Universiteit Leiden
The Netherlands

A visit to the doctor: shared decision making supported by outcome information in chronic kidney disease

Horst, D.E.M. van der

Citation

Horst, D. E. M. van der. (2026, February 6). *A visit to the doctor: shared decision making supported by outcome information in chronic kidney disease*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/4289587

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/1887/4289587

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

List of abbreviations

Summary in Dutch

About the author

PhD portfolio

List of publications

Acknowledgements in Dutch

List of abbreviations

4SDM – 4-step SDM instrument (coding scheme)
BC – Breast cancer
CKD – Chronic Kidney Disease
CPM – Clinical Prediction Models
CPS – Control Preferences Scale
CVD – Cardiovascular Disease
DSI – Dialysis Symptom Index
eGFR – Estimated Glomerular Filtration Rate
ESKD – End Stage Kidney Disease
HCP – Healthcare Professional
ISCED – International Standard Classification of Education
IQR – Interquartile Range
KFRE – Kidney Failure Risk Equation
KRT – Kidney Replacement Therapy
MARS – Medication Adherence Report Scale
Md – Median
MI – Motivational Interviewing
MITI – Motivational Interviewing Treatment Integrity (coding scheme)
PAM – Patient Activation Measure
PEPPI – Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions
PRO – Patient Reported Outcome
PROM – Patient Reported Outcome Measures
SBSQ – Set of Brief Screening Questions
SD – Standard Deviation

Summary in Dutch

Inleiding

Chronische nierschade is een progressieve ziekte waarbij de nierfunctie van patiënten in de loop van de tijd de tijd achteruitgaat. Het belangrijkste behandeldoel bij chronische nierschade is het afremmen van de daling van de nierfunctie. Nierfalen, het moment dat een patiënt dialyse of een niertransplantatie nodig heeft, wil je voorkomen of zo lang mogelijk uitstellen. Patiënten worden doorgaans op de polikliniek behandeld door een nefroloog, waarbij ze geregeld langskomen om het beloop van de ziekte en de behandelingen te bespreken. Bij zo'n bezoek aan de nefroloog worden allerlei keuzes gemaakt die gerelateerd zijn aan het afremmen van nierschade, zoals keuzes over: leefstijlinterventies (bijv. stoppen met roken, afvallen, verminderde zoutinname); behandelingen met medicatie (bijv. medicatie tegen hoge bloeddruk of te hoog cholesterol); plannen van zorg (bijv. wanneer zal de volgende afspraak plaatsvinden en is deze fysiek of per telefoon?). *Samen beslissen* bij keuzes als deze vergroot de kans dat patiënten adequaat worden geïnformeerd en dat zij therapietrouw zijn. Bij samen beslissen gaan patiënt en behandelaar een *proces* door van verschillende stappen, waarin wensen en voorkeuren van de patiënt besproken worden om gezamenlijk tot een besluit te komen die het beste past bij de patiënt. De vier stappen van samen beslissen zijn: 1) agenderen dat er een keuze gemaakt moet worden; 2) informeren over de opties; 3) voorkeuren van de patiënt bespreken; 4) een besluit nemen. Samen beslissen kan ook *'patiëntactivatie'* versterken. 'Patiëntactivatie' is de mate waarin patiënten kennis, vertrouwen en vaardigheden hebben om hun gezondheid te managen. Bij specifieke 'grote' beslissingen, zoals de keuze omtrent niervervangende therapie, is al veel onderzoek gedaan naar samen beslissen. Echter, bij meer routinematige, 'kleinere' beslissingen weten we nog niet goed wat de plek is van samen beslissen.

