

# Leidraad voor ontwikkelen van patiënteninformatie en keuzehulpen bij kwaliteitsstandaarden in de curatieve zorg

1 december 2016



Zorginstituut Nederland



*Leading in Learning!*

Radboudumc



## Colofon

De ontwikkeling van deze leidraad is gefinancierd door ZonMw, binnen het programma “Kwaliteit van Zorg” Subsidienummer: 80-83900-98-350

Datum publicatie: december 2016

Eigenaar: Zorginstituut NL

Verantwoording: Maastricht University CAPHRI, Radboudumc IQ healthcare, NIVEL, Patiëntenfederatie Nederland.

- Werkpakket 1: CAPHRI: algehele coördinatie en schrijven leidraad.
- Werkpakket 2: IQ healthcare: raadpleging literatuur en internationale experts over ontwikkelmethodieken als basis voor eerste versie van leidraad.
- Werkpakket 3: NIVEL: Observatieel, participatief onderzoek in 9 lopende ZonMw-projecten waarin patiënteninformatie op basis van richtlijnen of keuzehulpen werden ontwikkeld.
- Werkpakket 4: Patiëntenfederatie Nederland: coördinatie en uitvoering van een expert- en twee consensusmeetings met de belangrijkste stakeholders.

Dit is de eerste versie van de leidraad die op basis van voortschrijdend inzicht aangepast zal worden.

## Voorstel voor vormgeving van deze leidraad

Wordt verder uitgewerkt in een Verspreidings en Implementatie Plan (VIMP voor ZonMw)

Papieren versie:

- Pag 1: Doel- en doelgroep van deze leidraad (nu pag 7)
- Pag 2: Typen patiëntgerichte kennisinstrumenten (nu pag 8)
- Pag 3: Tabel met ontwikkelstappen (nu pag 11)
- Pag 4 + 5: Patiënteninformatie op basis van een richtlijn: Kerncriteria (nu pag 12-14)
- Pag 6 + 7: Keuzehulp bij een richtlijnaanbeveling: Kerncriteria (nu pag 15-17)

Document op website ZIN:

Level 1 titel pagina + menu voor level 2

Level 2

- Achtergrond en doelgroep
- Typen patiëntgerichte kennisinstrumenten
- Patiënteninformatie op basis van een richtlijn: Kerncriteria
- Keuzehulp bij een richtlijnaanbeveling: Kerncriteria

Level 3

- Literatuurreferenties
- Per ontwikkelstap aanvullende suggesties voor patiënteninformatie op basis van een richtlijn
- Per ontwikkelstap aanvullende suggesties voor keuzehulp bij een richtlijnaanbeveling

# 1 Inhoudsopgave

1	Inhoudsopgave.....	3
2	Begrippenlijst en afkortingen .....	5
3	Achtergrond en doelgroep .....	7
4	Aan welk type patiëntgerichte kennisinstrument is volgens de richtlijnwerkgroep behoefte?.....	8
4.1	Typen patiëntgerichte kennisinstrumenten .....	8
4.2	Overwegingen om een patiëntgericht kennisinstrument te ontwikkelen.....	9
5	Ontwikkelstappen en kerncriteria .....	11
6	Kerncriteria voor ontwikkelen patiënteninformatie op basis van een richtlijn.....	12
6.1	OntwikkelTEAM, samenstelling en taken .....	12
6.2	Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies .....	12
6.3	InformatieBEHOEFTE van patiënten en naasten in kaart brengen.....	13
6.4	INHOUD en vorm.....	13
6.5	TESTen van concept.....	13
6.6	AFRONDING en accordering.....	14
6.7	VERSPREIDING en toepassing .....	14
6.8	EIGENAARSCHAP Beheer en revisie.....	14
7	Kerncriteria voor ontwikkelen keuzehulp bij een richtlijn.....	15
7.1	OntwikkelTEAM, samenstelling en taken .....	15
7.2	Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies .....	15
7.3	InformatieBEHOEFTE en waarden van patiënten en zorgverleners in kaart brengen.....	16
7.4	INHOUD en vorm.....	16
7.5	TESTen van concept.....	17
7.6	AFRONDING, accordering .....	17
7.7	VERSPREIDING en toepassing .....	17
7.8	EIGENAARSCHAP Beheer en revisie.....	17
8	Aanvullende suggesties per ontwikkelstap voor patiënteninformatie op basis van een richtlijn.	18
8.1	OntwikkelTEAM – samenstelling en taken .....	18
8.2	Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies .....	18
8.3	InformatieBEHOEFTE van patiënten en naasten in kaart brengen.....	19
8.4	INHOUD en vorm.....	20
8.5	TESTen van concept.....	22
8.6	AFRONDING en accordering.....	23
8.7	VERSPREIDING en toepassing .....	23

8.8	BEHEER en revisie.....	24
9	Aanvullende suggesties per ontwikkelstap voor keuzehulp bij een richtlijn.....	25
9.1	OntwikkelTEAM – samenstelling en taken .....	25
9.2	Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies .....	25
9.3	InformatieBEHOEFTE en voorkeuren van patiënten en zorgverleners in kaart brengen ...	26
9.4	INHOUD en vorm.....	27
9.5	TESTen van het concept.....	29
9.6	AFRONDING, accordering .....	30
9.7	VERSPREIDING en toepassing .....	30
9.8	BEHEER en revisie.....	31
10	Referenties.....	32

## 2 Begrippenlijst en afkortingen

### Begrippen

Consultkaart: zeer beknopte keuzehulp in tabelvorm, gebaseerd op richtlijnen, waarmee op een overzichtelijke wijze behandelopties met elkaar vergeleken kunnen worden. Het is een verzamelnaam voor korte keuzehulpen die tijdens het consult gebruikt kunnen worden, zoals bijvoorbeeld de zogenaamde Option Grid. Een Option Grid heeft de vorm van een tabel die op één pagina past: de opties staan in de kolommen en de meest belangrijke vragen van patiënten staan in de rijen. Op de Option Grid kunnen aantekeningen worden gemaakt.

Governance: afspraken tussen partijen aangaande eigenaarschap en verantwoordelijkheden voor de ontwikkeling, de toepassing en het onderhoud van patiënteninformatie en keuzehulpen, of de inspanning daarvoor.

GRADE-methodiek: een methode om de kwaliteit van het bewijs en de sterkte van de aanbevelingen in richtlijnen transparanter weer te geven (bron: <https://www.ntvg.nl/artikelen/richtlijnen-worden-transparanter-met-de-grade-methode>).

IPDAS International Patient Decision Aid Standards: Een set van criteria voor kwaliteitsverbetering van inhoud, ontwikkeling, implementatie, en effect van keuzehulpen, gebaseerd op consensus en empirisch bewijs (<http://ipdas.ohri.ca/>).

Keuzehulp: ondersteunende informatie voor zorggebruikers bij het kiezen, samen met zorgverleners, uit verschillende opties (inclusief afzien van zorg) voor onder meer diagnostiek, behandeling, screening, begeleiding en nazorg; behandelt bij elke optie het mogelijke resultaat en (on)gewenste effecten en de waarschijnlijkheid hiervan; helpt zorggebruikers een afweging te maken op basis van eigen waarden en normen en voorts de mogelijkheden en veel gestelde vragen.

Kwaliteitsstandaard: beschrijving van goede zorg voor een specifiek gezondheidsgerelateerd thema volgens de criteria van het toetsingskader; verbetert en waarborgt de kwaliteit van zorg en van leven; is bestemd voor zorgverleners en/of zorggebruikers.

Narrative: Een narrative (verhaallijn) is een beschrijvingswijze (in gesproken of geschreven woord, eventueel nog aangevuld met plaatjes) om een opeenvolging van gebeurtenissen te duiden. Mensen kunnen gebeurtenissen makkelijker betekenis geven als de gebeurtenissen in een verhaallijn zijn te plaatsen.

Option Grid: zie consultkaart.

Patiënten- of cliënteninformatie: Het informeren en voorlichten van patiënten over aandoeningen of de aard van medische interventies, zonder normatieve stellingname.

Patiënteninformatie op basis van een richtlijn: uitleg over een specifieke aandoening of zorgvraag/-taak op basis van een kwaliteitsstandaard; wordt beschikbaar gesteld aan zorggebruikers en hun naasten; biedt informatie over beschikbare zorgkeuzes en over wat zorggebruikers van het zorgproces kunnen verwachten.

Patiëntgericht kennisinstrument: instrumenten/hulpmiddelen die kennis over zorg bevatten en met het oog op gebruik door patiënten en met input van patiënten zijn ontwikkeld.

Patient journey: beschrijving van de situaties en stappen die de patiënt in het zorgproces doorloopt met daarin aangegeven op welke punten uitleg, informatie en beslisondersteuning aan de orde is.

Patiëntvertegenwoordiger: een patiënt of professional, bij voorkeur van een patiëntenorganisatie, die weet wat leeft in de groep en in staat is deze ervaringen en wensen in te brengen in het proces.

Protocol: van een kwaliteitsstandaard afgeleide instructie die zorgverleners aangeeft hoe in de dagelijkse praktijk te handelen met inachtneming van de plaatselijke mogelijkheden en beperkingen.

Richtlijn/richtlijnmodules: aanbevelingen voor een specifieke zorgvraag/-taak die is gebaseerd op 1) een systematische samenvatting van wetenschappelijk onderzoek, 2) afwegingen van voor- en nadelen van de verschillende zorgopties en 3) (vak)kennis en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers; is opgebouwd uit modules, die afzonderlijk in verscheidene richtlijnen kunnen worden ingepast; ondersteunt de besluitvorming in het zorgproces en is gericht op het veiligstellen en verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven.

Samenvatting: beknopt overzicht van de kwaliteitsstandaard in de vorm van de belangrijkste conclusies en aanbevelingen in begrijpelijke taal; is onafhankelijk van de kwaliteitsstandaard in de praktijk toe te passen; bestemd voor zorgverleners en tevens zorggebruikers.

Storyboard: Een storyboard is een verzameling diagrammen die bij elkaar een beeld geven van hoe een programma of een website uiteindelijk zal moeten functioneren. Hiermee lijkt het op de storyboards die worden gebruikt bij het plannen van een filmproductie of animatie. De schetsmatige contouren van de verschillende schermen in een computerprogramma of een website worden in een storyboard in een logische onderlinge samenhang geplaatst en dienen als basis voor het prototype.

Voorkeurgevoelige beslissing: Bij een voorkeurgevoelige beslissing bestaan meerdere opties waaronder de optie van niet behandelen of uitstel van behandelen, of is er een dilemma tussen voor- en nadelen van de interventie. De nadelen van de interventie, bijvoorbeeld door bijwerkingen of investeringen die de patiënt moet doen, kunnen voor patiënten zwaarder wegen dan de zorgverlener denkt dat ze wegen. Het gaat om aanbevelingen met opties waarvan niet één de beste is, of waarvan effectiviteit, bijwerkingen of gevolgen door verschillende patiënten anders gewaardeerd kunnen worden.

Zorgstandaard: vanuit het patiëntenperspectief op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijvingen van multidisciplinair georganiseerde individuele preventie, zorg en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede beschrijvingen van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante prestatie-indicatoren; vormen de basis voor keten-DBC's.

### Afkortingen

FMS	Federatie Medisch Specialististen
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VWS	Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZIN	Zorginstituut Nederland

### 3 Achtergrond en doelgroep

In Nederland is steeds meer aandacht voor het ontwikkelen van patiëntgerichte kennisinstrumenten, zoals patiënteninformatie op basis van een (of meerdere) richtlijn(en) of keuzehulpen. In de literatuur zijn veel definities en criteria beschreven ten aanzien van dergelijke kennisinstrumenten, en ook ten aanzien van het ontwikkelproces. Het is moeilijk te onderscheiden wat echt belangrijk is. Deze leidraad, ontwikkeld op initiatief van Zorginstituut Nederland, kan hierbij helpen.

