



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Measuring shared decision making in oncology: an informed approach

Bomhof-Roordink, H.

Citation

Bomhof-Roordink, H. (2022, June 7). *Measuring shared decision making in oncology: an informed approach*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3307663>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3307663>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Samenvatting

Hoofdstuk 1

In dit proefschrift hebben we een arts en een patiënt vragenlijst om samen beslissen ('shared decision making, SDM') in de oncologie te meten, ontwikkeld en gevalideerd. In hoofdstuk 1 hebben we de historie geschetst van de wijze waarop samen beslissen in het verleden gedefinieerd is. Ook hebben we een overzicht gegeven van de activiteiten om samen beslissen te implementeren in Nederland. We identificeerden de volgende uitdagingen op het gebied van het meten van samen beslissen: er is beperkt bewijs over de meeteigenschappen van bestaande vragenlijsten, de rol van patiënten wordt niet beoordeeld terwijl deze wel aanwezig is in definities van samen beslissen en patiënten en zorgverleners zijn slechts in beperkte mate betrokken bij de ontwikkeling van deze meetinstrumenten. Verder wordt er vaak uitgegaan van een reflectief meetmodel waarin de vragen een afspiegeling zijn van het construct, terwijl een formatieve benadering waarin de vragen samen het construct vormen wellicht passender is. Het doel van dit proefschrift was daarom het ontwikkelen en valideren van vragenlijsten om samen beslissen in de oncologie te beoordelen vanuit het oogpunt van zowel de patiënt als de arts. We kozen voor de oncologische setting omdat er vaak sprake is van voorkeursgevoelige beslissingen en de meeste patiënten met kanker de voorkeur geven aan een actieve rol bij het nemen van beslissingen over de behandeling, of graag samen met de arts willen beslissen. Voor de ontwikkeling en validatie van onze vragenlijsten hebben we de originele COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) checklist gebruikt. We hebben ook twee systematische literatuuroverzichten geschreven: één over bestaande instrumenten die samen beslissen meten en één over modellen die samen beslissen definiëren.

Hoofdstuk 2

In hoofdstuk 2 hebben we de zelfrapportage en observatie instrumenten die het proces van samen beslissen meten systematisch geïnventariseerd en hun meetkwaliteit beoordeeld. Daarbij hebben we rekening gehouden met de kwaliteit van de gebruikte methoden. We hebben in zeven bibliografische databases gezocht naar studies over instrumenten die het proces van samen beslissen meten. Per geïdentificeerd instrument hebben we in 3 stappen het niveau van bewijs beoordeeld voor 10 meeteigenschappen: 1) beoordeling van de kwaliteit van de gebruikte methoden met behulp van de COSMIN checklist, 2) beoordeling van de psychometrische kwaliteit van de meeteigenschap met behulp van drie kwaliteitsscores en 3) best-evidence synthese op basis van het aantal studies, de methodologische kwaliteit en meetkwaliteit, en de richting en consistentie van de resultaten. In totaal hebben we 51 artikelen geïncludeerd die de ontwikkeling en/of evaluatie van 40 instrumenten die samen beslissen meten beschrijven: 16 vragenlijsten voor patiënten, vier vragenlijsten voor zorgverleners, 18 codeerschema's en twee instrumenten die meerdere perspectieven meten. Onze analyse liet zien dat er over het algemeen een gebrek aan bewijs is voor hun meetkwaliteit, omdat ofwel de validatie ontbrak of de gebruikte methoden van onvoldoende kwaliteit waren. De best-evidence synthese gaf positieve resultaten voor de helft van de instrumenten met betrekking tot inhoudsvaliditeit (50%) en structurele validiteit (53%) en negatieve resultaten voor inter-beoordelaars betrouwbaarheid (47%) of het testen van hypothesen (59%) wanneer deze eigenschappen waren geëvalueerd. We concludeerden

daarom dat de keuze voor het meest geschikte instrument vooralsnog het beste kan worden gebaseerd op de inhoud en kenmerken van het instrument, zoals het perspectief van waaruit het proces van samen beslissen wordt beoordeeld.