Samen beslissen kan in de praktijk worden ondersteund met het gebruik van uitkomstinformatie. Uitkomstinformatie gaat over de resultaten van de zorg. Het geeft inzicht in wat zorg oplevert voor de patiënt. Er worden vier vormen van uitkomstinformatie onderscheiden: 1) klinische informatie zoals laboratorium uitslagen; 2) patiënt-gerapporteerde informatie, ook wel 'patient reported outcomes measures', PROMS (vragenlijsten die patiënten invullen over bijvoorbeeld hun symptomen of ervaren gezondheid); 3) voorspelmodellen waarmee een prognose over het beloop van de ziekte kan worden gegeven; 4) modellen waarin een patiënt kan worden vergeleken met een groep patiënten met dezelfde karakteristieken. Om uitkomstinformatie beter te kunnen gebruiken in de spreekkamer onderzoeken we hoe patiënten en artsen aankijken tegen het gebruik van deze verschillende vormen van uitkomstinformatie.

Uitkomstinformatie visueel weergeven tijdens het gesprek in de spreekkamer, zoals met een dashboard, kan bijdragen aan het effectief bespreken van uitkomstinformatie en zo helpen bij het adequaat informeren van patiënten. Een dergelijk dashboard kan bijdragen aan samen beslissen in de spreekkamer en mogelijk patiëntactivatie versterken. Voor patiënten met nierschade en hun behandelaars hebben we een dashboard ontwikkeld en geïmplementeerd en de effecten op samen beslissen en patiëntactivatie gemeten.

De drie doelstellingen van dit proefschrift zijn:

1. Bepalen in welke mate samen beslissen van toepassing is bij 'routine' medische beslissingen en nagaan hoe beslissingen in de huidige praktijk gemaakt worden in de spreekkamer bij chronische nierschade.
2. Exploreren hoe patiënten en behandelaars aankijken tegen het bespreken van verschillende vormen van uitkomstinformatie in de spreekkamer.
3. Een dashboard ontwikkelen voor chronische nierschade als nieuwe manier om uitkomstinformatie te visualiseren en de effecten evalueren op samen beslissen en mate van patiënt activatie.

Het proefschrift is ingedeeld in 3 gedeeltes, aansluitend op de 3 doelstellingen.

Deel 1 – Samen beslissen bij chronische nierschade - het verbreden van de reikwijdte.

In **hoofdstuk 2** delen we onze resultaten van een literatuurreview waarin we zijn nagegaan wanneer samen beslissen van toepassing is volgens de auteurs van de artikelen geïncludeerd in de review. We hebben specifiek gekeken welke karakteristieken van beslissingen worden benoemd die maken dat samen beslissen aan de orde lijkt. In de 92 geïncludeerde artikelen identificeerden we de volgende karakteristieken van beslissingen waarvoor samen beslissen van toepassing lijkt: voorkeursgevoelige beslissingen, beslissingen met meerdere opties, beslissingen waarbij er sprake is van 'equipoise' (gelijk wegende opties), beslissingen met grote impact en beslissingen waarbij patiënt betrokkenheid noodzakelijk is voor het uitvoeren van de beslissing. Bij vier beslissingskenmerken was het ambigu of samen beslissen wel of niet van toepassing is, namelijk beslissingen met: één beste optie, weinig/lage impact, een afweging tussen individueel effect en maatschappelijk voordeel en korte tijd om de beslissing te nemen. Tot slot beschreven auteurs ook beslissingskenmerken waarbij samen beslissen als niet passend werd beschouwd: geen gelijk wegende opties, verzoek van patiënt om een behandeling in strijd met het oordeel van de arts, onmiddellijk levensreddend handelen is noodzakelijk en potentiële bedreiging van de openbare veiligheid. Uit

het literatuuroverzicht bleek dat niet alleen in grote voorkeursgevoelige beslissingen samen beslissen van toepassing lijkt, maar dat ook in kleinere beslissingen, bij uitstek daar waar patiënt betrokkenheid nodig is voor het implementeren van de keuze en zelfs bij beslissingen met één optie, samen beslissen aan de orde lijkt. Er zijn enkele uitzonderingen waarbij samen beslissen niet van toepassing lijkt, zoals in medische noodsituaties. We adviseren dan ook om in de praktijk bij elke beslissing (ook 'kleinere beslissingen)' samen beslissen na te streven in plaats van samen beslissen alleen te reserveren voor 'grote' voorkeursgevoelige beslissingen.

