



Samen beslissen: de stand van zaken in de dermatologie en ontwikkeling van een keuzehulp psoriasis

G.E. van der Kraaij¹, E.M. Baerveldt², M. Boshuizen³, D. Determann⁴, I. van Ee⁵, M. Hageman⁶, A.M. van Huizen⁷, W.J.A. de Kort⁸, G. Tafuni⁵, P.M.G. Smeets⁹, E.M.A. Smets¹⁰, F.M. Vermeulen⁷, Ph.I. Spuls¹¹

Samen Beslissen staat de laatste jaren steeds meer in de belangstelling. Met verschillende campagnes zoals *3 goede vragen* en *Betere zorg begint bij een goed gesprek* worden artsen en patiënten aangespoord tot deze vorm van besluitvorming. Maar er zijn ook veel vragen. Want willen dermatologen en patiënten *Samen Beslissen*? Hoe goed of slecht gaat het op dit moment? Moeten we dit verbeteren en kan een keuzehulp uitkomst bieden?

Bij *Samen Beslissen* maken arts en patiënt gezamenlijk de keuze voor de behandeling (of diagnostiek) die het beste past bij de patiënt. Hoewel *Samen Beslissen* de laatste jaren veel aandacht krijgt, is het betrekken van de patiënt bij de behandelkeuze niet nieuw. Het is zelfs één van de drie pijlers waarop evidence-based medicine berust: het beste beschikbare bewijs, de klinische expertise van de behandelaar en de waarden en wensen van de patiënt. [1] Argumenten voor *Samen Beslissen* zijn vooral van ethische aard, zoals respect voor de persoonlijke waarden en autonomie van de patiënt. [2]

Samen Beslissen heeft vooral meerwaarde bij voorkeursgevoelige beslissingen waarin behandelopties vergelijkbaar zijn en de beste behandeling afhankelijk is van de waarden en voorkeuren van de patiënt. Veel behandelbeslissingen in de dermatologie zijn voorkeursgevoelig waardoor het vak uitermate geschikt is voor gezamenlijke besluitvorming. [3]

Aansluitend op een eerder in dit tijdschrift verschenen artikel [4] presenteren wij een samenvatting van twee projecten rondom samen beslissen. Het eerste betreft een vragenlijststudie naar de huidige mate van *Samen Beslissen* onder dermatologen en patiënten met psoriasis of eczeem, die recent werd gepubliceerd in de JEADV. [5] Het tweede betreft de ontwikkeling van een keuzehulp voor systemische behandeling bij psoriasis.

VRAGENLIJSTSTUDIE

Doel van de studie

Het primaire doel van de studie was het meten van de huidige mate van *Samen Beslissen* zoals die wordt ervaren door dermatologen en patiënten met psoriasis of eczeem. Secundaire doelen waren het meten in hoeverre dermatologen en patiënten samen willen beslissen, welke kenmerken er zijn bij artsen of patiënten die correleren met de wens om samen te beslissen, en om barrières en mogelijkheden ten opzichten van *Samen Beslissen* te exploreren.

Methoden

Er werden twee vergelijkbare vragenlijsten per e-mail verstuurd naar dermatologen (leden van de NVDV) en patiënten (leden van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem [VMCE]). Daarnaast plaatsten we een link naar de vragenlijst op de website van VMCE en Psoriasispatiënten Nederland (PN) en op de social media kanalen en werden flyers uitgedeeld op het PN-symposium, bij gelegenheid van Wereldpsoriasisdag 2018.

Inclusiecriteria voor dermatologen waren: NVDV lid en praktiserend behandelaar van psoriasis of atopisch eczeem. Inclusiecriteria voor patiënten waren: 18 jaar of ouder en in de afgelopen twee jaar behandeld door een dermatoloog voor psoriasis of atopisch eczeem.