In Nederland zijn op nationaal niveau diverse kennisinstrumenten beschikbaar voor de curatieve zorg. Het Zorginstituut ontwikkelt een samenhangend pakket van kwaliteitscriteria waaraan kennisinstrumenten moeten voldoen om een meer uniforme ontwikkeling van deze instrumenten te realiseren. Een belangrijke voorwaarde die het Zorginstituut stelt aan een kennisinstrument is dat het een verbinding heeft met een kwaliteitstandaard. Een kwaliteitstandaard is een beschrijving van goede zorg voor een specifiek gezondheid gerelateerd thema volgens de criteria van het toetsingskader van het Zorginstituut, bestemd voor zorgverleners en/of zorggebruikers. Een kwaliteitsstandaard is meestal een richtlijn voor de zorgpraktijk en een aantal daarvan afgeleide kennisinstrumenten zoals protocollen en keuzehulpen. Omdat deze leidraad van nut is voor alle groepen die richtlijnen voor de klinische praktijk ontwikkelen wordt in deze leidraad verder vooral gesproken over 'richtlijnen'.

De primaire doelgroep van de leidraad zijn werkgroepen die patiëntgerichte kennisinstrumenten willen ontwikkelen op basis van richtlijnen. Deze leidraad beschrijft het ontwikkelproces voor twee veel voorkomende typen patiëntgerichte kennisinstrumenten: patiënteninformatie op basis van een (of meerdere) richtlijn(en) uit een (of meerdere) kwaliteitsstandaard(en) en keuzehulpen bij een richtlijnaanbeveling.

Andere doelgroepen kunnen ook profiteren van deze leidraad (zie Box 1).

Box 1. Toepassing van de kerncriteria voor patiëntgerichte kennisinstrumenten door personen of organisaties die niet gekoppeld zijn aan een richtlijn(werkgroep).

Patiëntgerichte kennisinstrumenten zijn niet altijd direct te koppelen aan een richtlijn(werkgroep), bijvoorbeeld doordat:

- Patiënten andere informatiebehoeften hebben die verder strekken dan het aandoeningsgerichte perspectief in de richtlijn, en bijvoorbeeld de hele zorgketen omvat of combinaties van aandoeningen bij multimorbiditeit.
- De patiënt journey en keuzemomenten van patiënten in de dagelijkse praktijk afwijken van de richtlijn; in de richtlijn staat bijvoorbeeld beschreven dat optie A en optie B geschikt zijn, terwijl optie C vanuit de medische inhoud minder optimaal is maar juist wel heel passend is bij de situatie van de patiënt.
- Een frequent ervaren keuzedilemma in de zorg (nog) niet in de richtlijn benoemd staat als voorkeurgevoelige beslissing.

De kerncriteria zijn ook van toepassing voor doelgroepen die patiëntgerichte kennisinstrumenten ontwikkelen zonder dat hier een richtlijn aan ten grondslag ligt. Dit geldt met name voor de kerncriteria voor keuzehulpen omdat die gebaseerd zijn op internationale consensus en empirische onderbouwing.

## 4 Aan welk type patiëntgerichte kennisinstrument is volgens de richtlijnwerkgroep behoefte?

Er gaan stemmen op dat bij elke richtlijn naast patiënteninformatie over de richtlijn ook een keuzehulp opgeleverd zou moeten worden. In tegenstelling tot patiënteninformatie over de richtlijn, waarin de totale richtlijn centraal staat, gaat een keuzehulp doorgaans slechts over één of enkele richtlijnaanbevelingen. Het risico bestaat echter dat onduidelijk is wat er precies bedoeld wordt met een keuzehulp, en/of dat een keuzehulp niet het aangewezen instrument is. Het eerste wordt veroorzaakt doordat de vele patiëntgerichte kennisinstrumenten niet allemaal goed gedefinieerd zijn. Door onderscheid te maken tussen een aantal typen instrumenten en de doelen van deze instrumenten kan de werkgroep een beargumenteerd besluit nemen omtrent het te ontwikkelen patiëntgerichte kennisinstrument. Of meerdere instrumenten als de werkgroep meent dat er aan meerdere kennisbehoeften dient te worden voldaan.

### 4.1 Typen patiëntgerichte kennisinstrumenten

Er zijn zoals aangegeven veel patiëntgerichte kennisinstrumenten beschreven, die niet allemaal goed zijn gedefinieerd. Tabel 4.1 beschrijft vier patiëntgerichte kennisinstrumenten aan de hand van de kerndoelen van deze instrumenten. De doelen van kennisinstrumenten kunnen beschreven worden in vier (deels overlappende) doelen:

1. Het informeren en voorlichten van patiënten over aandoeningen of de aard van medische of zorginterventies, zonder normatieve stellingname;
2. Het verstrekken van aanbevelingen voor bepaalde interventies, of juist het afzien ervan;
3. Het ondersteunen van besluitvorming door de patiënt;
  - a. Bewustwording dat er iets te kiezen valt;
  - b. Bewustwording van de alternatieve opties;
  - c. Inzicht verkrijgen in de voor- en nadelen per optie;
  - d. Inzicht verkrijgen in waarden die voor de patiënt van belang zijn m.b.t. de opties.
4. Het ondersteunen van een proces van samen beslissen in de contacten met de patiënten.
  - a. Inzicht geven aan zorgverlener in patiëntwaarden door waarden verhelderende instrumenten,
  - b. Inzicht geven in de stappen van Samen Beslissen zodat de patiënt betrokken wordt op de manier die de patiënt wenst.

Tabel 4.1. Kerndoelen van verschillende typen patiëntgerichte kennisinstrumenten

	Patiëntgerichte kennisinstrumenten			
	Patiënten informatie	Patiënten-informatie bij richtlijn	Keuzehulp buiten consult	Keuzehulp tijdens consult
Biedt informatie en ondersteunt kennisontwikkeling	+	+	+	+
Bevat een overzicht van aanbevelingen		+		
Bevat een of enkele aanbevelingen			+	+
Ondersteunt besluitvorming			+	+
Draagt bij aan samen beslissen				+



## 4.2 Overwegingen om een patiëntgericht kennisinstrument te ontwikkelen

Het advies is om bij aanvang van het richtlijn-ontwikkeltraject afspraken te maken over het al dan niet maken van patiëntgerichte kennisinstrumenten. Check of er afspraken zijn gemaakt met de opdrachtgever over het opleveren van patiëntgerichte kennisinstrumenten. Afhankelijk van het doel waarvoor u het instrument wilt inzetten, kunt u een keuze maken. Past patiënteninformatie op basis van een richtlijn of een keuzehulp het beste bij het doel van de werkgroep? Het combineren van doelen in één instrument wordt ontraden. Als u meerdere doelen heeft is het raadzaam meerdere instrumenten te maken.

NB Voor het opnemen van een kwaliteitsstandaard in het Register van het Zorginstituut is het opleveren van patiënteninformatie op basis van de richtlijn verplicht. Hierdoor is het meer de vraag welke vorm deze moet hebben dan de vraag of deze ontwikkeld moet worden.

Het ideale moment om te starten met ontwikkelen van patiënteninformatie op basis van een richtlijn of een keuzehulp is niet duidelijk. De gedachtenvorming erover start al in de knelpuntenfase van de richtlijnontwikkeling, waar informatiebehoefte van patiënten aan de orde kunnen komen. Het concrete startpunt ligt waarschijnlijk bij het moment dat de richtlijnwerkgroep consensus heeft over de aanbevelingen, en discussies met de volledige richtlijnwerkgroep nog makkelijk te plannen zijn.

### Inhoudelijke overwegingen

De informatie in de patiënteninformatie of keuzehulp is zoveel mogelijk gekoppeld aan de richtlijn. In deze leidraad vormt de richtlijn de informatiebasis voor de ontwikkeling van de patiënteninformatie. De informatiebehoefte van patiënten met betrekking tot het richtlijnonderwerp is het uitgangspunt. In plaats van starten vanuit één richtlijn zou dit kunnen betekenen dat er meerdere richtlijnen geïntegreerd en vertaald worden naar één patiënteninformatie document, omdat dit beter aansluit bij de wensen en beleving van de doelgroep. Of dat juist alleen beperkte richtlijnmodules worden vertaald naar patiënteninformatie documenten.

Hieronder staan overwegingen die van belang kunnen zijn in de behoefte-bepaling:

- Behoefte van patiënten en mantelzorgers: patiëntenorganisaties onderkennen belang;
- Behoefte van zorgverleners: beroepsverenigingen onderkennen belang;
- Prevalentie en incidentie van de onderliggende aandoening, klachten, zorgvraag (volumes);
- Urgentie (individuele ziektelast, maatschappelijke last).

Aanvullende overweging voor de patiënteninformatie op basis van een richtlijn:

- Mate waarin de richtlijn past bij de patient journey zoals patiënten dat doorlopen.

Aanvullende overweging voor keuzehulpen:

- Mate van voorkeurgevoeligheid van richtlijnaanbevelingen.

Bij een voorkeurgevoelige beslissing bestaan meerdere opties waaronder de optie van niet behandelen of uitstel van behandelen, of is er een dilemma tussen voor- en nadelen van de medische interventie. De nadelen van de interventie, bijvoorbeeld door bijwerkingen of investeringen die de patiënt moet doen, wegen voor patiënten vaak zwaarder dan voor de zorgverlener. Het gaat om aanbevelingen met opties waarvan niet één de beste is, of waarvan effectiviteit, bijwerkingen of gevolgen door verschillende patiënten anders gewaardeerd kunnen worden.

Check minimaal de kernaanbevelingen op het voorkomen van voorkeurgevoelige besluiten. Of pre-selecteer de aanbevelingen uit de richtlijn en leg voor aan de leden van de richtlijnwerkgroep om het voorkeurgevoelige karakter te beoordelen. Of vraag de richtlijnwerkgroep een top drie van de richtlijn-aanbevelingen te selecteren waarvoor een keuzehulp het meest noodzakelijk lijkt.

#### Randvoorwaarden: haalbaarheidsoverwegingen

Bepaal vooraf de haalbaarheid van het ontwikkelen van patiënteninformatie of keuzehulpen:

- Zijn er middelen begroot voor de ontwikkeling van het instrument? Denk hierbij aan uren van patiëntenorganisaties, overige werkgroepleden en eventuele procesbegeleider.
- Kan het instrument gepubliceerd worden op een publiek toegankelijke plek en zijn er middelen voor de implementatie van het instrument?
- Zijn de relevante werkgroepleden beschikbaar in het tijdsbestek dat staat voor de ontwikkeling van het instrument?
- Is betrouwbare patiënteninformatie reeds beschikbaar bij landelijke partijen? Vraag die partij de inhoud conform de leidraad aan te passen aan de richtlijn en beschikbaar te stellen.
- Is een keuzehulp reeds beschikbaar of in ontwikkeling? Check databases van klinische praktijkrichtlijnen, Health Technology Assessment publicaties, instituten die keuzehulpen verzamelen (Thuisarts.nl, OHRI Ottawa, Foundation for Informed Medical Decision Making).

#### Kernbronnen:

- Dreesens et al, in prep
- Stacey D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev 2014;1(1).
- Hoffman et al. Launching a virtual decision lab: development and field-testing of a web-based patient decision support research platform. BMC Med Inform Dec Mak 2014,14:112.