In **hoofdstuk 3** hebben we gekeken hoe samen beslissen wordt toegepast tijdens bezoeken van patiënten met nierschade aan de polikliniek. In deze studie werd met vragenlijsten na de spreekkamergesprekken aan patiënten gevraagd welke beslissingen waren besproken, wie deze beslissingen volgens hen had genomen en wat hun voorkeur is over wie dergelijke beslissingen neemt. Daarnaast maakten we geluidopnames van deze spreekkamergesprekken om te analyseren in welke mate samen beslissen werd toegepast in de gesprekken volgens onafhankelijke observatoren. In de 122 vragenlijsten werden 357 beslissingen door patiënten gerapporteerd. Dit waren het vaakst beslissingen over: planning (bijvoorbeeld van het volgende bezoek); aanpassingen in medicatie; veranderingen in leefstijl; behandeldoelen; en diagnostische testen. De voorkeur van patiënten voor hun rol in het nemen van deze beslissingen varieerde. Patiënten wilden de beslissing samen met de behandelaar nemen (32%), of dat de behandelaar de beslissing grotendeels (35%) of helemaal (28%) zou nemen. In veel beslissingen (151/357) kwam de voorkeur van de patiënt niet overeen met hoe ze de beslissing hebben ervaren. De beslissing was dan of wel 'te veel samen' of wel 'te weinig samen' beide in ongeveer gelijke mate. Er werden 93 spreekkamergesprekken opgenomen en geanalyseerd, waarin 118 beslissingen werden gescoord op de mate van samen beslissen. De mate van samen beslissen was laag volgens de observatoren. Dit strookte niet altijd met de ervaring van de patiënten, die beslissingen waar de observator weinig samen beslissen had gescoord soms hadden ervaren als een beslissing die zij samen met de behandelaar hadden genomen en andersom. Het is belangrijk hierbij te realiseren dat in deze studie patiënten werden gevraagd wat hun voorkeur was betreffende het nemen van de beslissing. Dit is niet hetzelfde als het totale *proces* van samen beslissen. Een beslissing kan nog steeds middels samen beslissen zijn genomen, ook als de behandelaar uiteindelijk de keuze maakt. Voorwaarde hiervoor is dat daarvoor de vier stappen van samen beslissen wel zijn doorlopen. Daarnaast observeerden we dat de vier theoretische stappen van samen beslissen van belang zijn voor succesvol samen beslissen, maar dat ook andere communicatieve vaardigheden, zoals stiltes laten vallen en ruimte bieden voor patiënten om zaken in te brengen, belangrijk zijn.

Deel 2: Het bespreken van uitkomstinformatie in de speekkamer - huidige praktijk en voorkeuren.

Met 22 duo-interviews, interviews met een patiënt en hun behandelaar tegelijk, hebben we in **hoofdstuk 4** gekeken hoe behandelaars (artsen of verpleegkundig specialisten) en patiënten tegen het gebruik van de vier verschillende vormen van uitkomstinformatie in de spreekkamer aankijken. Deze studie werd uitgevoerd bij patiënten met chronische nierschade of borstkanker om verschillende perspectieven te kunnen exploreren. De interviews toonden aan dat onder patiënten en behandelaars onderling veel individuele variatie bestaat in hoe ze naar de verschillende vormen van uitkomstinformatie kijken. Over het algemeen vonden zowel patiënten als hun behandelaars klinische uitkomsten belangrijk, maar verschilden vooral patiënten hoe zeer zij de focus legden op getallen. Tijdens de duo-interviews konden de deelnemers direct op elkaar reageren en zo bleek dat een aantal aannames van patiënten en behandelaars niet te kloppen. Er waren bijvoorbeeld patiënten die zich niet bewust waren dat bepaalde informatie over hun leven en functioneren belangrijk was voor de behandelaar. Andersom waren behandelaren niet altijd goed in het inschatten of patiënten bepaalde informatie (met name over toekomstig ziektebeloop) wel of niet wilden horen. Het doen van duo-interviews bleek een geschikte methode om dergelijke (verkeerde) aannames over elkaar boven water te krijgen. De gevonden individuele variatie in behoefte aan uitkomstinformatie en soms verkeerde aannames van patiënten en behandelaars over elkaar benadrukt het belang van een open dialoog. Het expliciet nagaan van aannames en vragen stellen vanuit intrinsieke nieuwsgierigheid zou daarbij leidend moeten zijn voor het bespreken van uitkomstinformatie in de spreekkamer.