¹ Promovendus en aios dermatologie, Amsterdam UMC

² Dermatoloog, Bravis Ziekenhuis, Bergen op Zoom

³ Onderzoeker, PATIENT+

⁴ Arts-epidemioloog, PATIENT+

⁵ Patiëntvertegenwoordiger, Psoriasispatiënten Nederland

⁶ Arts en oprichter PATIENT+

⁷ Promovendus, afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC

⁸ Dermatoloog, Amphibia Ziekenhuis, Breda

⁹ Aios dermatologie, UMC Utrecht

¹⁰ Hoogleraar medische psychologie, Amsterdam UMC

¹¹ Dermatoloog en hoogleraar Dermatologie, Amsterdam UMC

Vragenlijsten: De ervaren mate van *Samen Beslissen* werd gemeten met de Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q; range 0-100), bestaande uit één versie voor artsen (SDM-Q-doc) en één voor patiënten (SDM-Q-9). [6] De mate waarin dermatologen of patiënten samen willen beslissen werd gemeten met de Control Preference Scale (CPS). [7] Als laatste werden stellingen over onder andere barrières en mogelijkheden bij *Samen Beslissen* beantwoord op een 4-punts Likert scale van 'totaal mee oneens' tot 'totaal mee eens'.

Analyse

De resultaten van de SDM-9 vragenlijsten werden vergeleken met een Mann-Whitney-U test, de data van de CPS met een chi-square test, en de stellingen met een Somers' d test. Somers' d is een maat om de correlatie van ordinale variabelen uit te drukken. Een Somers' d van 1 is een perfecte correlatie. Een waarde < 0,3 voorspelt minder dan 30% van de uitkomst en werd beschouwd als geen tot een minimale correlatie zonder klinische relevantie. [8]

Resultaten

147 dermatologen en 219 patiënten (139 patiënten met eczeem en 80 patiënten met psoriasis) vulden de vragenlijst in. Bijna alle artsen (97%) waren bekend met het begrip *Samen Beslissen* en 18% had trainingen of lezingen over *Samen Beslissen* gevolgd. Van de patiënten had de helft (52%) eerder van *Samen Beslissen* gehoord.

Huidige ervaren mate van Samen Beslissen

Dermatologen rapporteerden meer *Samen Beslissen* te ervaren in hun consulten dan patiënten: SDM-Q 82 (95% CI 80; 83) vs. 55 (95% CI 51; 58), $p < 0.01$ (zie ook figuur 1). Van de patiënten gaf 56% aan dat bij het starten van een behandeling geen behan-

delopties waren besproken, waarbij het in 23% van de gevallen ging om systemische therapie.

