening
- In een Generieke module Samen Beslissen
- Verweven in de hele richtlijn: meer als rode draad of daar aanhalen waar gepast en zinvol
- In de aanbevelingen: bij iedere aanbeveling meegeven dat Samen Beslissen belangrijk is
- Bij conclusies



Voorbeelden van Samen Beslissen in richtlijnen

- In de paragraaf 'organisatie van zorg'
- In een Module Samen Beslissen per aandoening
- In een Generieke module Samen Beslissen
- Verweven in de hele richtlijn: meer als rode draad of daar aanhalen waar gepast en zinvol
- In de aanbevelingen: bij iedere aanbeveling meegeven dat Samen Beslissen belangrijk is
- Bij conclusies



Hoe verder nog Samen Beslissen in richtlijnen opnemen?

- In het **taalgebruik**: woorden die de discussie tussen patiënt en zorgverlener stimuleren
- In de richtlijn meer in **opties** spreken dan in vastliggende aanbevelingen
- **Keuzehulpen integreren in de richtlijn**: in de richtlijn noemen dat een bepaalde keuzehulp ingezet moet worden.
- Bij de **knelpunteninventarisatie** vragen naar knelpunten op gebied van Samen Beslissen



Voorbeeld taalgebruik:

"we bevelen aan dat alle patiënten met cardiovasculaire aandoeningen statines (cholesterol-verlagers) gebruiken"

Beter:

"We bevelen aan dat statines worden aangeboden aan alle patiënten met cardiovasculaire aandoeningen"

Nog beter:

"we bevelen aan dat met alle patiënten met cardiovasculaire aandoeningen statines als optie worden aangeboden en dat de voor- en nadelen ervan worden toegelicht"



Voorbeeld KNGF-richtlijn over etalagebenen

- Er zijn bij de bestaande richtlijn extra modules over Samen Beslissen toegevoegd
- In de knelpunten-fase gestart met Samen Beslis knelpunten
- In de richtlijn goed informeren over alle verschillende opties
- Samen Beslissen extra goed toepasbaar omdat de diverse behandelopties allemaal even sterke evidence (bewijs) hadden



Tips als je Samen Beslissen aan de orde wilt stellen in een richtlijnwerkgroep:

- Overleg met de richtlijnvoorzitter over het belang van Samen Beslissen
- De principes van Samen Beslissen met de hele groep delen
- Bij het aandacht vragen voor Samen Beslissen benadrukken: “Het wordt al veel gedaan, maar nog niet door iedereen....
- Naast een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie ook een patiënt laten aansluiten die vanuit eigen ervaringen belang van Samen Beslissen kan toelichten.



Poll vragen deel 2

Welke van de opties om Samen Beslissen op te nemen in richtlijnen lijkt je het beste?

Generieke module
Samen Beslissen voor alle richtlijnen 0% (0)

Module Samen
Beslissen per richtlijn 14% (2)

Samen Beslissen
plek geven in de
aanbevelingen
binnen de richtlijn 42% (6)

Keuzehulpen
integreren in de
richtlijn 7% (1)

Bij de
knelpunteninventaris
atie specifiek naar
Samen Beslissen
vragen 14% (2)

In het taalgebruik:
Samen Beslissen
ondersteunende
woorden 14% (2)

In de conclusies van
een richtlijn plaatsen 7% (1)

14 responses





Voorbeelden uit de praktijk Samen Beslissen in de richtlijn

Dunja Dreesens



Richtlijnentool

ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief

GIN PUBLIC TOOL

Table 1 Strategies for implementing SDM in guidelines (adapted from van der Weijden et al. 2013)

Strategies within the guideline, aimed at the HCP	Strategies within the guideline, aimed at the HCP	Strategies linked to or within the guideline, aimed at the patient	Strategies linked to or within the guideline, aimed at the patient
<i>Generic strategies</i>	<i>Recommendation-specific strategies</i>	<i>Generic strategy</i>	<i>Recommendation-specific strategies</i>
• Separate chapter on SDM • Language that involves patients	• Cluster 1: Structuring options to increase option awareness • Cluster 2: Structuring the deliberation process	• Patient version of a guideline	• Cluster 3: Providing patient support tools linked to or within the guideline

Nieuw project (Dld) om te bepalen hoe Samen Beslissen beter geïntegreerd kan worden.