Hoofdstuk 3

In Hoofdstuk 3 hebben we een systematisch overzicht gegeven van modellen waarin samen beslissen wordt gedefinieerd, inzicht gegeven in het voorkomen van componenten in die modellen, beschreven wie als verantwoordelijke werd geïdentificeerd binnen de componenten (patiënt, zorgverlener, beiden, geen) en het vóórkomen van de componenten in de loop van de tijd getoond. Ten slotte presenteerden we een overzicht waarin per zorgsetting componenten van samen beslissen zijn weergegeven die als essentieel worden beschouwd. We hebben in dezelfde zeven databases gezocht naar artikelen. We hebben Engelse peer-reviewed artikelen geïnccludeerd die een nieuw of aangepast model van samen beslissen presenteren. In totaal hebben we 40 artikelen opgenomen en elk beschreven ze een uniek model. Twaalf modellen waren generiek, de andere waren specifiek voor een zorgsetting. Veertien waren gebaseerd op empirische gegevens en 26 voornamelijk op analytisch denken. We hebben 53 verschillende elementen geïdentificeerd en deze geclusterd in 24 componenten. Over het algemeen was 'Beschrijf behandelmogelijkheden' de meest prominente component in alle modellen. De volgende componenten waren aanwezig in meer dan 50% van de modellen: 'Beslissing nemen' (75%), 'Voorkeuren van de patiënt' (65%), 'Informatie op maat' (65%), 'Wikken en wegen' (58%), 'Keuzebewustzijn creëren' (55%) en 'Leren over de patiënt' (53%). In de meeste modellen (27/40) werden zowel de zorgverlener als de patiënt als actor geïdentificeerd. 'Beschrijf behandelmogelijkheden' en 'Beslissing nemen' waren de twee componenten die in de meeste modellen aanwezig waren ongeacht het moment van publicatie. 'Keuzebewustzijn creëren' viel op doordat het in de loop van de tijd in een aanzienlijk groter deel van de modellen aanwezig was. Concluderend toonde ons literatuuroverzicht aan dat modellen waarin samen beslissen gedefinieerd wordt vrij consistent bepaalde componenten delen en ook dat er geen uniform beeld is van wat samen beslissen precies is.

Hoofdstuk 4

In Hoofdstuk 4 hebben we een model van samen beslissen over de behandeling van kanker geconstrueerd op basis van een uitgebreide raadpleging van betrokkenen, die mede geïnformeerd werd door de literatuur. We interviewden 76 betrokkenen: patiënten met kanker, potentiële toekomstige patiënten, oncologen, verpleegkundigen en SDM onderzoekers. We vroegen: "Als ik zeg 'Artsen en patiënten die samen beslissen over de behandeling van kanker', waar denkt u dan aan?" We vroegen verder naar gedachten hierover door 19 kaartjes te presenteren die elk een mogelijk element van samen beslissen beschrijven. We hebben interviews inductief gecodeerd en geanalyseerd en de gevonden thema's geïntegreerd in een model. Het model beschrijft specifieke rollen in samen beslissen van zowel oncologen als patiënten. Oncologen bepalen mogelijke behandelingen, benadrukken het belang van de mening van patiënten, leggen behandelmogelijkheden uit, leren patiënten kennen, begeleiden patiënten en geven behandeladviezen. Patiënten stellen vragen, uiten gedachten en gevoelens, overwegen behandelmogelijkheden, geven meningen en beslissen of delegeren de beslissing aan hun oncoloog. Buiten de consulten om zoeken

patiënten naar informatie, bereiden vragen voor en overwegen opties. Kortom, naast de rol van oncologen hebben ook patiënten een duidelijke rol in samen beslissen over de behandeling van kanker, tijdens en buiten consulten.