We hebben één vorm van uitkomstinformatie in **hoofdstuk 5** verder onder de loep genomen: het gebruik van voorspelmodellen. Een voorspelmodel doet een voorspelling over het beloop van ziekte, vaak in getallen of percentages, op basis van een rekenkundig model. Dit hoofdstuk bracht het huidige gebruik en de voorkeuren van zowel patiënten als behandelaars ten aanzien van voorspelmodellen bij chronische nierschade in kaart. In totaal hebben 126 patiënten en 50 nefrologen uit heel Nederland hierover een vragenlijst ingevuld. Alhoewel veel patiënten aangaven dat er wel eens een voorspelling over de snelheid van nierschade progressie was besproken, werd hier niet vaak een rekenmodel voor gebruikt. Overeenkomstig met onze resultaten in **hoofdstuk 4**, gaven veel patiënten aan de informatie van voorspelmodellen nuttig te vinden, maar sommige patiënten wilden liever geen berekende voorspellingen in getallen of percentages over hun ziektebeloop horen. Voor het bouwen van dashboards, keuzehulpen of andere hulpmiddelen raden wij dan ook aan voorspelmodellen *optioneel* zichtbaar te maken. Een goede toelichting in

een gesprek met de behandelaar werd ook in onze studies in hoofdstuk 4 en 5 benoemd als een belangrijke voorwaarde voor het gebruiken van voorspelmodellen.

Deel drie: Een nieuwe manier om uitkomstinformatie in de spreekkamer te gebruiken – het nierschade dashboard.

Hoofdstuk 6 beschrijft het proces van co-ontwikkeling van het nierschade dashboard met patiënten, artsen, verpleegkundig specialisten en diëtisten. In dit hoofdstuk introduceerden we een conceptueel raamwerk over hoe het rapporteren van uitkomstinformatie (zowel klinische informatie als PROMs) door middel van datavisualisatie samen beslissen kan faciliteren en patiënt activatie kan versterken. Om dit in de praktijk toe te passen hebben we het nierschade dashboard ontwikkeld. Werkgroepen, focusgroepen en gebruikersonderzoeken waren onderdeel van het iteratieve ontwikkelproces. Belangrijke bevindingen hierin waren dat het dashboard niet het gesprek in de spreekkamer moet vervangen en dat bij het bespreken van het dashboard het belangrijk is dat patiënt en behandelaar eerst afstemmen welke onderwerpen in het dashboard zij zullen bespreken. Uiteindelijk is een nierschade dashboard ontwikkeld dat bestaat uit individuele klinische gegevens (zoals nierfunctie en bloeddruk) en PROMs. Het dashboard is opgebouwd uit verschillende onderdelen (bladen) met één hoofdblad. Op dit hoofdblad staat onder andere de nierfunctie over de tijd weergegeven en vier vragen. Deze vragen beantwoorden patiënten voorafgaand aan het spreekkamer gesprek. De vragen gaan onder andere over wat patiënten het belangrijkste vinden om te bespreken met de behandelaar en wat voor hen de belangrijkste symptomen op dat moment zijn. Het dashboard bevat ook uitleg over verschillende termen, zoals 'kalium' of 'hemoglobine' en behandeldoelen zoals 'bloeddruk regulatie'. Deze aanvullende informatie is te raadplegen via een "lees meer" knop en bevat ook verwijzingen naar de informatieve website van de Nierpatiënten Vereniging Nederland: nieren.nl. Het doel is het dashboard te bespreken in de spreekkamer en dat patiënten het thuis naderhand ook kunnen openen om besproken informatie nog eens na te lezen en meer informatie te bekijken waar gewenst.