<https://g-i-n.net/toolkit/strategies-to-foster-sdm-in-guidelines>



Guidelines we can trust (IoM)

half preferred the 'SDM'-recommendation because it can help open the discussion, it shows underlying arguments for different treatments, such as pros and cons, and it enables patients and/or parents to choose. Recommendations such as these are preferable according to the Institute of Medicine (IoM). In its report 'Clinical practice guidelines we can trust', IoM suggests refraining from so-called **blanket recommendations**: a recommendation for all patients to choose one particular treatment, irrespective of the patient's characteristics, preferences and values. IoM recommends to describe the options and trade-offs in a recommendation encouraging SDM, as it respects the individual choice. In this way guidelines, according to IoM, become tools for patient engagement and activation (157). The last couple of years more CPGs are being developed in which recommendations address trade-offs and mention more than one option (199, 209, 276-278).



Meer 'open' aanbeveling; ruimte voor ambiguïteit

Conclusion

Guideline panelists must recognize, with humility, the challenges they face in working often without access to informed patient preferences and acknowledge that their recommendations should rarely assume uniform patient values and contexts in favor of a particular course of action. Guideline panels, therefore, should rarely formulate

strong recommendations. Panels should become much more comfortable with ambiguity, both in the tradeoffs involved and in the recommendations given, and explicitly report how patient preferences and context were considered in formulating the panels' recommendations. Clinicians need guidance and clear guidance helps

and supports efficient practices. Yet, panels must be wise in recognizing when this expediency is appropriate for patient care and when it hinders patient-centered care. Clinicians should remember that taking care of patients is supposed to be difficult. Although guide-

Patient input should drive consideration of the full range of outcomes patients experience and consider critical in deciding what to do, rather than the limited set of outcomes researchers often chose for their studies. For each question, patient input is key in determining

the relative importance of these outcomes. For example, treatment burden may not be a critical outcome in the initial approach to a young person with a lethal cancer in a curable stage—survival is. Whereas, treatment burden, quality of life, and role function are critical outcomes in the management of mild diabetes in a patient who is frail and elderly—survival may not be.



Aangepaste aanbeveling – voorbeeld (1)

Appendix 1 – Modified guideline recommendation on pain relief

ORIGINAL RECOMMENDATION PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN

The first choice in pain relief in the palliative phase is product X with dose A.

MODIFIED MULTI-OPTION GUIDELINE RECOMMENDATION

The first choice in pain relief in the palliative phase is product X with dosage A. After deliberation with the child/parents, you can decide on a lower dosage B or C.

Considerations:

- Most of the children/parents want to be informed on the side-effects, especially the side-effect drowsiness. (ref. xxxx)
- For some children/parents the benefits of pain relief do not outweigh the side-effects (drowsiness of the child). (ref. xxyz)

Heterogeneity exists in the preferences of children/parents: 30% chooses dose A; 50% chooses dose B; and 20% chooses dose C. (ref. xyzx)

The participants thought that CPGs in general potentially

could enhance SDM. However, integrating SDM into a guideline seems not to be an easy feat,

and guideline developers have to walk a tightrope on how to formulate recommendations on SDM. They have to avoid stating the obvious because it might offend and alienate the pediatrician. At the same time, they have to provide more detail on how to practice SDM. Furthermore, developers could consider formulating more 'open' recommendations. Especially in case of preference sensitive choices, the recommendation should describe (treatment) trade-offs and (treatment) alternatives and provide more detailed guidance. Another consideration

is to provide tools amalgamated with specific guideline recommendations that enhance SDM, such as PDAs.