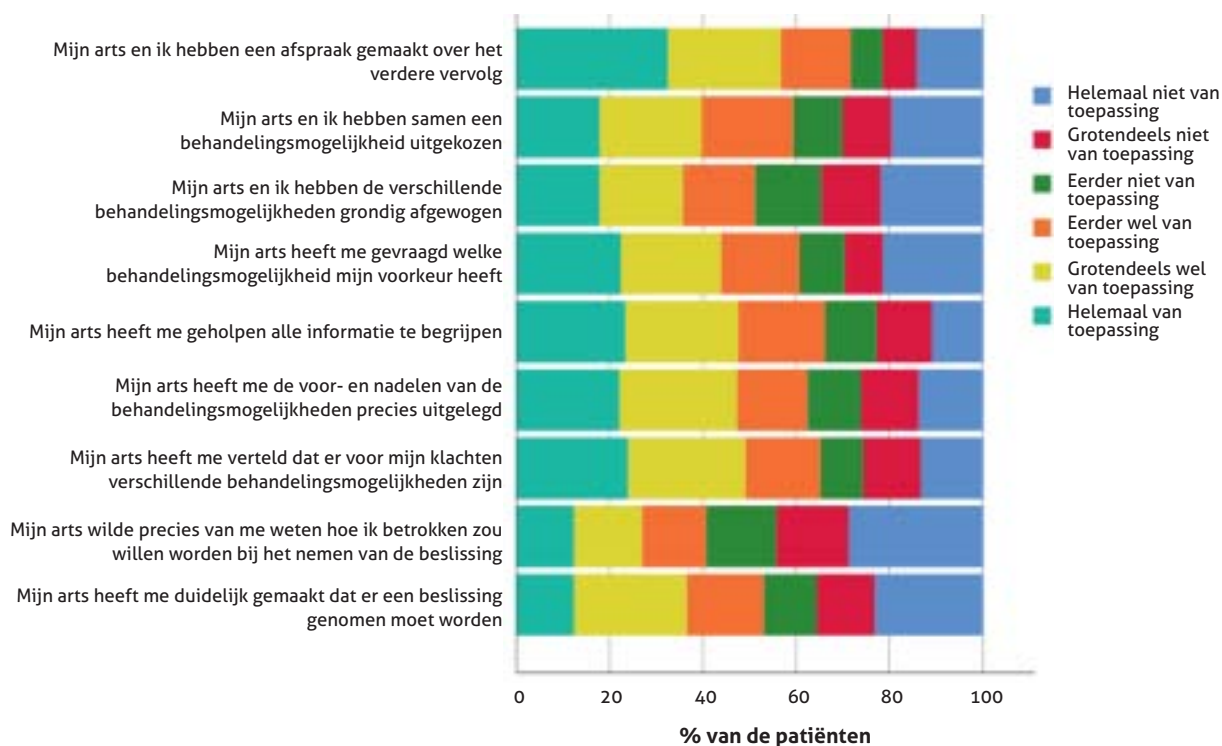
Wens voor Samen Beslissen

Als het gaat om het kiezen van topische therapie wilden de meeste dermatologen (50%) de 'behandelkeuze maken, waarbij zij sterk rekening houden met de wens van de patiënt' (figuur 2). Voor lichttherapie en systemische therapie wilden de meeste artsen (59% in beide gevallen) een gezamenlijke keuze maken. De meeste patiënten gaven aan een gezamenlijke behandelkeuze te willen maken (45% voor topische behandeling, 40% voor licht- en 39% voor systemische therapie), maar voor alle drie de behandelgroepen gaf 30% aan bij voorkeur 'zelf de behandelkeuze te maken waarbij sterk rekening wordt gehouden met de mening van de arts'.

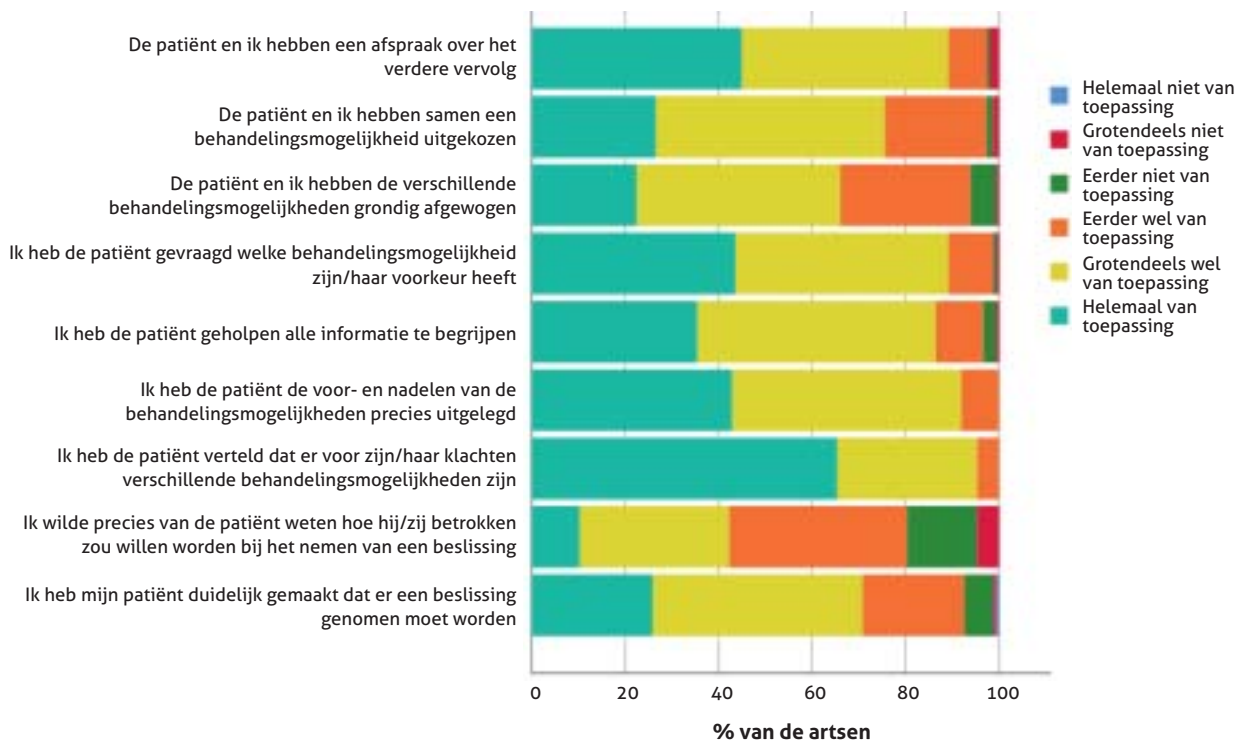
Karakteristieken die gerelateerd zijn aan de wens voor Samen Beslissen