## 5 Ontwikkelstappen en kerncriteria

De leidraad geeft een 8-stappenplan voor de te volgen stappen in het ontwikkelen van de patiëntgerichte kennisinstrumenten, en geeft kerncriteria voor de gewenste inhoud, beschreven in hoofdstuk 6 en 7. De stappen hoeven elkaar niet altijd netjes op te volgen (niet persé een lineair proces) en het kan zijn dat de stappen meerdere malen doorlopen worden (iteratief proces). De leidraad beschrijft derhalve de criteria voor een goed ontwikkelproces, in plaats van een strak voorgeschreven volgordelijk stappenplan. De leidraad biedt overwegingen volgens de laatste inzichten (state of the art). De onderbouwing voor de criteria zijn vooral opinie en consensus-based, er is nog niet veel empirisch bewijs voor deze criteria, zeker niet voor patiënteninformatie op basis van een richtlijn.

In de verantwoording van het instrument kan de werkgroep motiveren waarom van het stappenplan wordt afgeweken. Sommige stappen kunnen bijvoorbeeld al zijn uitgevoerd tijdens het richtlijnontwikkelproces. In hoofdstuk 8 en 9 geven we aanvullende suggesties voor de details van de inhoudscriteria en het ontwikkelproces. Tabel 2 illustreert hoe de kerncriteria voor het ontwikkelen van patiënteninformatie op basis van een richtlijn overlappen met die van de keuzehulpen bij een richtlijnaanbeveling.

Tabel 5.1. De overeenkomsten en de verschillen tussen de 8 ontwikkelstappen voor enerzijds patiënteninformatie over een richtlijn en anderzijds een keuzehulp bij een richtlijnaanbeveling.

Typisch voor Patiënteninformatie over richtlijn	ONTWIKKELSTAPPEN	Typisch voor Keuzehulp bij richtlijnaanbeveling(en)
	<b>1 TEAM</b> Samenstelling en taken	
Geeft overzicht over de hele richtlijn(module)	<b>2 SCOPE</b> Voorlopige scope bepalen Inventarisatie bestaande versies	Gaat over een of enkele specifieke aanbevelingen.
Geen 1 op 1 vertaling van richtlijn. Ook infobehoefte anders dan in richtlijn genoemd.	<b>3 BEHOEFTE</b> Informatiebehoeften in kaart brengen	Ook attributen tav besluitvorming in kaart brengen. Ook behoeften van zorgverleners.
Selecteren van richtlijnaanbevelingen.	<b>4 INHOUD</b> Inhoud en vorm	Internationale criteria aanwezig.
	<b>5 TEST</b> Testen van concept	
	<b>6 AFRONDING</b> Afronding en accordering	
	<b>7 VERSPREIDING</b> Verspreiding en toepassing	
	<b>8 EIGENAARSCHAP</b> Beheer en revisie	

## 6 Kerncriteria voor ontwikkelen patiënteninformatie op basis van een richtlijn

Er worden 8 ontwikkelstappen onderscheiden. Als een van de stappen niet (volledig) is doorlopen wordt dit beschreven in een toelichting in de verantwoordingsparagraaf van het instrument.

### 6.1 OntwikkelTEAM, samenstelling en taken

Stel het ontwikkelteam samen in overleg met de wetenschappelijke, beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties en andere relevante partijen. Zij kiezen gezamenlijk een voorzitter. Baseer het besluit over deelname van de groepsleden op basis van de door hen ingevulde belangenverklaringen. Het ontwikkelteam bestaat uit een of meer zorgverleners (gemandateerd vanuit de wetenschappelijke of beroepsvereniging) en minimaal één ervaringsdeskundige patiënt/patiëntvertegenwoordiger (gemandateerd vanuit de patiëntorganisatie). Indien er geen patiëntenorganisatie voor het desbetreffende onderwerp bestaat, wordt patiëntenparticipatie in overleg met Patiëntenfederatie Nederland afgestemd.

Het team kent onder meer de rollen van een onafhankelijk voorzitter en een procesondersteuner/secretaris. Een redacteur met ervaring in tekstschrijven op lekniveau is betrokken bij het team

Het ontwikkelteam heeft de uitvoerende controle over het project en is verantwoordelijk voor het opleveren van de patiënteninformatie. Indien nodig kan het team ad hoc uitgebreid worden met additionele experts. Het eventuele testpanel (zie stap 5) kan eveneens adviseren. Indien niet vastgelegd in de opdracht, bepaalt het ontwikkelteam wie de eigenaar wordt van het eindproduct. Dit kunnen meerdere partijen zijn.

Indien de ontwikkeling van de patiënteninformatie onderdeel is van een richtlijnproject, werkt het ontwikkelteam (in de ideale situatie) in opdracht van de richtlijnwerkgroep. Dit betekent dat in de begroting eveneens voldoende financiering/middelen zijn opgenomen voor alle betrokken partijen voor het ontwikkelen van de patiënteninformatie. In het geval dat de patiënteninformatie ontwikkeld wordt waar geen richtlijnwerkgroep meer actief is, informeren de partijen de relevante patiëntenorganisaties en wetenschappelijke, en beroepsverenigingen. Hun betrokkenheid is namelijk nodig voor de latere onderdelen 'commentaar' en 'accordering' (stap 6).

### 6.2 Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies

Het ontwikkelteam stelt het doel, de doelgroep en de grove vorm van de patiënteninformatie op basis van de richtlijn vast. Bepaal waar de richtlijn niet voldoet aan de informatiebehoeften van de patiënten. Immers richtlijnen worden veelal vanuit het zorgverlenersperspectief opgesteld. Sluit waar mogelijk aan bij de belangrijkste uitgangsvragen van de richtlijn afkomstig van patiënten, en de kernaanbevelingen in de richtlijn.

Check de aanwezigheid van bestaande patiënteninformaties op basis van richtlijnen of richtlijnmodules, om dubbel werk te voorkomen. Het is mogelijk dat één overkoepelende patiënteninformatie op basis van meerdere richtlijnen wordt gemaakt.

### 6.3 InformatieBEHOEFTE van patiënten en naasten in kaart brengen

Breng de informatiebehoeften van de patiënten en naasten in kaart. Het gaat om de onderliggende details en aanvullende behoeften die niet al tijdens de richtlijnontwikkeling zijn uitgewerkt. Let bij informatiebehoeften op diversiteit, zoals bijvoorbeeld (niet uitputtend): leeftijd, geslacht, opleidingsniveau of SES, multimorbiditeit, migranten, indien van toepassing.

Het in kaart brengen kan op verschillende manieren plaatsvinden: bijvoorbeeld door literatuuronderzoek, en/of aangevuld met kwalitatieve of kwantitatieve methodieken voor dataverzameling zoals focusgroepen of vragenlijsten. Bepaal bij voorkeur voor de start van het ontwikkeltraject of de patiëntenorganisatie de informatiebehoeften al in kaart heeft, of de mogelijkheden heeft om deze in kaart te brengen. Indien dit niet het geval is dan dient dit bij de projectaanvraag ondervangen te worden.

### 6.4 INHOUD en vorm

#### Selecteren van richtlijnaanbevelingen

Het ontwikkelteam stelt vast of de grove selectie van richtlijnaanbevelingen uit stap 2 overeenkomt met de informatiebehoeften van patiënten (stap 3). Op basis hiervan selecteert het ontwikkelteam de definitieve richtlijnaanbevelingen en/of informatiebehoeften die in de patiënteninformatie aan de orde zullen komen.

#### Inhoud en vorm

Het ontwikkelteam besluit over vorm en inhoud en stelt de eerste conceptversie op. De vragen die patiënten hebben over de behandeling of zorg zijn bepalend. Daarom hoeft de patiëntinformatie geen 1 op 1 vertaling te zijn van de uitgangsvragen van de richtlijn. NB: informatiebehoeften die niet vanuit de richtlijn beantwoord kunnen worden, worden uitgewerkt met andere bronnen (zie de suggesties in hoofdstuk 8). Beschrijf de richtlijn-aanbevelingen in leken termen (B1 taalgebruik). Noem ook de veelgebruikte termen uit het professionele jargon ten behoeve van herkenning door patiënten.

De patiënteninformatie vermeldt verder de volgende onderdelen:

- De doelgroep, en aandoening/klacht/zorgonderwerp.
- (Verwijzing naar) De richtlijn(en) op basis waarvan de patiënteninformatie mede tot stand is gekomen.
- Waar een bewuste focusverschuiving en/of omissie t.o.v. de richtlijn(en) heeft plaatsgevonden (indien van toepassing).
- De bron van financiering.
- Het eigenaarschap, en jaar van publicatie, eventueel vervaldatum.
- De belangen van ieder lid van de ontwikkelgroep (*conflict of interest*).

### 6.5 TESTen van concept

Het ontwikkelteam legt het concept ter commentaar voor aan de betrokken beroeps-, wetenschappelijke en patiëntverenigingen. Het ontwikkelteam maakt een bewuste keus voor de wijze waarop de patiënteninformatie ter commentaar wordt voorgelegd. Er kan daarnaast gebruik gemaakt worden van een testpanel (zie H8.5 voor suggesties). Er wordt gevraagd te letten op de vorm en opbouw/structuur, relevantie, leesbaarheid, taal en toon van de tekst.

De partijen (en leden van het testpanel) beoordelen of het patiëntperspectief goed is opgenomen en of de medische inhoud klopt. Indien de richtlijnwerkgroep nog actief is, wordt de

patiënteninformatie ook aan deze groep ter commentaar voorgelegd. Laat de medische inhoud van het concept aan het einde van het proces controleren door de voorzitter of beheerder van de betreffende richtlijn(en).

#### 6.6 AFRONDING en accordering

Het ontwikkelteam stelt de definitieve patiënteninformatie op basis van de richtlijn(en) vast en legt de patiënteninformatie aan de betrokken beroeps-, wetenschappelijke en patiëntverenigingen ter accordering voor. Dit betreft accordering op procesniveau: over de totstandkoming van de patiënteninformatie. Eigenaarschap wordt bepaald en vastgelegd.

#### 6.7 VERSPREIDING en toepassing

Het instrument wordt bij voorkeur tripartite aangeboden aan Zorginstituut Nederland als onderdeel van de kwaliteitsstandaard. De patiënteninformatie is publiek toegankelijk en wordt bij voorkeur op een centrale plek (zie H8.7) ter beschikking gesteld, met aandachtspunten ten behoeve van de toepassing/uitvoering ervan in de zorgpraktijk. Betrek hierbij de bevindingen uit stap 5.

#### 6.8 EIGENAARSCHAP Beheer en revisie

De eigenaar/eigenaren van de patiënteninformatie beheren deze en bepalen wanneer de informatie voor herziening in aanmerking komt, in ieder geval wanneer de vervaldatum aan de orde is (stap 4). Bij voorkeur wordt gekeken of de patiënteninformatie herziening behoeft wanneer de richtlijn herzien wordt. Indien geen herziening van de patiënteninformatie plaatsvindt terwijl dit wel nodig is, dan wordt de accordering teruggetrokken en geeft de eigenaar aan wanneer de eerstvolgende herziening wel plaatsvindt.

## 7 Kerncriteria voor ontwikkelen keuzehulpen bij een richtlijn

Er worden 8 ontwikkelstappen onderscheiden. Als een van de stappen niet (volledig) is doorlopen wordt dit beschreven in een toelichting in de verantwoordingsparagraaf van het instrument.

