

Implementation of shared decision making in breast cancer care

Citation for published version (APA):

Savelberg - Pasmans, W. J. P. G. (2019). *Implementation of shared decision making in breast cancer care: towards placing the next pieces of the puzzle*. Gildeprint Drukkerijen.
<https://doi.org/10.26481/dis.20190606wsp>

Document status and date:

Published: 01/01/2019

DOI:

[10.26481/dis.20190606wsp](https://doi.org/10.26481/dis.20190606wsp)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.



Summary

Chapter 1 describes the background and objectives of this thesis. In current Dutch health care, shared decision making (SDM) is strongly promoted by the government, Dutch Patient Federation and health policy makers. Despite this, the actual implementation in clinical practice remains difficult. This thesis is focused on the challenge of implementation of shared decision making in early stage breast cancer care. In our project we developed a patient decision aid (PtDA) for women with early-stage breast cancer and exposed motivated breast cancer teams to a multi-faceted implementation strategy. The thesis is built around four research questions:

How to develop, improve and alpha test a PtDA for surgical treatment of early stage breast cancer and how to ensure that usability, comprehensibility and acceptability of the tool itself meets the standards and requirements of professionals and patients?

What is the uptake of the SDM implementation strategies in breast cancer care by professionals and the perceived uptake and use of a PtDA by breast cancer patients?

What are the experiences of patients with regard to the SDM process in breast cancer and the usefulness of the PtDA?

What are the experiences and perceived barriers and facilitators of professionals with regard to the SDM process in breast cancer care?

Chapter 2 reports the development of the patient decision aid and the results of five iterative test rounds in which we interviewed 26 patients and 26 professionals. We performed an alpha test during the development of the PtDA; this is an acceptance test, to identify all possible issues before releasing a product to everyday users. To ensure that the developed PtDA was considered usable, comprehensible and acceptable, and meeting the requirements of both professionals and patients, we saw to it that both groups of stakeholders had a significant influence on content, layout and structure. The aim of this qualitative study was to develop a generic early stage breast cancer PtDA, which could be used across the Netherlands. This was a challenging process, as some professionals preferable used the specific local hospital performance indicators in the PtDA. However, we used outcome estimates based on indicators from Dutch cancer organisations expressed in exact numbers, alternating with ranges in which professionals, not only from specific hospitals but throughout the Netherlands, could recognise their level of performance.

We engaged professionals from different hospitals in the alpha test, thus enabling them to contribute to the content. This decreased their resistance towards the idea of using a PtDA and increased their sense of ownership.

It was a challenge to reach consensus between patients and professionals regarding some facts and figures of certain outcomes. The research team and developers decided, as there was no scientific evidence for patients' views, and after thorough literature search, not to adjust the facts and figures. Also some difference of opinion occurred between professionals. In these cases literature was reviewed and clinicians in relevant disciplines were asked for input. After thorough considerations the content was adjusted or not. While the research group opted for simplicity in the PtDA in the interest of implementation, the clinicians objected that the complexity of the decision could not be ignored. Given this complexity in early-stage breast cancer, we chose for a web based PtDA which could provide the comprehensive information required but with a functionality to personalise the PtDA to prevent information overload. Eventually, the development of the PtDA was a time consuming, prolonged and expensive process.

Chapter 3 describes the protocol of a pre-post implementation study to beta test the patient decision aid and the related implementation strategies. The objective was to pilot-test and optimise strategies for the implementation of SDM for patients with early-stage breast cancer in an actual clinical setting. We hypothesised that a multi-faceted strategy would enable us to implement SDM in a way that it met the needs of both professionals and patients, without disrupting daily practice. The protocol describes an implementation strategy consisting of a PtDA, instructions regarding SDM, and suggestions for integrating the patient decision aid in the clinical pathway. Except for the PtDA, the intervention was tailored, with a certain degree of local adaptation allowed for each hospital and department. The protocol describes the methods to evaluate barriers, facilitators, needs and preferences of patients and professionals. Furthermore, it provides an overview regarding the methods to evaluate the effect of the final implementation strategy.