Er werd geen significante correlatie gevonden tussen de wens om samen te beslissen en de leeftijd van de artsen, de jaren werkervaring als dermatoloog, de werkplek (academisch ziekenhuis, perifeer ziekenhuis of zelfstandig behandelcentrum) of de geplande consultduur (Somers' d < 0,3 in alle gevallen). Dermatologen die eerder een lezing of nascholing over *Samen Beslissen* hadden gevolgd, wilden wel vaker samen beslissen voor topische-, licht- en systemische behandelingen (respectievelijk Somers' d 0,30, $p = 0.01$; Somers' d 0,31, $p < 0.01$; Somers' d 0,34, $p < 0.01$).

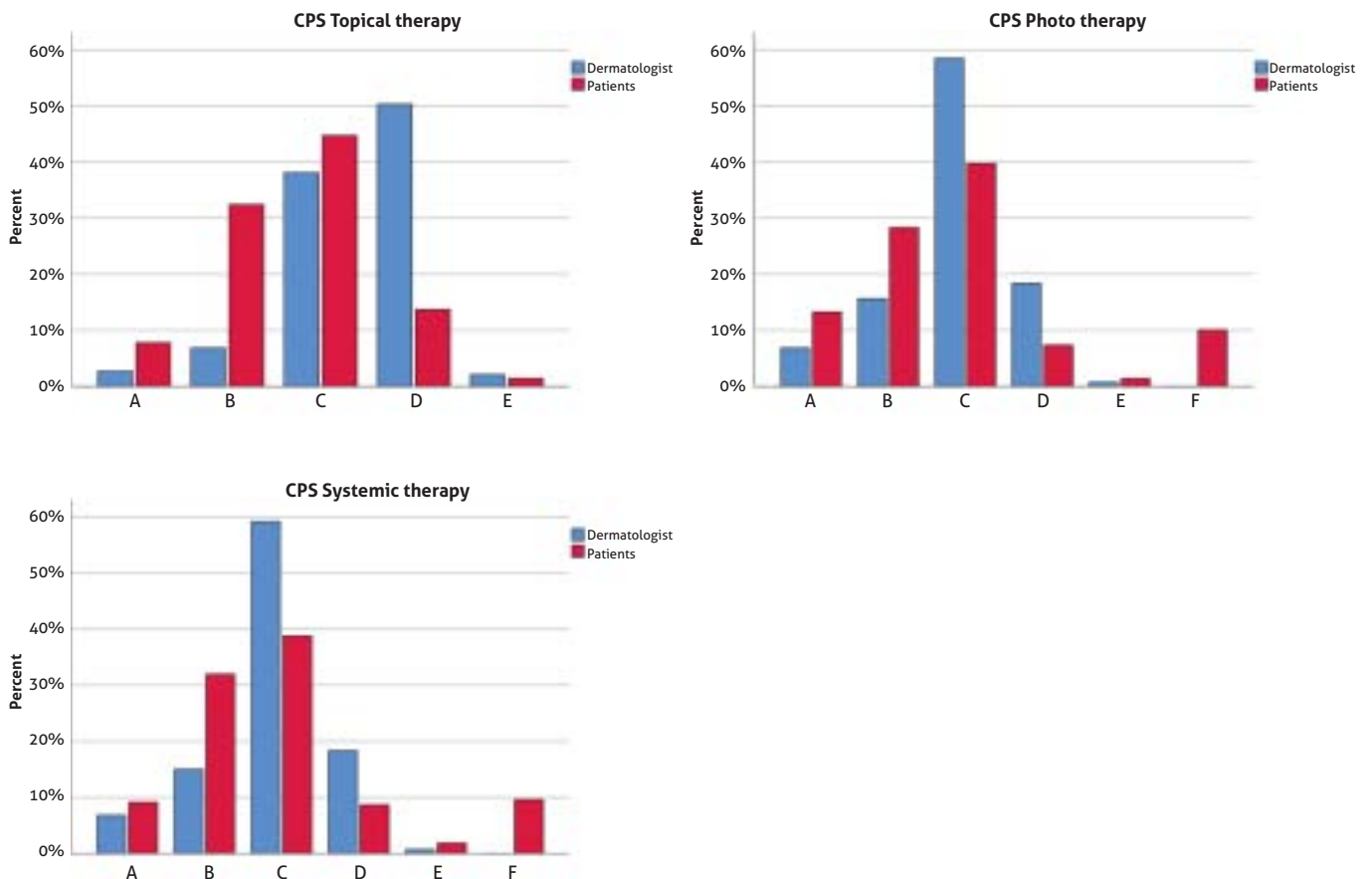
Bij patiënten konden geen significante correlaties worden aangetoond tussen de wens om samen te beslissen en de leeftijd, ziekte duur of opleidingsniveau (Somers' d < 0,3 in alle gevallen).