### 7.1 OntwikkelTEAM, samenstelling en taken

Stel het ontwikkelteam samen in overleg met de wetenschappelijke, beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties en andere relevante partijen. Zij kiezen gezamenlijk een voorzitter. Baseer het besluit over deelname van de groepsleden op basis van de door hen ingevulde belangenverklaringen. Het ontwikkelteam bestaat uit een of meer zorgverleners (gemandateerd vanuit de wetenschappelijke of beroepsvereniging) en minimaal één ervaringsdeskundige patiënt/patiëntvertegenwoordiger (gemandateerd vanuit de patiëntorganisatie). Indien er geen patiëntenorganisatie voor het desbetreffende onderwerp bestaat, wordt patiëntenparticipatie in overleg met Patiëntenfederatie Nederland afgestemd.

Het team kent onder meer de rollen van een onafhankelijk voorzitter en een procesondersteuner/secretaris. Een redacteur met ervaring in tekstschrijven op lekniveau is betrokken bij het team.

Het ontwikkelteam heeft de uitvoerende controle over het project en is verantwoordelijk voor het opleveren van de keuzehulp. Indien nodig kan het team ad hoc uitgebreid worden met additionele experts. Het eventuele testpanel (zie stap 5) kan eveneens adviseren. Indien niet vastgelegd in de opdracht, bepaalt het ontwikkelteam wie de eigenaar wordt van het eindproduct. Dit kunnen meerdere partijen zijn.

Indien de ontwikkeling van de keuzehulp onderdeel is van een richtlijnproject, werkt het ontwikkelteam (in de ideale situatie) in opdracht van de richtlijnwerkgroep. Dit betekent dat in de begroting eveneens voldoende financiering/middelen zijn opgenomen voor alle betrokken partijen voor het ontwikkelen van de keuzehulp. In het geval dat de keuzehulp ontwikkeld wordt waar geen richtlijnwerkgroep meer actief is, informeren de partijen de relevante patiëntenorganisaties en wetenschappelijke, en beroepsverenigingen. Hun betrokkenheid is namelijk nodig voor de latere onderdelen 'commentaar' en 'accordering' (stap 6).

### 7.2 Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies

Het ontwikkelteam bepaalt waarover de keuzehulp gaat (scope). Bepaal het doel en de doelgroep van de keuzehulp, en vervolgens de contouren voor de meest wenselijke vorm van de keuzehulp. Selecteer een of meer richtlijnaanbevelingen die betrekking hebben op de keuzevraag die voorligt, en die een voorkeurvoelig karakter hebben.

Check de aanwezigheid van bestaande keuzehulpen (in ontwikkeling) in de literatuur, op websites van relevante richtlijnontwikkelaars (ook bij aanpalende richtlijnen in de richtlijndatabase), of bij relevante instanties, om dubbel werk te voorkomen.

### 7.3 InformatieBEHOEFTE en waarden van patiënten en zorgverleners in kaart brengen

Breng de vragen die leven bij de patiënten en naasten bij het nemen van een specifieke beslissing in kaart. Het gaat om behoeften, voorkeuren en attributen die de besluitvorming bij patiënt en zorgverlener kunnen beïnvloeden. Denk bij behoeften bijvoorbeeld aan informatie- en psychosociale behoeften, en belangrijke zelfmanagement strategieën ten aanzien van de ziekte/aandoening, inclusief de variatie tussen patiënten. Denk bij attributen bijvoorbeeld aan levensgebieden zoals (vrijwilligers)werk, gezin, vakantie, intimiteit, en de impact van de voor- en nadelen (bijvoorbeeld behandellast) van de interventie op de voorkeuren, inclusief de variatie tussen patiënten. NB Deze opsommingen zijn niet uitputtend, zie hoofdstuk 9.3 voor meer suggesties.

Het in kaart brengen kan op verschillende manieren plaatsvinden: bijvoorbeeld door literatuuronderzoek, en/of aangevuld met kwalitatieve of kwantitatieve methodieken zoals focusgroepen of vragenlijsten. Bepaal bij voorkeur voor de start van het ontwikkeltraject of de patiëntenorganisatie de informatiebehoeften al in kaart heeft, of de mogelijkheden heeft om deze in kaart te brengen. Stel de keuzevraag, opties en doelgroep definitief vast.

### 7.4 INHOUD en vorm

Het ontwikkelen van de keuzehulp begint met het vertalen van de bevindingen uit stap 3 naar tekst en eventueel visuele weergave. Sluit aan bij het wetenschappelijk bewijs in de richtlijn waarop de keuzehulp zich baseert. Als er geen (up to date) richtlijn beschikbaar is wordt het wetenschappelijk bewijs systematisch samengevat, kritisch beoordeeld en transparant gerapporteerd zoals beschreven in de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden van het Zorginstituut. Werk op basis van de resultaten van stap 3 de vragen uit die patiënten kunnen helpen bij het maken van hun keuzes en verhelderen van hun waarden die in de overwegingen een rol spelen.

Het ontwikkelteam besluit over vorm en inhoud van de keuzehulp. De informatie heeft een zodanig detailniveau dat de patiënt een keuze kan maken. Beschrijf de richtlijnaanbevelingen in lekertermen (B1 taalgebruik). Presenteer de informatie gebalanceerd en zo neutraal mogelijk. De keuzehulp beschrijft minimaal de volgende onderdelen\*:

- De doelgroep, en aandoening/klacht/zorgonderwerp.
- \*\*De richtlijn(en) op basis waarvan de keuzehulp mede tot stand is gekomen.
- De uitleg dat er iets te kiezen valt, dat een voorkeurige beslissing voorligt.
- De beschrijving van de medische of zorgopties, inclusief de optie afwachten (indien van toepassing) en uitleg over de procedures van de medische of zorg interventie.
- De gewenste en ongewenste (bijwerkingen) uitkomsten van de medische of zorgopties, en behandellast.
- De kansen en risico's op de uitkomsten, als numerieke informatie met gelijke noemer van de populatie in natuurlijke frequenties en gelijke tijdsperiode (bijvoorbeeld: 'bij 100 mannen als u, zullen 6 mannen in 10 jaar tijd overlijden aan een hartinfarct'), bij voorkeur weergegeven in populatiediagrammen, zowel positief als negatief geframed (zowel overlevings- als sterftekans bijvoorbeeld 'bij 100 mannen als u, zullen in 10 jaar tijd 6 mannen overlijden aan een hartinfarct en 94 zullen niet overlijden aan een hartinfarct'), en in geval van risicoreducties minimaal gepresenteerd als absolute (eventueel ook relatieve) risicoreducties.



- Een keuzetabel waarin de medische of zorgopties worden samengevat en op een aantal kernaspecten worden vergeleken.
- \*\*\*Explicitering van de attributen die voor patiënten van belang zijn in de afweging van de opties, op basis van de informatie uit stap 3. Deze attributen moeten bijdragen aan de kernaspecten die in de keuzetabel worden beschreven.
- De bron van financiering, het eigenaarschap, en de belangen van ieder lid van de ontwikkelgroep (*conflict of interest*).
- Jaar van publicatie, en eventueel vervaldatum.

\*afkomstig uit de IPDAS International Patient Decision Aid Standards (<http://ipdas.ohri.ca/>). De IPDAS kent meerdere onderdelen dan hier genoemd staan.

\*\*in de plaats van het onderdeel uit de IPDAS over samenvatten en interpreteren van het klinische bewijs.

\*\*\* afzwakking van het IPDAS onderdeel over waardenverheldering.

### 7.5 TESTen van concept

Het ontwikkelteam legt het concept ter commentaar voor aan de betrokken beroeps-, wetenschappelijke en patiëntverenigingen. Het ontwikkelteam maakt een bewuste keus voor de wijze waarop de keuzehulp ter commentaar wordt voorgelegd. Er kan daarnaast gebruik gemaakt worden van een testpanel (zie suggesties H9.5). Er wordt gevraagd te letten op de vorm en opbouw/structuur, relevantie, leesbaarheid, taal en toon van de tekst. De partijen (en leden van het testpanel) beoordelen of het patiëntperspectief goed is opgenomen en of de medische inhoud klopt. Indien de richtlijnwerkgroep nog actief is, wordt de keuzehulp ook aan deze groep ter commentaar voorgelegd. Laat de medische inhoud van het concept aan het einde van het proces controleren door de voorzitter of beheerder van de betreffende richtlijn(en).

### 7.6 AFRONDING, accordering

Het ontwikkelteam stelt de definitieve keuzehulp vast en legt de keuzehulp aan de betrokken beroeps-, wetenschappelijke en patiëntverenigingen ter accordering voor. Dit betreft accordering op procesniveau: over de totstandkoming van de keuzehulp. Eigenaarschap wordt bepaald en vastgelegd.

### 7.7 VERSPREIDING en toepassing

Het instrument wordt bij voorkeur tripartite aangeboden aan Zorginstituut Nederland als onderdeel van de kwaliteitsstandaard. De keuzehulp is publiek toegankelijk en wordt bij voorkeur op een centrale plek (zie H9.7) ter beschikking gesteld, met aandachtspunten ten behoeve van de toepassing ervan in de zorgpraktijk. Betrek hierbij de bevindingen uit stap 5.

### 7.8 EIGENAARSCHAP Beheer en revisie

De eigenaar/eigenaren van de keuzehulp bepalen wanneer de informatie voor herziening in aanmerking komt, in ieder geval wanneer de vervaldatum aan de orde is (stap 4). Bij voorkeur wordt gekeken of de keuzehulp herziening behoeft wanneer de richtlijn herzien wordt. Indien geen herziening van de keuzehulp plaatsvindt terwijl dit wel nodig is, dan wordt de accordering teruggetrokken en geeft de eigenaar aan wanneer de eerstvolgende herziening wel plaatsvindt.

## 8 Aanvullende suggesties per ontwikkelstap voor patiënteninformatie op basis van een richtlijn

De kerncriteria per stap zoals beschreven in de hoofdstuk 6 van deze leidraad beschrijven vooral *wat* er in die stap gebeurt, en in mindere mate *hoe* het uitgevoerd zou kunnen worden. Hieronder volgen suggesties en handvatten voor de uitvoering van de stappen. Omdat er nog weinig empirisch bewijs is voor de beste manier van uitvoering van deze stappen, staan hier per stap een of meerdere suggesties beschreven voor de uitvoering.

### 8.1 OntwikkelTEAM – samenstelling en taken

Er kan aan een volgende rol/teamverdeling gedacht worden. Het team bestaat uit meerdere subteams, met ieder hun eigen taak:

- Kernteam: voorzitter/projectleider, redacteur met ervaring in tekstschrijven op lekenniveau, eventuele secretariële ondersteuning. Dit team houdt zich vooral bezig met operationele zaken, en stelt de mijlpalen en tijdsplanning vast.
- Ontwikkelteam: vertegenwoordigers van patiënten en zorgverleners (en evt vertegenwoordigers van de richtlijn). Bij voorkeur twee of meerdere patiënten of patiëntvertegenwoordigers.
- Testpanel, klankbordgroep of meelezers: patiënten, zorgverleners en vertegenwoordigers van de zorgstandaard/richtlijn die conceptversies beoordelen.

#### Kernbronnen:

- Patiëntenfederatie NPCF: Kwaliteit in zicht. Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen. 2010 versie 1.0.

### 8.2 Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies

In deze stap wordt de discussie over doel en reikwijdte van de patiënteninformatie op basis van de richtlijn, de inhoudelijke overwegingen en randvoorwaarden voortgezet en aangescherpt. Wie vormen precies de doelgroep en wat is het precieze doel? Er is een groot verschil in benodigde tijd en geld tussen verschillende varianten van patiënteninformatie over een richtlijn; Het kan variëren van een kort document met de samenvatting van de richtlijn in leken taal tot een webbased interactief document waarin de richtlijn wordt samengevat maar ook aanvullende teksten en /of instrumenten staan die de patiënt ondersteunen in zelfmanagement, lotgenotencontact en contact met de zorgverleners.