Chapter 4 describes the way we exposed early adopter breast cancer teams to the final multi-faceted implementation strategies with the aim to improve the process of SDM. The findings in this prospective process evaluation were based on interviewing 84 patients and auditing their patient files. The aim was to assess the uptake of the proposed strategies by professionals regarding the implementation of the PtDA. One of the proposed strategies was to use a standardized procedure to discuss and systematically report treatment options in the tumour board as well as setting and reporting the indication for using the PtDA. In the teams we observed a modest uptake of the implementation strategies. The blue print of the final implementation strategy was followed completely for 14% of the included patients; the most frequently missed step was setting the indication for the PtDA by the tumour board.

In the tumour board report we found two treatment options recommended in 58% of the included patients, in addition we found the indication to offer the PtDA in 34% of the patients only.

Chapter 5 gives a comprehensive view on the patients' perceptions of the SDM process and the uptake and usefulness of the PtDA. The aim was to improve SDM implementation strategies by gaining insight into patients' experiences with the SDM process. The findings in this qualitative study were based on 20 interviews with patients. Most patients remembered that the clinician performed the first step of SDM, choice talk. They also remembered that they received a prescription pad sheet with a code to login to the PtDA. Of the included patients 65% actually logged in to the PtDA, of whom most personalized it and read the value clarifications. Two-third of the patients remembered they received instructions from the clinician on how and why to use the PtDA, which seems to be a strong predictor of its actual use.

With regard to the process of SDM patients felt that clinicians made an effort to inform and involve them, which resulted in patients being satisfied with the process and having experienced SDM. Choice talk and option talk was performed to the liking of patients. Patients felt well informed and it was clear to them, even when clinicians' phrasing contained some implicit opinion, instead of a neutrally framed advice, they had decided which treatment option would be the best for them. Elicitation of preferences was limited according to the patients, both during the first consultation as well as during the follow-up consultation, after patients used the PtDA. Patients who used the PtDA appreciated it and evaluated it as useful to recall all information given, but the way patients used the PtDA showed a wide variation on time spent reading the information and completing the value clarification.

Experiences and perceived barriers and facilitators of professionals with regard to the SDM process are described in **chapter 6**. In this qualitative study we interviewed 27 clinicians, using a structured interview guide. Prior to the interviews we collected quantitative data by audiotaping consultations and analysing these with the Observer OPTION5. These objective data were used to enrich our interview guide. The study aimed to further improve implementation strategies for shared decision making. Although some clinicians were reluctant to use SDM and a PtDA, in general, clinicians were aware of its relevance. Within the breast cancer teams every professional was expected to take responsibility, with an important role for breast cancer nurses. Doctors delegated the uptake of the PtDA in the clinical pathway, intentionally or unconsciously, to nurses. In these early adopter breast cancer teams we found glimpses of true SDM behaviour.

Still, misconceptions, paternalism and scepticism, as well as a limited implementation of SDM appeared, even in best practice examples. Most clinicians seemed to lack a deeper understanding of what SDM is actually about, as they primarily focused on the first steps of SDM, the team/choice talk and option talk, neglecting preference and decision talk. Important barriers mentioned were the rather fixed treatment recommendations set by the tumour board, even in case of preference-sensitive decisions, and the conflict between the time that is needed for the SDM process and the benchmarks for timely treatment required for quality of care indicators from the National Breast Cancer Audit.

Chapter 7 provides a short overview of the main findings of this thesis followed by a reflection on methodological strengths and limitations. Subsequently the chapter presents some of the main issues we encountered and how this thesis contributed to development of a PtDA and the implementation of SDM in breast cancer care. The findings presented in this thesis illustrate the main challenges we need to face if we want to close the gap between the desirable and actual level of SDM. One of these challenges is to convince professionals we need more than PtDAs and training. We need to encourage them, to review their own SDM performance and to reassess care pathways, including the MDT in a manner that it facilitates SDM. In practice we would like to recommend professionals to remain critical with regard to the development of comprehensive PtDAs and carefully evaluate the efficiency of these PtDAs against the financial costs.