Figuur 1a. Antwoorden van patiënten op de SDM-Q vragenlijst.



Figuur 1b. Antwoorden van dermatologen op de SDM-Q vragenlijst.



Figuur 2: Control Preference Scale (CPS).

Antwoordopties patiënten:

- A. Ik wil zelf de definitieve behandelkeuze maken.
- B. Ik wil zelf de definitieve behandelkeuze maken, nadat ik eerst goed heb nagedacht over het advies van mijn arts.
- C. Ik wil samen met mijn arts de verantwoordelijkheid delen bij het kiezen van de juiste behandeling.
- D. Ik wil dat de arts de definitieve behandelkeuze maakt, waarbij hij/zij mijn voorkeuren laat meewegen in de beslissing.
- E. Ik wil dat mijn arts de definitieve behandelkeuze maakt.
- F. Ik weet niet goed wat deze behandeling inhoudt en sla deze vraag over.

Antwoordopties artsen:

- A. Het liefst laat ik de beslissing over aan de patiënt.
- B. Het liefst laat ik de beslissing over aan de patiënt, waarbij deze wel sterk rekening houdt met mijn mening.
- C. Het liefst wil ik dat de patiënt en ik samen de beslissing nemen.
- D. Het liefst neem ik zelf de beslissing, maar houd daarbij sterk rekening met de mening van de patiënt.
- E. Het liefst neem ik zelf de beslissing.

Barrières en mogelijkheden voor Samen Beslissen

Zowel dermatologen (38%) als patiënten (44%) rapporteerden gebrek aan tijd als een barrière voor *Samen Beslissen*. Van de patiënten noemde 72% de frequente wisseling van de behandelend arts als barrière. Mogelijkheden voor *Samen Beslissen* ontstaan doordat zowel dermatologen (82%) als patiënten (75%) het idee hebben dat de ander open staat voor het samen beslissen, en dat beide partijen geloven dat *Samen Beslissen* bijdraagt aan betere behandelkeuzes, meer tevredenheid met de behandeling en betere therapietrouw.

Patiënten gaven aan informatie over verschillende behandelopties meestal te verkrijgen via hun dermatoloog (89%), gevolgd door gevonden informatie op een website (29%) of via de patiëntenvereniging (25%). Zesendertig patiënten hadden een tabel met de behandelopties ontvangen en dit werd relatief het meest behulpzaam gevonden (32 van de 36 patiënten, 89%). Een dergelijke tabel was tevens de meest preferente manier om informatie te ontvangen (68% van alle patiënten). Folders van het ziekenhuis waren het minst behulpzaam: 29% van de patiënten die een folder meekregen vond deze nuttig.