Er kan gebruik gemaakt worden van de Patiënteninformatietool. Dit is een standaard format dat is ontwikkeld en getest door patiëntenorganisaties. Sluit aan bij het samenwerkingstraject van de Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland en het Nederlands Huisartsen Genootschap waarbinnen wordt gewerkt aan de ontwikkeling en (centrale) ontsluiting van patiënteninformatie bij medisch specialistische richtlijnen.

Door systematisch de richtlijn na te lopen kunnen aanbevelingen voor de patiënteninformatie op basis van de richtlijn geselecteerd worden. De geselecteerde aanbevelingen bevatten idealiter evidentie van de hoogste kwaliteit en zijn middels een formeel consensusproces tot stand gekomen. Welke aanbevelingen wil de richtlijnwerkgroep minimaal in de patiëntinformatie opnemen?

Prioriteer de aanbevelingen waar patiënten invloed op kunnen uitoefenen of waarover ze kunnen discussiëren met de zorgverlener. Patiënten(vertegenwoordigers) en zorgverleners weten welke vragen er spelen.

Voor de inventarisatie van bestaande versies kan het lonen contact op te nemen met instanties (gezondheidszorginstanties, nationale verenigingen en patiëntenorganisaties). Reeds bestaande richtlijnen kunnen gevonden worden op verschillende plekken, zoals in het Register van het Zorginstituut, en richtlijndatabases van de FMS, het NHG, en V&VN, of op websites van patiëntenorganisaties.

#### Kernbronnen:

- Van Tilburg Communicatie en De Kleijne Advies. Patiënteninformatie op basis van richtlijnen. 2012.
- Patiëntenfederatie Nederland. Handleiding ontwikkelen van patiënteninformatie bij kwaliteitsstandaarden met behulp van de patiënteninformatietool 2016.
- Plan van aanpak teksten voor Netwerk betrouwbare patiënteninformatie (voor adviseurs, redacteurs en werkgroepen). Thuisarts-Project FMS-Patiëntenfederatie-NHG, 2016.

### 8.3 InformatieBEHOEFTE van patiënten en naasten in kaart brengen

In de ideale situatie zijn patiëntbehoeften en patiënt perspectieven al geïnventariseerd tijdens de scopingfase van de richtlijnontwikkeling zoals beschreven in de richtlijn voor richtlijnen (Zorginstituut AQUA richtlijn voor richtlijnen). In de knelpuntenfase van de richtlijn zijn behoeften van patiënten al in kaart gebracht om de uitgangsvragen te kunnen opstellen. Het gaat in deze stap om de onderliggende details en aanvullende behoeften die niet al in de richtlijnontwikkeling zijn uitgewerkt.

#### *Wat breng je bij patiënten in kaart?*

- Persoonlijke ervaringen met aandoening: fysieke, emotionele en sociale impact
- Strategieën om de ziekte/aandoening te managen
- Informatie- en psychosociale behoeften van patiënten
- Welke vragen patiënten hebben, maak gebruik van lijst standaard-FAQs

#### *Hoe doe je dat? Alternatieve methodieken*

De literatuur kan met specifieke zoekstrategieën benaderd worden om informatiebehoeften en waarden van patiënten en hun naasten, het patiëntenperspectief, en knelpunten die patiënten of hun naasten ervaren in kaart te brengen. Wanneer dit wordt gedaan door middel van kwalitatief of kwantitatief onderzoek, kan dat in de vorm van bijvoorbeeld:

- Focusgroepen;
- Spiegelgesprekken;
- Semi-gestructureerde interviews;
- Vragenlijsten
- Analyse van vragen en knelpunten die gemeld zijn bij telefonische hulpdiensten of chatboxes, emailservices van relevante instellingen.

#### Kernbronnen:

- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Consultation process:  
<http://www.sign.ac.uk/patients/consultation.html>.

- Zorginstituut Nederland. Leidraad voor kwaliteitsstandaarden. Advies-en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). Dec 2015. Volgnummer 2016001298
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO and Patiëntenfederatie NPCF, Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. 2010.
- Wessels M, Hielkema L, van der Weijden T. How to identify existing literature on patients' knowledge, views, and values: the development of a validated search filter. J Med Libr Assoc 2016;104:320-4.

## 8.4 INHOUD en vorm

### Selecteren van richtlijnaanbevelingen

Voorbeelden van verschillende informatiebehoeften, waarvan het antwoord al dan niet binnen de richtlijn beschreven staat:

- Patiënten willen hun aandoening begrijpen.
- Patiënten willen weten wat ze kunnen verwachten ten aanzien van het zorgaanbod, zoals behandelopties.
  - Patiënten willen zowel de voor- als de nadelen van een aanbevolen interventie kennen.
  - Patiënten willen begrijpen waarom interventies NIET worden aanbevolen in de richtlijn, bijvoorbeeld vanwege gebrek aan bewijs.
- Patiënten willen meer kennis over leefstijlinterventies en andere zelfmanagement of coping strategieën.

Het kan nuttig zijn de patiëntvertegenwoordigers te vragen om de bestaande richtlijnaanbevelingen te vertalen in leekentermen, door woorden te versimpelen en door commentaar te geven op de originele tekst. Gebruik daarbij indien mogelijk de originele publicatie en een al bestaande patiëntinformatie op basis van een richtlijn als startpunt. Let op dat op de juiste wijze vertaald wordt; soms kan de vertaling beïnvloed worden door het oneens zijn met de inhoud van de richtlijn-aanbeveling.

### Kernbronnen:

- Patiëntenfederatie NPCF: Kwaliteit in zicht. Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen. 2010 versie 1.0.
- Guidelines International Network Public Working Group, G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2015.

### Inhoud en vorm

Voor het bereiken van consensus over inhoud en vorm kan een systematische methodiek toegepast worden zoals een of meer Delphi rondes, of volgens een meer impliciete methodiek zoals bijvoorbeeld een een-daagse consensus meeting met patiënten waarin een conceptversie wordt gemaakt, bediscussieerd, aangepast en geherformuleerd.

### *Suggesties voor inhoud*

- Geef eenduidige informatie die inzicht geeft in wat verwacht kan worden van de zorgverlener(s).

- Belangrijke informatie over patiëntervaringen, zelfmanagement (zelftests) en coping strategieën, en toegang tot goede zorg wordt toegevoegd, of er wordt naar verwezen, ook als die niet in de richtlijn vermeld staat.
- Beperk de informatie over de specifieke ziekte of aandoening of screeningstest, niet teveel details, richt de informatie op de inhoud van de richtlijnaanbevelingen.
- Verwijs naar patiëntenorganisaties, bronnen voor verdiepende informatie (zoals ZorgkaartNederland) of ondersteuning.
- Geef een specifieke beschrijving van de keuzemomenten in het zorgproces. Sluit hiervoor aan bij de werkwijze van Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland en het Nederlands Huisartsen Genootschap, een samenwerkingstraject waarbinnen wordt gewerkt aan betrouwbare patiënteninformatie bij medisch specialistische richtlijnen.
- Neem concrete informatie op over voorkeurgevoelige keuzes (indien aanwezig). Gebruik woorden of symbolen om de kracht van de aanbeveling aan te geven, bijv 'sterke' of 'zwakke' aanbeveling. Maak duidelijk dat zorg op maat moet worden geleverd en dat de behandelaar mag afwijken van een richtlijnaanbeveling als dat nodig is.
- Geef voorbeelden van vragen die de patiënt kan stellen bij het consulteren van een zorgverlener. De '3 goede vragen' verwerken als voorbeeldvragen die de patiënt kan stellen aan de arts.
- Geef informatie over door de patiënt-gerapporteerde kwaliteitsindicatoren (PROMS/PREMS) die mogelijk in de onderliggende richtlijn zijn ontwikkeld en gerapporteerd.
- Geef informatie over hoe een richtlijn tot stand komt. Overweeg informatie te geven de rationale van kosten-effectiviteits analyses.
- Voeg een verklarende woordenlijst toe.

#### *Taal en illustraties*

- Details voor leektaal: Schrijfstijl afstemmen op taalniveau B1 (Europees referentiekader voor taalniveaus) of 2F (Nederlands referentiekader voor taalniveaus): havo middenbouw, vmbo bovenbouw, mbo niveau 3, [www.zoekenvoudigewoorden.nl](http://www.zoekenvoudigewoorden.nl) en gebruik van de thesaurus zorg en welzijn kan helpen. Zinslengte van 10-15 woorden. Houd rekening met diversiteit in patiëntgroepen (bijvoorbeeld geslacht, SES, geletterdheid, gezondheidsvaardigheden, etniciteit, migranten, kinderen, ouderen, multimorbiditeit).
- Overweeg voor belangrijke aanbevelingen risico's en effecten voor de relevante uitkomsten niet alleen in woorden maar ook in numeriek format te presenteren, bij voorkeur in natuurlijke frequenties en absolute risicoreducties. Geef eventueel ook numerieke informatie over de onzekerheid van de aanbeveling.
- Illustraties en grafieken toevoegen (indien beschikbaar en relevant). Beeldmateriaal, metaforische plaatjes en pictogrammen voor laaggeletterden. Geef opsommingen in herkenbare kaders, gebruik beslisbomen, iconen, verschillende kleuren ter herkenning van onderdelen.

#### *Structuur en vorm*

- De lengte kan variëren, bijvoorbeeld van 2 tot meer dan 40 pagina's.
- Overweeg de informatie ook aan te bieden in de vorm van Frequently Asked Questions van patiënten, naast de structuur die wordt gegeven door de richtlijnaanbevelingen.

- Onderscheid basisinformatie en verdiepende informatie, versies in verschillende lengtes en lagen aanbieden.
- Bepaal of een papieren document of digitale download (of allebei) wordt gehanteerd, afhankelijk van de doelgroep. Van de content op een website moet een printbare versie zijn.
- Personalisatie van de informatie kan van belang zijn en is mogelijk bij webbased formats. Personalisatie kan alleen als de website bezoeker kenmerken achterlaat die zorgvuldig bewaard worden. Dit vereist specifieke functies van de website. Dit is kostenverhogend.
- Houd rekening met visuele handicaps zover visueel gehandicapten dat niet met PC instellingen kunnen oplossen: Lettertype: helder design, minimum 12pt (voor standaardversies) en 16pt minimum voor grotere print. Houdt rekening met kleurenblindheid bij gebruik van kleur.

#### Kernbronnen:

- Guidelines International Network Public Working Group, G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2015.
- Van Tilburg Communicatie en De Kleijne Advies. Patiënteninformatie op basis van richtlijnen. 2012.
- Patiëntenfederatie NPCF: Kwaliteit in zicht. Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen. 2010 versie 1.0.
- Referentieniveaus taal en rekenen in het mbo: een vergelijking op hoofdlijnen (commissie Meijerink). CINOP, 's-Hertogenbosch, opdrachtgever: ministerie van OCW. Februari 2010
- Meijer D, Noijons J. Gemeenschappelijk Europees Referentiekader voor Moderne Vreemde Talen: Leren, Onderwijzen, Beoordelen. De Nederlandse Taalunie 2008
- Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. Programma van eisen voor de clientenversie van kwaliteitsstandaarden. November 2015.