Nederlandse samenvating

Samen beslissen binnen de Nederlandse gezondheidszorg wordt door de overheid, de Nederlandse Patiëntenfederatie en nationale beleidmakers sterk aanbevolen. Desondanks blijkt de implementatie in de dagelijkse praktijk moeilijk. Deze thesis beschrijft implementatieonderzoek van samen beslissen binnen de zorg voor vrouwen met vroeg stadium borstkanker. Voor deze studie is een keuzehulp ontwikkeld, in samenwerking met de eindgebruikers, voor vrouwen met vroeg stadium borstkanker. In overleg met de borstkankerteams die werden beschouwd als voorlopers zijn implementatie strategieën gericht op de belangrijkste knelpunten en behoeften en opgebouwd uit meerdere facetten, ontwikkeld, onderzocht, en verder verbeterd.

Hoofdstuk 1, de introductie beschrijft de achtergrond en doelen van deze thesis. De vier onderzoeksvragen die geformuleerd waren, zijn: Hoe kan een keuzehulp worden ontwikkeld, voor de behandeling van vrouwen met vroeg stadium borstkanker, die voldoet aan de wensen en maatstaven van zorgprofessionals en patiënten met betrekking tot bruikbaarheid, begrijpelijkheid en acceptatie?

1. Hoe worden de implementatiestrategieën voor samen beslissen uitgevoerd en geaccepteerd door zorgprofessionals, en hoe ervaren en gebruiken patiënten met vroeg stadium borstkanker de keuzehulp?
2. Wat zijn de ervaringen van patiënten met vroeg stadium borstkanker met betrekking tot het proces van samen beslissen en de impact van de keuzehulp?
3. Wat zijn de ervaringen en waargenomen belemmerende en bevorderende factoren van zorgprofessionals ten aanzien van het proces van samen beslissen in de borstkanker zorg?

Hoofdstuk 2 beschrijft de ontwikkeling en de resultaten van vijf opeenvolgende test rondes van de keuzehulp. Tijdens de ontwikkeling van de keuzehulp, in samenwerking met Zorgkeuzelab®, werd een alpha test uitgevoerd door middel van interviews met 26 patiënten en 26 zorgprofessionals. Met een alpha test wordt software in een vroeg stadium getest om alle mogelijke problemen en gebruiksongemakken eruit te halen voordat het product wordt aangeboden voor daadwerkelijk gebruik door de eindgebruikers. Deze test werd in vijf verschillende rondes uitgevoerd, met steeds nieuwe patiënten en zorgprofessionals. Zorgprofessionals uit verschillende borstkankerteams in Nederland werden betrokken bij de alpha test om hen zodoende de gelegenheid te geven bij te dragen aan de inhoud van de keuzehulp. We verwachtten dat dit hun weerstand tegen het gebruik van een keuzehulp zou verminderen en hun gevoel van medeverantwoordelijkheid voor de keuzehulp zou verhogen.

In de eerste ronde werden de meeste problemen onderkend, vervolgens werden in de volgende rondes de restproblemen gevonden. Om te zorgen dat de keuzehulp voor alle belanghebbenden voldeed aan de eisen van bruikbaarheid en begrijpelijkheid en men bereid was om de keuzehulp in de praktijk te gebruiken, kregen zowel de zorgprofessionals als ook de patiënten veel invloed op de inhoud, structuur en de layout van de keuzehulp. Het doel van deze kwalitatieve studie was om een generieke keuzehulp voor de behandeling van vroeg stadium borstkanker te maken, die door borstkanker teams in heel Nederland gebruikt zou kunnen worden.

Dit was om verschillende redenen een uitdagend proces. Zo wensten verschillende zorgprofessionals dat bij voorkeur de lokale ziekenhuis specifieke prestatie indicatoren in de keuzehulp werden gebruikt. In de keuzehulp werden uitkomstmaten gebruikt die gebaseerd waren op data van de Nederlandse Kankerregistratie en de NBCA (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland Breast Cancer Audit). De uitkomstmaten werden weergegeven in gemiddelden met variaties waarin zorgprofessionals van alle ziekenhuizen hun eigen prestaties zouden kunnen herkennen.