Discussie

Hoewel Nederlandse dermatologen menen de patiënt voldoende bij de behandelkeuze te betrekken, ervaart de patiënt dat in een mindere mate. Wel wil het merendeel van de dermatologen en patiënten *Samen Beslissen*, voornamelijk voor licht- en systemische therapie. Deze wens lijkt zowel bij dermatologen als patiënten onafhankelijk te zijn van individuele kenmerken, behoudens eerder door artsen gevolgde lezing of nascholing over *Samen Beslissen*. Gezegd moet worden dat beide groepen relatief klein zijn voor een dergelijke subgroep-analyse. De ervaren barrières zijn vaak van logistieke aard, terwijl de verwachte positieve effecten van *Samen Beslissen* 'mogelijkheden' zijn. De resultaten van dit onderzoek kunnen

onderhevig zijn aan *recall bias*, waarbij in beide groepen zowel een te positieve als een te negatieve rapportering van het *Samen Beslissen* denkbaar is. Ook is bekend dat de ervaren mate van *Samen Beslissen* door zowel artsen en patiënten wordt overgerapporteerd, vergeleken met een objectieve beoordeling van opgenomen gesprekken. [9] Wellicht omdat nog niet iedereen het volledige concept van SDM kent.

KEUZEHELPEN

Er blijkt ruimte voor verbetering van *Samen Beslissen* in de dermatologische praktijk in Nederland. Training aan artsen en andere zorgverleners en informatie over *Samen Beslissen* aan patiënten zijn eerste stappen om *Samen Beslissen* verder te ontplooiën. Daarnaast zijn er verschillende hulpmiddelen voor ontwikkeld en onderzocht, die eerder in dit tijdschrift werden toegelicht. [4]

Keuzehulpen zijn een voorbeeld van die hulpmiddelen. Keuzehulpen zijn veelal websites waarin de voor- en nadelen van verschillende behandelopties met elkaar kunnen worden vergeleken en die patiënten helpen hun waarden en voorkeuren te bepalen. Ze zijn bedoeld als aanvulling op het gesprek met de arts, niet ter vervanging.

Een Cochrane *systematic review* laat zien dat patiënten die gebruik maakten van een keuzehulp over meer kennis over de ziekte en behandelopties beschikten, een vergroot gevoel van autonomie hadden, zich meer betrokken voelden bij de keuze, en dat gemaakte keuzes meer aansloten bij de waarden van de patiënt. [10] Vaak kozen patiënten die een keuzehulp hadden gebruikt minder invasieve behandelingen dan patiënten zonder keuzehulp. [10] De consulttijd bleef gelijk bij keuzehulpen die voorafgaand aan het consult werden gebruikt, vergeleken met consulten zonder keuzehulp. [10]

Keuzehulp psoriasis

De keuzehulp psoriasis is ontwikkeld door de NVDV, Psoriasispatiënten Nederland en PATIENT+, een non-profit organisatie met expertise op het gebied van ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen. De keuzehulp is ontwikkeld volgens de internationale IPDAS standaarden [11] voor keuzehulp ontwikkeling en de leidraad keuzehulp bij richtlijnen. [12] Dit proces willen we kort toelichten.

De keuzehulp is gebaseerd op de huidige NVDV-richtlijn Psoriasis 2017 [13], en bevat de systemische behandelopties uit die richtlijn. Patiënten kunnen aangeven of zij eerder systemische therapie en lichttherapie hebben gehad, en alleen wanneer dit het geval is, krijgen zij de behandelopties apremilast en biologics te zien. Ook houdt de keuzehulp rekening met een zwangerschapswens.

Hoewel andere behandelopties (geen behandeling, leefstijl-aanpassingen, topische therapie en lichttherapie) buiten de strekking van de keuzehulp vallen, worden deze wel kort benoemd om de patiënt volledig te informeren.

Wanneer de patiënt de verschillende behandelopties heeft bekeken, worden de opties samengevat in een interactieve tabel.

Alleen aspecten die de patiënt belangrijk vindt en behandelingen waarin hij/zij geïnteresseerd is, staan weergegeven.

De keuzehulp sluit af met een waardenbepaling. Patiënten worden gevraagd aspecten van de behandelingen (bijvoorbeeld snelheid van effect of bijwerkingen) te rangschikken op basis van wat zij het meest belangrijk vinden. Een eventuele behandelvoorkeur en de sterkte van deze voorkeur kan ook worden ingevuld. Een geprinte samenvatting kan de patiënt meenemen naar het consult bij de arts.

De keuzehulp (en de Engelse vertaling) is online beschikbaar via www.keuzehulp.info en kan thuis worden ingevuld.