## 8.5 TESTen van concept

### *Streef een iteratief ontwikkelproces na, bijvoorbeeld:*

- Systematische discussies over het concept met het test panel/ focusgroepen of workshops, eventueel met stemrondes.
- Verzamelen van data m.b.t. individuele ervaringen met de conceptversie, liefst ook bij personen zonder de aandoening.
- Discussie over de conceptversie door een bezoek aan patiëntenverenigingen of organisaties die ervaring hebben met patiëntbegeleiding, die wat verder af staan van het onderwerp dan de reeds betrokken patiëntvereniging.
- Verspreiden van het concept onder patiëntnetwerken van richtlijnontwikkelaars met de vraag om (geschreven) commentaar.
- Een tweede ronde van een Delphi waarin een verbeterd concept wordt gemaakt door het commentaar te verwerken. In ronde 3 van de Delphi wordt de voorlopige eindversie vorm gegeven.

Als het prototype is getest en verbeterd op basis van de bevindingen kan de voorlopige eindversie van het prototype ook nog bij een grotere achterban worden getest door middel van een proefimplementatie met evaluatie. Dit vergt veel tijd en menskracht.

#### Kernbronnen:

- Guidelines International Network Public Working Group, G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2015.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en PGO support, Richtlijnontwikkeling Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers. 2014.
- Plan van aanpak teksten voor Netwerk betrouwbare patiënteninformatie (voor adviseurs, redacteurs en werkgroepen). Thuisarts-Project FMS-Patiëntenfederatie-NHG, 2016.

## 8.6 AFRONDING en accordering

De eigenaar is bij voorkeur één organisatie (patiëntenorganisatie of de koepel- of beroepsorganisatie of wetenschappelijke vereniging die de richtlijn in beheer heeft), als de penvoerend eigenaar. De eigenaar van het brondocument beheert de inhoud van de patiëntinformatie en de tastbare papieren en de eventuele digitale versie.

### Kernbronnen:

- Patiëntenfederatie NPCF: Kwaliteit in zicht. Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen. 2010 versie 1.0.
- Van Tilburg Communicatie en De Kleijne Advies. Patiënteninformatie op basis van richtlijnen. 2012.

## 8.7 VERSPREIDING en toepassing

De patiëntinformatie over de richtlijn moet makkelijk vindbaar zijn, bijvoorbeeld via de website van de patiëntvereniging en de patiënt portaal van de website van de professionele organisatie. Deze zijn vrij om de tekst (ongewijzigd) via hun kanalen te verspreiden. De FMS, Patiëntenfederatie en NHG werken samen met VWS en ZIN om patiënteninformatie bij richtlijnen op een centrale plek te ontsluiten, onderhouden en beheren. Mogelijke publieke, centrale locaties zijn bijvoorbeeld thuisarts.nl en zorgkaartnederland.nl. Er moet budget zijn voor het uploaden van de keuzehulp op een centrale website in Nederland.

De verspreiding kan digitaal, of door middel van een papieren versie, via eigen kanalen en media of via zorgverleners, apothekers.

- Naar het publiek: via persbericht. Betrek individuele patiënten bij het persbericht of persconferentie. Via het web: podcasts en videopresentaties. Campagnes gericht op creëren publiek bewustzijn.
- Naar patiënten: patiëntenorganisaties en liefdadigheidsinstellingen kunnen de patiëntinformatie over de richtlijn in nieuwsbrieven en op de website plaatsen, of toevoegen aan informatiepakketten. Patiënten kunnen deelnemen aan (pers)conferenties en educatieve of training-bijeenkomsten.
- Naar professionals: patiëntenorganisaties en liefdadigheidsinstellingen kunnen de patiëntinformatie over de richtlijn promoten op conferenties van professionals.
- Naar beleidsmakers: patiëntenorganisaties kunnen met behulp van de patiëntinformatie over de richtlijn politici, regelgevers en gezondheidszorgbetalers benaderen, en betere regelgeving eisen die in overeenstemming is met de aanbevelingen om betere toegang tot behandelstrategieën, goede gezondheidszorginformatie en programma's voor zelfmanagement te garanderen.

Het is aan te bevelen om een implementatieplan te maken, samen met patiëntvertegenwoordigers. Zorgverleners moeten op de hoogte zijn van het bestaan van de nieuwe richtlijn en van de patiëntinformatie over de richtlijn, en van de inhoud van de patiëntinformatie. In sommige gevallen wordt een specifiek plan gemaakt om zorgverleners te helpen om patiëntinformatie over de richtlijn te kennen en patiënten tijdig te verwijzen naar de patiënt informatie.

Ontwikkel zo nodig educatieprogramma's: informeer patiënten en het publiek over de aandoening en de richtlijn. Het kan de implementatie van een richtlijn ondersteunen door patiënten aan te moedigen zorg te zoeken in overeenstemming met de richtlijn.

**Kernbronnen:**

- Patiëntenfederatie NPCF: Kwaliteit in zicht. Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen. 2010 versie 1.0.
- Guidelines International Network Public Working Group, G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2015.

## 8.8 BEHEER en revisie

Overweeg een evaluatierapport te maken over het ontwikkelproces van de patiëntinformatie met aanbevelingen voor volgende ontwikkeltrajecten. Dit kan door middel van evaluatiebijeenkomst door de voorzitter met een vertegenwoordiger van elke belanghebbende in het traject.

Overweeg een methode voor monitoring van gebruik en ervaringen. Hang bijvoorbeeld aan de patiëntinformatie over een richtlijn een aantal evaluatievragen. Moedig gebruikers van de patiëntinformatie over de richtlijn aan om feedback te geven.

Bij modulair herzien van richtlijnen, moet patiëntinformatie ook modulair herzien worden.

**Kernbronnen:**

- Patiëntenfederatie NPCF: Kwaliteit in zicht. Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen. 2010 versie 1.0.



## 9 Aanvullende suggesties per ontwikkelstap voor keuzehulp bij een richtlijn

De kerncriteria per stap zoals beschreven in de hoofdstuk 7 van deze leidraad beschrijven vooral *wat* er in die stap gebeurt, en in mindere mate *hoe* het uitgevoerd zou kunnen worden. Hieronder volgen suggesties en handvatten voor de uitvoering van de stappen. Omdat er nog weinig empirisch bewijs is voor de beste manier van uitvoering van deze stappen, staan hier per stap een of meerdere suggesties beschreven voor de uitvoering.

### 9.1 OntwikkelTEAM – samenstelling en taken

#### *Samenstelling*

Betrek bij voorkeur twee of meerdere patiënten of patiëntvertegenwoordigers. Teveel personen in het ontwikkelteam met beslisbevoegdheid werkt belemmerend, streef naar maximaal 5. Let op kwalificaties ontwikkelaars; evenwicht tussen patiënten en hulpverleners is van groter belang dan volledigheid. Het ontwikkelteam stelt de mijlpalen en tijdsplanning vast.

#### *Suggesties voor overige experts*

Het ontwikkelteam kan experts (pro deo) om advies vragen of inhuren voor specifieke taken:

- expert op gebied van Samen Beslissen en van evaluatie van keuzehulpen;
- gezondheidscommunicatiespecialist;
- implementatie expert;
- taalspecialist, specialist in gezondheidsvaardigheden;
- expert panel / groep van patiënten en zorgverleners die de concept versie testen
- administratief personeel;
- input van internationale experts;
- productiebedrijf, technische groep, informatie specialist, webdesigner, industrieel ontwerper, informaticus op gebied van gezondheid, video scriptschrijver, medische illustrator. NB: voordat een dergelijke expertise wordt gezocht moet eerst duidelijk zijn waaraan behoefte is en wat het doel is van de keuzehulp, dus kan pas na stap 3;
- epidemiologen en statistici uit wetenschappelijke referentiegroep die de numerieke data over voor- en nadelen van de interventieopties checken, voor zover niet al in de richtlijn geaccordeerd of als er geen recente richtlijn is waarin het klinisch bewijs is samengevat en geïnterpreteerd.

#### Kernbronnen:

- Elwyn, G et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: a process map. Pat Educ Couns 2011;82;260-5.

### 9.2 Grove SCOPE bepalen en inventarisatie bestaande versies

Bepaal de meest wenselijke vorm van de keuzehulp. Dit kan variëren van een papieren keuzehulp die tijdens het consult gebruikt wordt, tot een webbased interactieve keuzehulp die de patiënt zelfstandig thuis kan doornemen ter voorbereiding van het besluitvormend consult. Er is een groot verschil in benodigde tijd en geld tussen de vele varianten van keuzehulpen. Het kan dus variëren van een A4tje met een keuzetabel, de zogenaamde consultkaart of Option Grid, tot een webbased interactief document waarbij externe experts zoals ICTers of industrieel designers worden ingehuurd.

Voor de inventarisatie van bestaande versies kan het lonen contact op te nemen met instanties (gezondheidszorginstanties, nationale verenigingen en patiëntenorganisaties). Reeds bestaande keuzehulpen kunnen gevonden worden op thuisarts.nl, in het Register van het Zorginstituut, of op websites van patiëntenorganisaties. Internationale overzichten zijn er op [www.med-decs.org](http://www.med-decs.org) of <https://decisionaid.ohri.ca>.

#### Kernbronnen:

- Expert meeting 1, 15-03-2016
- Coulter A et al. A systematic development process for patient decision aids. BMC Med Inform Decis Mak 2013;13 Suppl 2:S2.

### 9.3 InformatieBEHOEFTE en voorkeuren van patiënten en zorgverleners in kaart brengen

#### *Aanvullende suggesties:*

- Persoonlijke ervaringen met de aandoening: fysieke, emotionele en sociale impact.
- De Frequently Asked Questions die leven bij de patiënt en hun naasten.
- Steun en bronnen die hen helpen bij maken van een geïnformeerde beslissing.
- Kennisniveau van (nieuwe) patiënten, veelvoorkomende misvattingen bijvoorbeeld in risicopercepties en in bewustzijn van meerdere opties.
- Zelfmanagement strategieën ten aanzien van de ziekte/aandoening.
- Voorkeuren betreffende vorm en weergave van de keuzehulp en de gebruikte terminologie.

NB: Niet alle patiënten kunnen al deze aspecten overzien. Het kan dan helpen een beperkt aantal relevante dilemma's voor te leggen in de vorm van een keuzetabel. Volledigheid is niet het belangrijkste, het gaat om het achterhalen van de meest voorkomende en relevante attributen.

#### *Hoe? Alternatieve methodieken:*

Literatuuronderzoek: Ontwikkel zo nodig aanvullende uitgangsvragen en leg die voor aan (de methodoloog van) de richtlijnwerkgroep. Specifieke literatuur: kwalitatieve publicaties over de verschillen tussen patiënten voorkeuren, publicaties over patiëntvoorkeuren op populatieniveau, in zogenaamde discrete choice experiments, conjoint analyses, kwalitatieve keuze modellen of preference elicitation methods, of 'Decisional Needs Assessment in Populations' Jacobson 2013 (werkboek dat de stappen omschrijft bij bepalen van de besluitvormingsbehoeften in een populatie).

Kwalitatief en/of kwantitatief onderzoek bij een zo gevarieerd mogelijke groep, bijvoorbeeld in de vorm van:

- Consultatie van een multidisciplinair adviesteam;
- Focusgroepen;
- Semigestructureerd interviews;
- Observatie van de conversatie tussen zorgverlener en patiënt, observatie van besluitvorming in Multidisciplinair Overleg (MDO);
- Vragenlijsten.