Hoofdstuk 5

In Hoofdstuk 5 hebben we een vragenlijst voor patiënten en een vragenlijst voor artsen ontwikkeld om samen beslissen tussen arts en patiënt over de behandeling in de oncologie te meten. Daarvan hebben we de inhoudsvaliditeit en de begrijpelijkheid bepaald. De domeinen van het SDM construct hebben we gebaseerd op ons systematische literatuuroverzicht van SDM modellen en ons oncologie-specifieke SDM model. Voor elk SDM domein hebben we mogelijke vragen geformuleerd. Patiënten met kanker en artsen beoordeelden de inhoudsvaliditeit in een online vragenlijst. We gingen uit van een formatief meetmodel en hebben een online veldtest onder patiënten met kanker uitgevoerd om het aantal vragen te verkleinen. We hebben de begrijpelijkheid van de vragenlijst getest in cognitieve interviews met patiënten met kanker en artsen. Bij aanvang hebben we 17 domeinen geïdentificeerd en 132 vragen geformuleerd. Vervolgens beoordeelden twaalf patiënten met kanker de inhoudsvaliditeit van de vragen en 11 artsen de inhoudsvaliditeit van clusters van vragen, de zogenaamde domeinen. Ten slotte hebben we de vragenlijst online getest onder 131 patiënten met kanker. Vervolgens hebben acht patiënten met kanker en vijf artsen deelgenomen aan cognitieve interviews. Deze verschillende fases resulteerden in de iSHAREpatient en iSHAREphysician vragenlijsten, beiden bestaand uit 15 vragen die 13 domeinen beslaan en geclusterd zijn in 6 dimensies. De iSHARE vragenlijsten beoordelen het gedrag van zowel de patiënt als de arts en omvatten het gehele proces van samen beslissen, ook buiten consulten om.

Hoofdstuk 6

In Hoofdstuk 6 evalueerden we de meetkwaliteit van de iSHARE vragenlijsten. We bepaalden de scores, construct validiteit, test-hertest overeenkomst van de iSHAREpatient en inter-beoordelaars overeenkomst tussen de iSHAREpatient en de iSHAREphysician vragenlijsten. Artsen uit zeven Nederlandse ziekenhuizen includeerden patiënten met kanker en vulden de iSHAREphysician en de SDM-Questionnaire-physician version in. Hun patiënten vulden naast de iSHAREpatient ook de volgende vragenlijsten in, die gerelateerde constructen meten: de nine-item SDM-Questionnaire, de Decisional Conflict Scale, de Combined Outcome Measure for Risk communication And treatment Decision-making Effectiveness en de five-item Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions. We formuleerden respectievelijk 1 (iSHAREphysician) en 10 (iSHAREpatient) a priori hypothesen met betrekking tot samenhang tussen de iSHARE vragenlijsten en vragenlijsten die gerelateerde constructen beoordelen. Om de test-hertest overeenkomst te beoordelen, vulden patiënten de iSHAREpatient 1-2 weken later opnieuw in. In totaal werden 151 besluitvormingsprocessen met unieke patiënten over de behandeling beoordeeld. Dimensie scores en totale iSHARE scores waren hoog, zowel bij patiënten als bij artsen. De hypothese over de iSHAREphysician en negen van de tien hypothesen over de iSHAREpatient werden bevestigd. Test-hertest overeenkomst en inter-beoordelaars overeenkomst waren $>.60$ voor de meeste vragen. We concludeerden dat de iSHARE vragenlijsten hoge scores laten zien, goede construct validiteit hebben en een substantiële test-hertest en matige inter-beoordelaars overeenkomst hebben.

Hoofdstuk 7

In Hoofdstuk 7 bespraken we de bevindingen, inclusief sterke punten en beperkingen van ons onderzoek, en aanbevelingen voor de klinische praktijk en toekomstig onderzoek. Patiënten hebben hun eigen rol in samen beslissen en zorgprofessionals zouden hen in deze rol moeten ondersteunen. Passende interventies kunnen patiënten verder helpen. Verdere validatie van bestaande meetinstrumenten is nodig en we raden het gebruik van de COSMIN richtlijnen daarbij aan. Zowel tijdens de ontwikkeling als de validatie van instrumenten die samen beslissen meten moeten onderzoekers rekening houden met het formatieve karakter van het construct. Ook is het van belang om de eindgebruikers bij de ontwikkeling en validatie te betrekken. Het aanpassen van bestaande instrumenten die samen beslissen meten of het opzetten van een databank van vragen kan de studielast voor patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers verminderen. We raden het gebruik van de iSHARE vragenlijsten aan in een oncologische setting, omdat ze zowel het gedrag van de patiënt als van de arts beoordelen, het hele besluitvormingsproces bestrijken, gebaseerd zijn op een grondig ontwikkelproces en adequate meeteigenschappen hebben.