Het effect van de keuzehulp psoriasis op de mate van *Samen Beslissen* en behandeltevredenheid worden momenteel onderzocht in een voor- en nameting in een pilotstudie in het Amsterdam UMC en OLVG. Een goede implementatie van de keuzehulp in de dagelijkse praktijk en de logistiek die hierbij komt kijken, vormen hiervan een onderdeel.

De keuzehulp zal moeten worden geüpdatet als de NVDV richtlijn psoriasis wordt geüpdatet. Ook feedback van artsen en patiënten is waardevol in de verdere verbetering van de keuzehulp. Wij vertrouwen erop dat de keuzehulp psoriasis een welkome aanvulling is voor dermatologen en patiënten die gezamenlijk een keuze voor systemische behandeling voor psoriasis willen maken en dagen u uit het te proberen!

LITERATUUR

1. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ (Clinical research ed)*. 1996;312(7023):71-2.
2. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*. 2012;27(10):1361-7.
3. Tan J, Linos E, Sendelweck MA, et al. Shared decision making and patient decision aids in dermatology. *Br J Dermatol*. 2016;175(5):1045-8.
4. van Delft LCJ, van der Kraaij GE, Vermeulen FM, Lubeek SFK, Kelleners-Smeets NWJ, Spuls PI. Discussie - Samen beslissen en keuzetools in de dermatologie *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* 2019;5:56-8.
5. van der Kraaij GE, Vermeulen FM, Smeets PMG, Smets EMA, Spuls PI. The current extent of and need for shared decision making in atopic dermatitis and psoriasis in the Netherlands: An online survey study amongst patients and physicians. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology. JEADV*. 2020. DOI: 10.1111/jdv.16340
6. Rodenburg-Vandenbussche S, Pieterse AH, Kroonenberg PM, Scholl I, van der Weijden T, Luyten GP, et al. Dutch translation and psychometric Testing of the 9-Item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) and Shared Decision Making Questionnaire-physician version (SDM-Q-Doc) in Primary and Secondary Care. *PloS one*. 2015;10(7):e0132158.
7. Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The control preferences scale. *Can J Nurs Res*. 1997;29(3):21-43.
8. Hinkle DE, Wiersma W, Jurs JG. *Applied Statistics for the Behavioral Sciences*. 5th edition. Boston: Houghton Mifflin; 2003.
9. Santema TB, Stubenruch FE, Koelemay MJW, et al. Shared Decision

Making in vascular surgery: an exploratory study. European Journal of Vascular and Endovascular Surgery. 2016;51(4):587-93.

10. Stacey D, Legare F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2017;4:Cd001431.
11. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids: a modified Delphi consensus process. *Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2014;34(6):699-710.
12. Leidraad keuzehulp bij richtlijnen <https://www.patiëntenfederatie.nl/producten/samen-beslissen/behandelkeuzehulpen>.
13. Spuls PI, van der Kraaij GE, Chung Y, et al. Psoriasis multidisciplinaire evidence based richtlijn. NVDV, Utrecht 2017.

KERNPUNTEN

- Bij *Samen Beslissen* maken arts en patiënt gezamenlijk de keuze voor een behandeling.
- Een Nederlandse vragenlijststudie onder dermatologen en patiënten met psoriasis of atopisch eczeem laat zien dat patiënten een lagere mate van *Samen Beslissen* ervaren dan dermatologen.
- Verbetering van *Samen Beslissen* is wenselijk en kan onder andere bereikt worden via training van artsen in *Samen Beslissen* of het gebruik van keuzehulpen.
- Keuzehulpen informeren patiënten over de voor- en nadelen van een behandeling en helpen patiënten bepalen wat zij in deze keuze belangrijk vinden, zodat de behandeling beter aansluit bij de wensen en waarden van de patiënt.
- De keuzehulp psoriasis is beschikbaar via www.keuzehulp.info.

TREFWOORDEN

Samen Beslissen – shared decision making – keuzehulp – psoriasis – eczeem

KEYWORDS

shared decision making – patient decision aid – psoriasis – eczema

DISCLOSURES

De ontwikkeling van de keuzehulp psoriasis werd gefinancierd met subsidie van de Stichting Kennisinstituut Medisch Specialisten.

CORRESPONDENTIEADRES

Gayle van der Kraaij

E-mail: g.e.vanderkraaij@amsterdamumc.nl