#### Kernbronnen:

- Expert meeting 1, 15-03-2016

- Elwyn G et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: a process map. Patient Educ Counsel 2011;82:260-5.
- Coulter A et al. A systematic development process for patient decision aids. BMC Med Inform Decis Mak 2013;13 Suppl 2:S2.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Ontwikkeling option grids: procesbeschrijving voor procesbegeleiders. 2015.
- Kennisinstituut van Medisch Specialisten KIMS en Patiëntenfederatie NPCF. Procedure ontwikkeling option grids. Januari 2016.

## 9.4 INHOUD en vorm

### *Vorbereiding*

Maak een planning voor de multidisciplinaire ontwikkeling van de inhoud en de vormgeving. Stel vast of een theoretisch kader wordt gebruikt, of andere beschikbare heuristieken. Als er een digitale keuzehulp wordt ontwikkeld is het raadzaam het ontwerpen te beginnen met een storyboard waarin het materiaal naar tekst en eventueel plaatjes en interactieve elementen wordt getransformeerd.

Gebruik het bewijs over de voor- en nadelen van de opties zover die in de richtlijn beschreven staat. Neem kennis van de kritische beoordeling van het wetenschappelijk bewijs zoals verricht door de richtlijnwerkgroep (idealerweise door middel van de GRADE methodiek), waarin ook het patiëntperspectief is meegewogen: Lijkt het compleet en up-to-date? Is er veel onzekerheid, zijn de relevante uitkomstmaten gerapporteerd? Wat is de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs? Zijn de nadelen van de interventie gebalanceerd gerapporteerd in het onderliggend bewijs?

### Kernbronnen:

- Elwyn, G et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: a process map. Pat Educ Counsel 2011;82:260-65.
- Stacey D et al. Development and evaluation of a breast cancer prevention decision aid for higher-risk women. Health Expect 2003;6:3-18.
- Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Handleiding keuzehulpontwikkeling. 2009.
- Kennisinstituut van Medisch Specialisten KIMS en Patiëntenfederatie NPCF. Procedure ontwikkeling option grids. Januari 2016.
- Raats CI et al. A generic tool for development of decision aids based on clinical practice guidelines. Pat Educ Couns 2008;73: 413-7.
- Zorginstituut Nederland. Leidraad voor kwaliteitsstandaarden. Advies-en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). Dec 2015. Volgnummer 2016001298

### *Overwegingen bij de inhoud*

- Geef bij de beschrijving van de medische of zorgopties (screening, diagnostiek, behandeling, palliatie) inzicht in het hele scenario, dus beschrijf bijvoorbeeld in het geval van diagnostiek ook de vervolgstappen na de diagnostische test. Denk bij beschrijving van de behandellast zowel aan het medische als het patiëntperspectief, bijvoorbeeld: moet ik hiervoor opgenomen worden of kan het poliklinisch?
- Bij een keuzehulp die buiten het consult wordt gebruikt kan het inzicht bij de patiënt dat Samen Beslissen aan de orde is - de zogenaamde 'choice awareness' - versterkt worden door de patiënt wordt twee keer expliciet uit te nodigen om mee te denken over de beslissing. Een keer aan het begin, en een keer aan het eind van de keuzehulp.

- Suggestie om de attributen die voor patiënten van belang zijn in de afweging van de opties, en die genoemd staan in de keuzehulp, ook op te nemen in de richtlijn voor de zorgverlener.

Leg bij een keuzehulp die de patiënt mee naar huis krijgt uit hoe de patiënt de opties kan bespreken met de zorgverlener. Dit kan de patiënt stimuleren of uitdagen om : a) te weten dat er iets te kiezen valt, b) te vertrouwen dat hij/zij de opties goed begrijpt of daar verhelderende vragen over kan stellen aan de zorgverlener, c) na te denken over welke doelen hij/zij nastreeft, d) na te denken over welke optie het beste bij hem/haar past. De patiënt moet dus weten dat het gerechtigd is dat hij/zij ruimte vraagt voor verheldering en voor het overwegen van de mogelijkheden (en evt. tips krijgt hoe die ruimte te vragen):

- Beschrijf de stappen voor besluitvorming.
- Beschrijf manieren om de keuze met zorgverlener te bespreken.
- Geef tips om opties met anderen te bespreken.

#### Overwegingen bij risicocommunicatie

- Bij diagnostiek: kansen op vals positieve en vals negatieve resultaten, kans op diagnose met/zonder onderzoek, vermeld mogelijkheid dat de aandoening nooit aan het licht was gekomen of last had gegeven, waardoor de vroege detectie door screening geen toegevoegde waarde heeft.
- Bij keuzehulpen die gebruikt worden tijdens het consult, zoals option grids, is weinig ruimte voor details.
- Plaats kansen in context, in geval van risicoreducties minimaal absolute (eventueel ook relatieve) risicoreducties presenteren.
- Zo mogelijk personaliseren, kansen aanpassen op situatie patiënt (bv leeftijd).

#### Overwegingen bij methoden om de waarden van de patiënt te verhelderen

- Werk vragen of stellingen of patiëntverhalen (narratives) uit die patiënten kunnen helpen bij waardenverheldering. Gebruik hierbij de informatie over belangrijke attributen van patiënten en naasten zoals verkregen in stap 3.
- Laat bij gebruik van ervaringsverhalen (verhalen over de impact van de gemaakte keuze of de ervaring met het proces van beslissen) dan zowel negatieve en positieve ervaringen zien. Anonimiseer het verhaal zodat het niet terug te voeren is op de patiënt of vraag toestemming aan de patiënt om het verhaal te mogen gebruiken in de keuzehulp.
- Beantwoord FAQs van patiënten met behulp van evidentie uit de richtlijn, eventueel aanvullende literatuur en expertopinions.

#### *Vorm, opmaak, lengte en illustraties, taal*

- Wees kort en bondig. Korte zinnen. Makkelijk leesbare lay-out. Streef naar taalniveau B1 (Europees referentiekader voor taalniveaus) of 2F (Nederlands referentiekader voor taalniveaus): havo middenbouw, vmbo bovenbouw, mbo niveau 3. Vermijd jargon.
- Heldere structuur, logische volgorde. Zorg voor wisselwerking tussen vorm en inhoud, brochure / audio- of videoband / digitale tool. Of combineer audio/video naast tekst om begrip te vergroten. Overweeg visuele aanwijzingen, foto's, filmpjes.

- Maak keuzehulp zo flexibel mogelijk om ruimte te geven aan de verscheidenheid in informatiebehoefte van patiënten. Kan variëren van één pagina bij option grids tot 16 pagina's of meer bij uitgebreide keuzehulpen.
- Webbased keuzehulp: logische navigatie, maak zoeken op sleutelwoorden mogelijk, geef feedback op persoonlijke informatie die is ingevoerd, regel beveiliging, maak het makkelijk een pagina terug te gaan, gelaagde opbouw met drill down opties (naar dieper liggende niveaus kunnen doorklikken), maak afdrucken mogelijk van samenvatting, inclusief 'scores' op waardenverhelderende vragen.

#### Kernbronnen:

- Elwyn G et al on behalf of the International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. Br Med J 2006;333:417. (<http://ipdas.ohri.ca/>).
- Elwyn G et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASI). PLOS One 2009;4:e4705.
- Referentieniveaus taal en rekenen in het mbo: een vergelijking op hoofdlijnen (commissie Meijerink). CINOP, 's-Hertogenbosch, opdrachtgever: ministerie van OCW. Februari 2010.
- Meijer D, Noijons J. Gemeenschappelijk Europees Referentiekader voor Moderne Vreemde Talen: Leren, Onderwijzen, Beoordelen. De Nederlandse Taalunie 2008.
- van der Weijden T et al. How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate shared decision making? A qualitative key-informant study. BMJ Qual Saf 2013;22:855–63.

## 9.5 TESTen van het concept

### *Streef een iteratief ontwikkelproces na.*

We onderscheiden alpha- en beta testing.

- Alpha testing, ook wel sandpit testing of usability testing genaamd: het prototype wordt bekeken en beoordeeld door groepjes van maximaal 5 patiënten en hun naasten, waaronder patiënten die al eens voor de keuze hebben gestaan, en 5 zorgverleners per cyclus. Deze patiënten en zorgverleners staan dicht bij het ontwikkelteam. Het prototype wordt getest op begrijpelijkheid en gebruiksgemak, aanvaardbaarheid, tevredenheid. Na iedere cyclus wordt het prototype verbeterd en weer aan maximaal 5 andere patiënten en 5 zorgverleners voorgelegd.
- Beta testing, ook wel veldtesten genaamd: dit vindt plaats als het prototype een stabiele vorm heeft bereikt. Het wordt gedaan bij patiënten en zorgverleners die niet betrokken waren bij het ontwikkelteam. Start in eerste pilot-ronde met prototype in 3 a 5 klinische ontmoetingen. Indien haalbaar: gestructureerd interview met representatieve patiënten en zorgverleners na het consult.
- Interpreteer de resultaten van de betatest en reviseer. Dit proces gaat door totdat het onderzoeksteam en stakeholders consensus hebben over het concept en geen verheldering meer nodig is. Bepaal definitief format met ontwikkelteam. Bij webbased format eindigt het ontwerpen van het systeem en de interface als consensus is bereikt na verschillende rondes in de verschillende ontwerpfases.
- Eventueel een pilot evaluatie op haalbaarheid en effectiviteit. Een pragmatische evaluatie van de keuzehulp kan van belang zijn voor overtuigen van stakeholders, zoals zorgverzekeraars, dat implementatie gewenst is. Eindpunten focussen op processen zoals

gebruik keuzehulp, knelpunten en effecten zoals verandering in zelfgerapporteerde Decisional Conflict, kennis, en behandelkeuzes.

### *Methodes voor testen*

Het testen kan zowel met behulp van kwalitatieve (telefonische interviews, semi-gestructureerde interviews, observaties met think aloud, cognitieve interviews, focusgroepen, eye-tracking) als met behulp van kwantitatieve (gevalideerde vragenlijsten zoals Decisional Conflict, Decision Support Acceptability Scale, kennistoetsen) methoden plaatsvinden. Kwalitatief onderzoek heeft meestal de voorkeur omdat de stem van de patiënt daarmee vaak beter gehoord wordt.

#### Kernbronnen:

- Elwyn G et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: a process map. *Pat Educ Counsel* 2011;82:260-5.
- Coulter A et al. A systematic development process for patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013;13 Suppl 2: S2.
- Ng, C.J et al. A 'combined framework' approach to developing a patient decision aid: the PANDAs model. *BMC Health Serv Res* 2014;14:503.

## 9.6 AFRONDING, accordering

De eigenaar is bij voorkeur één organisatie (patiëntenorganisatie of de koepel- of beroepsorganisatie of wetenschappelijke vereniging die de richtlijn in beheer heeft), als de penvoerend eigenaar. De eigenaar van het brondocument beheert de inhoud van de keuzehulp en de tastbare papieren en de eventuele digitale versie.

#### Kernbronnen:

- Kennisinstituut van Medisch Specialisten KIMS en Patiëntenfederatie NPCF. Procedure ontwikkeling option grids. Januari 2016.

## 9.7 VERSPREIDING en toepassing

De keuzehulp moet makkelijk vindbaar zijn, bijvoorbeeld via de website van de patiëntvereniging en de patiënt portaal van de website van de professionele organisatie. Deze zijn vrij om de tekst (ongewijzigd) via hun kanalen te verspreiden. De FMS, Patiëntenfederatie en NHG werken samen met VWS en ZIN om keuzehulpen bij richtlijnen op een centrale plek te ontsluiten, onderhouden en beheren. Mogelijke publieke, centrale locaties zijn bijvoorbeeld thuisarts.nl en zorgkaartnederland.nl. Denk aan budget voor het uploaden van de keuzehulp op een centrale website in Nederland.