Het ontwikkelde nierschade dashboard is vervolgens geëvalueerd met een studie in twee ziekenhuizen. De resultaten van deze studie zijn beschreven in **hoofdstuk 7**. In deze studie keken we of er voor en na de implementatie van het dashboard verschillen waren in de mate van patiëntactivatie (met gestandaardiseerde patiëntvragenlijsten) en de mate van samen beslissen (gecodeerd aan de hand van geluidopnames van spreekkamergesprekken). Er werden geen significante verschillen in patiëntactivatie en mate van samen beslissen gevonden voor en na de implementatie van het dashboard. Het is echter goed te beseffen dat de metingen relatief kort na de implementatie

plaatsvonden, waarbij het dashboard nog geen routine onderdeel was van poliklinische zorg in de praktijk. Bovendien was het dashboard nog niet beschikbaar voor patiënten thuis om na het bezoek te kunnen inzien. Zowel volgens patiënten als behandelaars ligt daar de grote meerwaarde. In de geluidopnames van de spreekkamergesprekken (in totaal 193) was de mate van samen beslissen laag; de mediane score was 4.5 voor implementatie en 6.0 na implementatie op een schaal van 0-24, waarbij een hogere score meer samen beslissen aangeeft. In de geluidopnames werd wel gezien dat wanneer het dashboard werd besproken, meer verschillende gespreksonderwerpen aan bod kwamen, waaronder vaak onderbelichte onderwerpen zoals mentale gezondheid en seksuele disfunctie, wat vaak een bijwerking is van voorgeschreven medicatie. Het viel op dat wanneer deze onderwerpen werden besproken en de stappen van samen beslissen grotendeels werden doorlopen, dit vaak leidde tot aanpassing van de behandeling op de situatie en wensen van de patiënt; op deze manier voegde de beschikbaarheid van het dashboard waarde toe voor het individu.

Conclusies

In dit proefschrift verbreden we de reikwijdte van wanneer samen beslissen van toepassing is. Bij chronische nierschade is samen beslissen niet alleen relevant bij de beslissing over nierfunctie vervangende therapie maar ook bij 'kleinere', meer routinematige beslissingen in de periode voorafgaand aan nierfalen. In theorie kan samen beslissen adequate informatievoorziening helpen waarborgen en de mate van activatie van patiënten en hun betrokkenheid bij hun eigen behandelingen versterken; iets wat bij uitstek bij chronische nierschade van belang is. In de praktijk worden de vier stappen van samen beslissen bij 'kleinere beslissingen' echter nog weinig toegepast bij chronische nierschade. Er zijn wel goede praktijkvoorbeelden in de opnames van gesprekken in de spreekkamer gevonden die ondersteunen dat wanneer de stappen worden doorlopen, behandelingen op de patiënt en hun omstandigheden en voorkeuren worden aangepast.

Om samen beslissen te ondersteunen en patiëntactivatie bij chronische nierschade te vergroten hebben we een dashboard gemaakt dat gebruikt kan worden tijdens het gesprek in de spreekkamer. Het dashboard visualiseert verschillende gegevens van patiënten (o.a. laboratorium waardes en PROMS, inclusief ervaren symptomen) over de tijd. Het geeft een overzicht van het ziekteproces, bevat uitleg over medische termen en benadrukt wat de behandeldoelen zijn voor het afremmen van nierschade. Significant aantoonbare effecten van het dashboard op samen beslissen en de mate van patiëntactivatie hebben we in dit proefschrift niet aan kunnen tonen. Het bespreken van