Aangepaste aanbeveling – voorbeeld (2)

Tabel 4 Afwegingen bij de keuze tussen voortgezette conservatieve behandeling en operatieve behandeling (bij een klachtenduur van gemiddeld 12 weken)*

	Voortgezette conservatieve behandeling	Operatieve behandeling
Interventie	Gedoseerd bewegen, eventueel analgetica en/of fysiotherapie	Operatie, waarvoor ziekenhuisopname en narcose
Klachtenbeloop	- Gemiddeld (enkele weken) langere klachtenduur dan na operatieve behandeling, waardoor naar verwachting ook later terug in het arbeidsproces. - Bij circa 60% van de patiënten met hevige klachten verbeteren de klachten zodanig dat een operatie niet nodig is. - Veertig procent van de patiënten ondergaat na gemiddeld 20 weken alsnog een operatie vanwege onvoldoende herstel.	- Gemiddeld (enkele weken) kortere klachtenduur ten opzichte van voortgezette conservatieve behandeling, waardoor naar verwachting ook eerder terug in het arbeidsproces. - Van de patiënten ontwikkelt 3,2% recidieflachten, waarvoor een 2^e operatie nodig is. - Meestal geen invloed op eventueel aanwezige rugpijn.
Herstel na 1 jaar	Na 1 jaar is 95% van de patiënten volledig of bijna volledig hersteld. Dit is vergelijkbaar met de uitkomst na operatieve behandeling.	Na 1 jaar is 95% van de patiënten volledig of bijna volledig hersteld. Dit is vergelijkbaar met de uitkomst na voortgezette conservatieve behandeling.
Complicaties	Gemiddeld langer en meer analgetica (met mogelijke complicaties) nodig dan na operatieve behandeling.	- Bloeding (5%), duralek met liquorlekkage (3-4%), wondinfectie (2-3%), exploratie van het verkeerde niveau (1,2-3,3%). - Ernstige complicaties met mogelijk (toename van) uitvalsverschijnselen (circa 1%): - spondylodiscitis < 1% - zenuwwortelbeschadiging (0,3%) - liquorfistel (0,1%) - epiduraal hematoom met caudasyndroom (0,1-0,2%) - retroperitoneale vasculaire laesie (0,05%)

<https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/lumbosacraal-radiculair-syndroom>



MAGICapp – digitaal richtlijn(ontwikkel)platform

3 Recommendation 1



Strong recommendation against, High certainty evidence



We recommend against arthroscopic knee surgery in patients with degenerative knee disease.

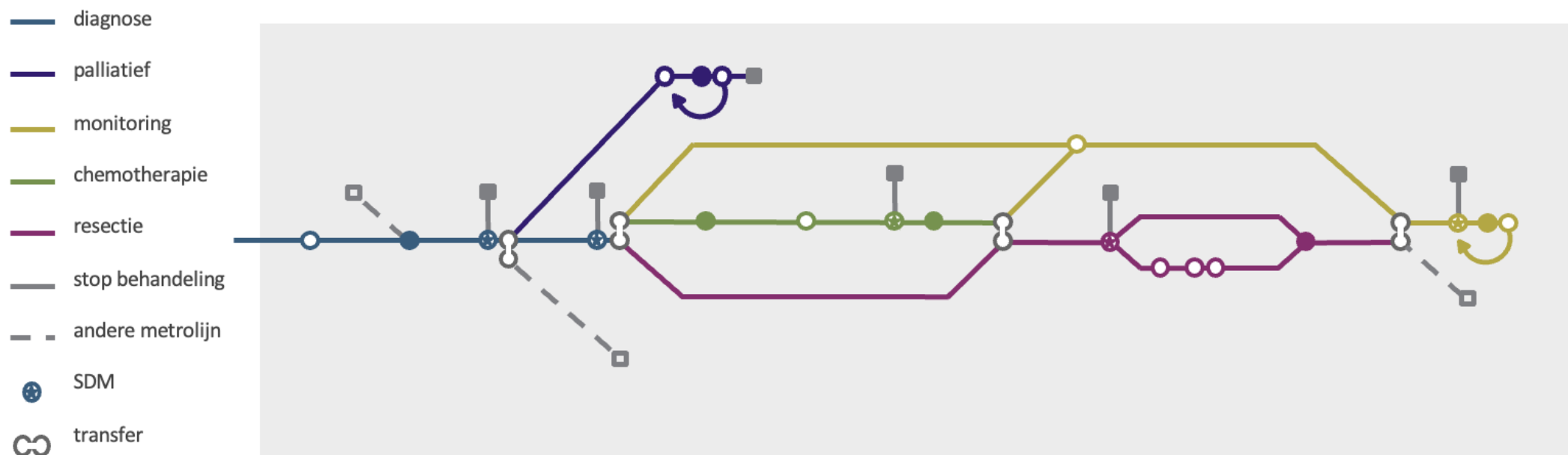
Research evidence (1) Evidence to decision Rationale Practical info Decision Aids References More Info Feedback 1