Overweeg integratie van de keuzehulp in de richtlijn voor de zorgverleners (keuzetabel invoegen, consultkaart/option grid invoegen, verwijzen via link). Verspreiding alleen is doorgaans niet voldoende; ontwikkel een implementatieplan op maat met implementatiestrategieën zoals bijvoorbeeld een online trainingsmodule voor zorgverleners.

Maak zorgverleners bewust dat een keuzehulp niet dogmatisch moet worden ingevoerd. Een goed besluit is niet zomaar een optelsom van voor- en nadelen en de waarden van de patiënt. Een goed

besluit is tot stand gekomen op de goede manier, met inachtneming van de wijze waarop patiënten in de alledaagse praktijk hun leven vormgeven en omgaan met ziekte.

- Louter keuzehulp uitreiken aan patiënten zonder hen een proces aan te bieden met Samen Beslissen zou kunnen leiden tot het 'dumpen' van de beslissingonzekerheid van zorgverleners bij patiënten;
- De relationele context met zorgverleners en naasten is doorslaggevend; als een goed geïnformeerde patiënt het mandaat geeft aan de arts om de definitieve beslissing te nemen is dat ook Samen Beslissen.

#### Kernbronnen:

- Integraal Kankercentrum Nederland, Ontwikkeling Option Grids Procesbeschrijving voor procesbegeleiders. 2015.
- van der Weijden T et al. How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate shared decision making? A qualitative key-informant study. *BMJ Qual Saf* 2013;22:855–63.

### 9.8 BEHEER en revisie

Het ontwikkelteam maakt eventueel zelf regels voor onderhoud: bijvoorbeeld om de paar jaar opnieuw beoordeling door wetenschappelijke vereniging en patiëntenorganisatie.

Overweeg een evaluatierapport te maken over het ontwikkelproces van de keuzehulp met aanbevelingen voor volgende ontwikkeltrajecten. Dit kan door middel van evaluatiebijeenkomst door de voorzitter met een vertegenwoordiger van elke belanghebbende in het traject.

Overweeg een methode voor monitoring van gebruik en ervaringen. Moedig gebruikers van de keuzehulp aan om feedback te geven.

#### Kernbronnen:

- Integraal Kankercentrum Nederland, Ontwikkeling Option Grids Procesbeschrijving voor procesbegeleiders. 2015.

## 10 Referenties

- Ameling JM, et al. Development of a decision aid to inform patients' and families' renal replacement therapy selection decisions. *BMC Med Inform Decis Mak* 2012;12:140.
- Aoki N, et al. U-SHARE: web-based decision support/risk communication tool for healthcare consumers with unruptured intracranial aneurysms. *Stud Health Technol Inform* 2007;129:1012-6.
- Bansback N, et al. Development and preliminary user testing of the DCIDA (Dynamic computer interactive decision application) for 'nudging' patients towards high quality decisions. *BMC Med Inform Decis Mak* 2014;14:62.
- Breslin M., RJ Mullan, Montori VM. The design of a decision aid about diabetes medications for use during the consultation with patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns* 2008;73:465-72.
- Canadian Task Force on Preventive Health Care. Available from: [www.canadiantaskforce.ca](http://www.canadiantaskforce.ca).
- Carroll SL, et al. Development and feasibility testing of decision support for patients who are candidates for a prophylactic implantable defibrillator: a study protocol for a pilot randomized controlled trial. *Trials* 2013.14:346.
- Col NF. Using Internet technologies to improve and simplify counseling about menopause: the WISDOM website. *Maturitas* 2007;57:95-9.
- Coulter A, et al. A systematic development process for patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013;13 Suppl 2:S2.
- Cranney A, et al. Development and pilot testing of a decision aid for postmenopausal women with osteoporosis. *Patient Educ Couns* 2002;47:245-55.
- De Wit M, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: the patient version of the international recommendations. *Ann Rheumatic Diseases* 2011: p. [annrheumdis146662](http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2011-214666).
- Elwyn G. et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 2006;333:417.
- Elwyn G. et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: a process map. *Pat Educ Counsel* 2011;82:260-5.
- Elwyn G, et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi). *PLOS One* 2009;4:e4705.
- Evans R, et al. Toward a model for field-testing patient decision-support technologies: a qualitative field-testing study. *J Med Internet Res* 2007;9:e21.
- Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland, Nederlands Huisartsen Genootschap: Netwerk betrouwbare patiënteninformatie 2016. Hierin wordt patiënteninformatie bij medisch specialistische richtlijnen ontwikkeld.
- Feldman-Stewart D, Brundage MD. Challenges for designing and implementing decision aids. *Patient Educ Couns* 2004;54:265-73.
- Fleisher L, et al. Application of best practice approaches for designing decision support tools: the preparatory education about clinical trials (PRE-ACT) study. *Pat Educ Counsel* 2014;96:63-71.
- Fleisher L, et al. Using health communication best practices to develop a web-based provider-patient communication aid: the CONNECT study. *Pat Educ Couns* 2008;71:378-87.
- Fraenkel L, Street RL Jr, Fried TR. Development of a tool to improve the quality of decision making in atrial fibrillation. *BMC Med Inform Decis Mak* 2011;11:59.



German Agency for Quality in Medicine (ÄZQ). Available from: <http://www.aeqz.de/front-page-en>.

G-I-N Public Working Group, G-I-N Public Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines. 2015, Guidelines International Network.

Harwood R, Douglas C, Clark D. Decision aids for breast and nodal surgery in patients with early breast cancer: development and a pilot study. *Asia Pac J Clin Oncol* 2011;7:114-22.

Hoffman AS, et al. Launching a virtual decision lab: development and field-testing of a web-based patient decision support research platform. *BMC Med Inform Decis Mak* 2014;14: 112.

Holmes-Rovner M, et al. Evidence-based patient choice: a prostate cancer decision aid in plain language. *BMC Med Inform Decis Mak* 2005;5:16.

Informed Medical Decisions Foundation. Introduction to Shared Decision Making and Patient Decision Aids. 2012; Available from: <http://www.slideshare.net/fimdm/intro-to-shared-decision-making-11486938>.

Integraal Kankercentrum Nederland, Ontwikkeling Option Grids Procesbeschrijving voor procesbegeleiders. 2015.

International Patient Decision Aids Standards (IPDAS), Personal communication: Draft Reporting Checklist for Evaluation Studies of Patient Decision Aids.

Izquierdo F, et al. Health technology assessment-based development of a Spanish breast cancer patient decision aid. *Int J Technol Assess Health Care* 2011;27:363-8.

Jacobsen MJ, O'Connor AM, Stacey D. Decisional needs assessment in populations. A workbook for assessing patient's and practitioners' decision making needs. University of Ottawa 2013.

Johnson SL, Kim YM, Church K. Towards client-centered counseling: development and testing of the WHO Decision-Making Tool. *Pat Educ Couns* 2010;81:355-61.

Kelly-Blake K, et al. Refining a brief decision aid in stable CAD: cognitive interviews. *BMC Med Inform Decis Mak* 2014;14:10.

Kennisinstituut van Medisch Specialisten KIMS en Patiëntenfederatie NPCF, Procedure ontwikkeling option grids.

Kiltz U, et al. ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis-the patient version. *Ann Rheumatic Diseases* 2008.

Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO and Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. 2010.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en PGO support, Richtlijnontwikkeling Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers. 2014.

Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Handleiding keuzehulpontwikkeling. 2009.

Lalonde L, et al. Development and preliminary testing of a patient decision aid to assist pharmaceutical care in the prevention of cardiovascular disease. *Pharmacotherapy* 2004;24:909-22.

Landelijk platform GGZ, Programma van eisen voor de cliëntenversie van kwaliteitsstandaarden. 2015.

LeBlanc A, et al. Translating comparative effectiveness of depression medications into practice by comparing the depression medication choice decision aid to usual care: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2013;14:127.

Meijer D, Noijons J. Gemeenschappelijk Europees Referentiekader voor Moderne Vreemde Talen: Leren, Onderwijzen, Beoordelen. De Nederlandse Taalunie 2008.

Milne J, et al. Developing and pre-testing a decision board to facilitate informed choice about delivery approach in uncomplicated pregnancy. *BMC Pregnancy Childbirth* 2009;9:50.

Ministerie van OCW. Referentieniveaus taal en rekenen in het mbo: een vergelijking op hoofdlijnen (commissie Meijerink). CINOP, 's-Hertogenbosch, Februari 2010

Montori VM, et al. Creating a conversation: insights from the development of a decision aid. *PLoS Med* 2007;4:e233.

National Institute for Health and Care excellence (NICE). Public involvement. 2015; Available from: <http://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement>.

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. Programma van eisen voor de clientenversie van kwaliteitsstandaarden. November 2015.

Ng CJ, et al. A 'combined framework' approach to developing a patient decision aid: the PANDAs model. *BMC Health Serv Res* 2014;14:503.

Option Grid Collaborative. How are Option Grids developed? Available from: <http://optiongrid.org/option-grids/about-the-grids>.

Ozanne EM, et al. Development of a personalized decision aid for breast cancer risk reduction and management. *BMC Med Inform Decis Mak* 2014;14:4.

Patiëntenfederatie NPCF: Kwaliteit in zicht, Handleiding ontwikkeling patiëntenversies zorgstandaarden en medische richtlijnen 2010.

Raats CI, et al. A generic tool for development of decision aids based on clinical practice guidelines. *Pat Educ Counsel* 2008;73:413-17.

Schonberg MA, et al. Development and evaluation of a decision aid on mammography screening for women 75 years and older. *JAMA* 2014;174:417-24.

Schoorel EN, et al. Involving women in personalised decision-making on mode of delivery after caesarean section: the development and pilot testing of a patient decision aid. *BJOG* 2014;121:202-9.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Consultation Processes. Available from: <http://www.sign.ac.uk/patients/consultation.html>.

Sherman KA, et al. BRECONDA: development and acceptability of an interactive decisional support tool for women considering breast reconstruction. *Psychooncology* 2014;23:835-8.

Stacey D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;1(1).

Stacey D, et al. Development and evaluation of a breast cancer prevention decision aid for higher-risk women. *Health Expect* 2003;6:3-18.

Stoffer MA, et al. Development of patient-centred standards of care for osteoarthritis in Europe: the eumusc. net-project. *Ann Rheumatic Diseases* 2015;74:1145-9.

The Patient Decision Aids Research Group. Ottawa decision support framework to address decisional conflict. Available from: <https://decisionaid.ohri.ca/>.

van der Weijden T et al. How can clinical practice guidelines be adapted to facilitate shared decision making? A qualitative key-informant study. *BMJ Qual Saf* 2013;22:855-63.

Van Tilburg Communicatie en De Kleijne Advies, Patiënteninformatie op basis van richtlijnen. 2012, Van Tilburg Communicatie.

Warner DO, et al. Decision Aid for cigarette smokers scheduled for elective surgery. *Anesthesiology* 2015;123:18-28.

Weyand SA, et al. Development and usability testing of a parent decision support tool for the neonatal intensive care unit. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2011:6430-3.

Williams NH, et al. The Hip and Knee Book: developing an active management booklet for hip and knee osteoarthritis. *Br J Gen Practice* 2010;60:e64-e82.

Joseph-Williams N, et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: A modified delphi consensus process. *Med Decis Making* 2014;34:699–710.

Wong J, et al. Development of patients' decision aid for older women with stage I breast cancer considering radiotherapy after lumpectomy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2012;84:30-8.

Zorginstituut Nederland. Leidraad voor kwaliteitsstandaarden. Advies-en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). Dec 2015. Volgnummer 2016001298