het dashboard leidde wel tot verandering in gespreksonderwerpen, waarbij doorgaans onderbelichte onderwerpen meer aan bod kwamen. In gesprekken waarin het dashboard werd besproken op een manier zoals beoogd, hoorden we in onze opnames terug dat behandelingen beter werden afgestemd op de voorkeuren van patiënten; zo lijkt het gebruik van het dashboard waarde te creëren voor patiënten. Van belang bij het bespreken van een dergelijk dashboard en van uitkomstinformatie in het algemeen, is dat patiënt en behandelaar aan het begin van het bezoek afstemmen wat zij beiden willen bespreken. Dit waarborgt dat onderwerpen die het meest belangrijk worden gevonden aan bod komen binnen de gegeven tijd van het bezoek. Daarnaast biedt het de kans de kans om aannames over welke informatie belangrijk wordt bevonden te toetsen. Dit laatste is van belang omdat we in dit proefschrift vonden dat er veel individuele variatie bestaat in welke uitkomstinformatie belangrijk wordt geacht te bespreken. Ook vonden we dat patiënten en behandelaars niet altijd goed inschatten welke informatie de ander wenst te bespreken. Nieuwsgierigheid als kompas en het toetsen van aannames over de ander zal bijdragen aan effectievere communicatie in de spreekkamer.

Vervolgstappen in onderzoek

Het implementeren en evalueren van een innovatie blijkt lastig met traditionele academische methoden, zoals een klinisch onderzoek (trial) met een pre-postdesign. Een langere periode is vaak nodig om verschillen aan te kunnen tonen, aangezien implementatie tijd en aanpassingen aan de praktijk vergt. Daarnaast is het vaststellen van een primaire kwantitatieve uitkomstmaat die overeenkomt met het vaststellen van waarde voor patiënten en de geleverde zorg complex. Kwalitatieve evaluaties bieden meer diepgang in waarom een innovatie goed of minder goed werkt. Kwalitatief onderzoek kan ook meer inzicht bieden in hoe de innovatie verder te verbeteren. *Actieonderzoek* kan een passend alternatief zijn voor meer traditionele onderzoeksmethodes voor het evalueren en bestuderen van innovaties vergelijkbaar aan het nierschade-dashboard. In actieonderzoek ligt de focus op kort-cyclisch evalueren om zo de innovatie iteratief te verbeteren. Vanuit de ervaringen uit dit proefschrift zouden wij dan ook aanbevelen actieonderzoek te verrichten om de link met de dagelijkse praktijk te versterken en te waarborgen dat de innovaties als een dashboard verder worden ontwikkeld.

Vervolgstappen in de praktijk

Bevindingen uit dit proefschrift over samen beslissen zijn verwerkt in trainingen ter bevordering van samen beslissen in verschillende Santeon ziekenhuizen en in het platform '*Samen de zorg vernieuwen*', ontwikkeld door de Santeon ziekenhuizen (https://samendezorgvernieuwen.nl/personaliseren/). Het doel van dit platform is om professionals in de zorg op weg te helpen bij het vernieuwen van zorg, aan de hand van

een praktisch stappenplan voor het personaliseren, standaardiseren en digitaliseren van zorg. Het stappenplan 'personaliseren van zorg' kan worden ingezet om iedere patiënt de best passende zorg te leveren, specifiek gericht op belangrijke momenten in het zorgpad op samen beslissen, waarbij gebruik gemaakt wordt van uitkomstinformatie. Met behulp van het stappenplan worden zorginstellingen geholpen bij het stapsgewijs komen tot optimale, gepersonaliseerde zorg aan de hand van informatie, tools en praktijkvoorbeelden. Het stappenplan is ontwikkeld door Santeon in samenwerking met het programma Uitkomstgerichte zorg II, van het ministerie van Volksgezondheid, welzijn en sport.

De landelijke werkgroep binnen het Uitkomstgerichte Zorg I programma van de overheid heeft de resultaten over samen beslissen bij chronische nierschade gebruikt bij de keuze van uitkomsten bij chronische nierschade die zijn opgenomen in de landelijke set van gestandaardiseerde uitkomsten. De set van uitkomsten is verbreed op grond van onze bevindingen en richten zich nu ook mede op de vele 'kleinere' beslissingen bij chronische nierschade.

Het nierschade dashboard wordt momenteel verder ontwikkeld binnen Santeon in het *'Zorg bij jou'* programma, waarin de medische uitkomsten en PROMS voor patiënten makkelijker inzichtelijk gemaakt worden. Daar worden ook thuismetingen aan toegevoegd.