[MAGICapp - Content List](#)



Metro-mapping een optie? (soort van zorgpad-aanpak)

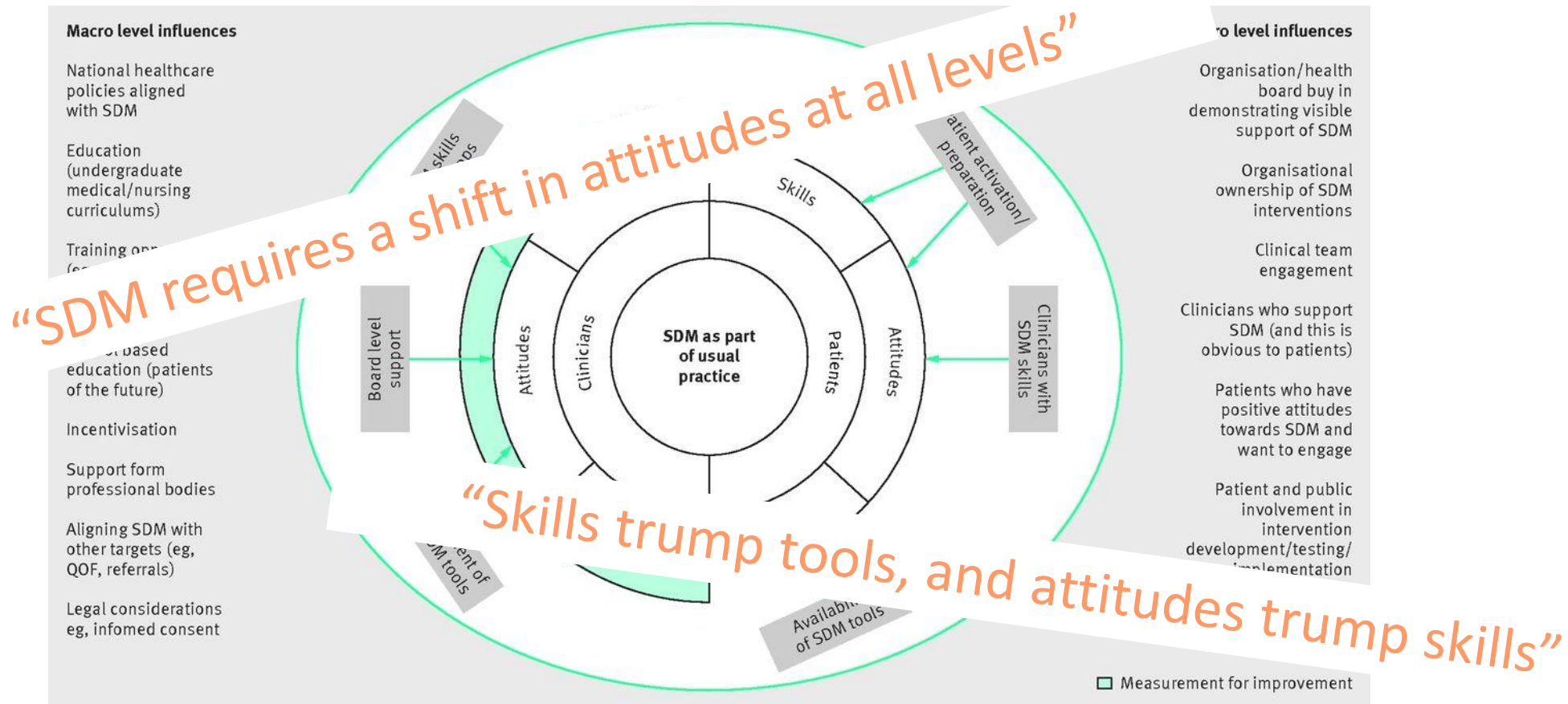
Metro Line diagnostic and treatment routes (result of co-design)



- The entire patient journey is considered a service
- All 'touch points' (leaflets, devices, etc.) become parts of a consistent service, supporting stakeholders' decision making



Ter afsluiting ... niet alleen instrumenten, maar ook ...



"Samen beslissen vraagt om verandering van houding op alle niveaus"

Joseph-Williams et al, BMJ, 2017 "vaardigheden zijn belangrijker dan hulpmiddelen, en houding is belangrijker dan vaardigheden"



Poll vragen deel 3

Welk voorbeeld sprak je het meest aan?

1. Welk voorbeeld sprak je het meest aan?



6
responses

Polls

Names not recorded ; Results shared

2. Lijkt je metro mapping iets wat zou kunnen helpen om samen beslissen in richtlijnen te bevorderen?



6
responses

Lijkt je metro mapping iets wat zou kunnen helpen om samen beslissen in richtlijnen te bevorderen?



Poll vragen deel 3

Er moeten meer conditionele (ambigue) aanbevelingen

 Polls
Names not recorded ; Results shared

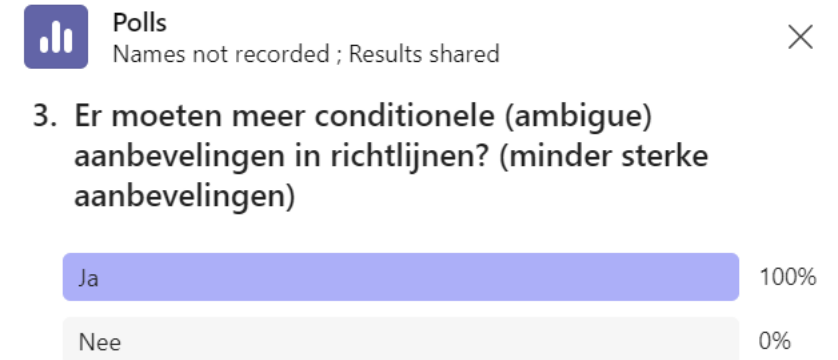
4. Aandacht voor samen beslissen in richtlijnen heeft weinig zin als artsen niet over de juiste skills en attitude beschikken?



Uit de chat: Het vergt niet alleen vaardigheden en houding, maar inzicht als vaardigheden bij patiënt ontbreken

6
responses

Uitkomstgerichte zorg: vastgestelde keuzemomenten



Uit de chat: Over 'waarden en voorkeuren' van patiënten: ik zou het belangrijk vinden om daar altijd 'ervaringen en kennis' aan toe te voegen. Patiënten kunnen kennis hebben o.b.v. eigen ervaringen en die van anderen (o.a. via PO's.)

response:

Aandacht voor samen beslissen in richtlijnen heeft weinig zin als artsen niet over de juiste skills en attitude beschikken?



Volgende webinar: 15 oktober 2024 17:00 uur



Dinsdag
15 oktober
17:00-18:00
online

WEBINAR
Achterbanraadpleging
bij richtlijnen

PGOsupport
heet nu: INVOLV

Patiëntenfederatie
Nederland
samen de zorg beter maken



Vragen en afronding

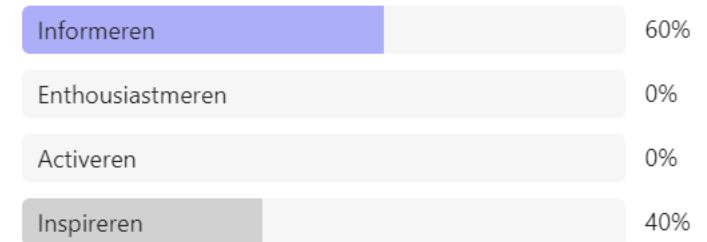
We horen graag wat je van het webinar vond: 2 poll vragen:

1. Hebben wij je kunnen **Informereren , enthousiasmeren, activeren, inspireren?**
2. En hoe interessant/relevant was dit webinar voor je op een schaal van 1-5?

Heeft u nog een algemene vraag over richtlijnen?
Na afloop van dit webinar heeft u de mogelijkheid om die te stellen.

De presentatie wordt z.s.m. gedeeld via de Richtlijntool: ontwikkelen vanuit het patiënten perspectief.

1. We horen graag wat je van dit webinar vond.
Hebben we je met dit webinar kunnen



8 antwoorden

2. Hoe relevant was dit webinar voor jou?

3.7



Richtlijntool

ontwikkelen vanuit het patiëntenperspectief

<https://richtlijntool.patiëntenfederatie.nl>