Het was niet makkelijk om consensus tussen zorgprofessionals en patiënten te bereiken met betrekking tot feiten, grafieken en uitkomsten in de keuzehulp. Het onderzoeks- en ontwikkelteam besliste om feiten en figuren niet aan te passen aan wensen van patiënten bij gebrek aan wetenschappelijk bewijs. Ook de zorgprofessionals verschilden op een aantal aspecten onderling van mening. Deed zich dit voor, dan werd de literatuur opnieuw bekeken en andere professionals uit de betreffende disciplines geraadpleegd.

Vanaf het begin streefde de onderzoeksgroep omwille van implementatie overwegingen naar eenvoud in de keuzehulp. De zorgprofessionals gaven aan dat een eenvoudige keuzeondersteuning onvoldoende ondersteuning zou bieden gezien de complexiteit van de beslissing. Uiteindelijk is daarom een digitale keuzehulp met veel informatie ontwikkeld om recht te doen aan alle keuzemogelijkheden. Deze kan middels een receptenblaadje waarop de chirurg de keuzemogelijkheden voor elke individuele patiënt kan aankruisen, gepersonaliseerd worden om te voorkomen dat patiënten belast worden met irrelevante informatie. Al met al was de ontwikkeling van de keuzehulp een tijdrovend, twee jaar durend, een kostbaar maar uiteindelijk lonend proces.

Hoofdstuk 3 beschrijft het protocol van de pre- en post- implementatiestudie om de keuzehulp en de aanverwante implementatiestrategieën in de praktijk te testen. Het doel was om een pilot te doen van alle strategieën om samen beslissen in de dagelijkse praktijk van de borstkankercare te implementeren en deze vervolgens daar waar nodig aan te passen. Onze hypothese was dat een strategie bestaande uit meerdere facetten, rekening houdend met de wensen van zorgprofessionals en patiënten, zou bijdragen aan een duurzame implementatie van samen beslissen, zonder de dagelijkse praktijk te verstoren. Het protocol beschrijft de volledige implementatiestrategieën bestaande uit: een keuzehulp, instructies over hoe samen beslissen in de praktijk wordt uitgevoerd, en suggesties over de integratie van de keuzehulp in het zorgpad. Op de keuzehulp na, die generiek is voor alle teams, werden de implementatiestrategieën voor ieder borstkankerteam op maat gemaakt, rekening houdend met bestaande processen en werkwijzen. Het protocol beschrijft het design van een prospectieve procesevaluatie en een pre-post effect evaluatie van de implementatiestrategieën.

Het doel van **hoofdstuk 4** was te onderzoeken in hoeverre de teams van zorgprofessionals de voorgestelde strategieën om de keuzehulp te implementeren daadwerkelijk gebruikten. De teams kregen het advies om gestandaardiseerde procedures te gebruiken tijdens de multidisciplinaire patiënten bespreking (MDO): 1) bespreek opties en leg deze opties vast in het dossier in plaats van een vastomlijnd behandelplan met slechts één optie, 2) stel tijdens het MDO een indicatie voor het gebruik van de keuzehulp en leg dit eveneens vast. De resultaten zijn gebaseerd op gestructureerd dossieronderzoek bij 84 patiënten die voor meerdere behandelopties in aanmerking kwamen. Deze patiënten werden ook geïnterviewd met een gestructureerde vragenlijst.

De teams namen de volledige voorgestelde procedure beperkt over: slechts bij 14% van de geïncludeerde patiënten werd de voorgestelde procedure volledig gevolgd. Bij 58% van de geïncludeerde patiënten vonden we meerdere behandelopties die in het MDO waren vastgesteld en vastgelegd in het dossier. Het advies om de indicatie voor het gebruik van de keuzehulp te stellen tijdens het MDO en dit te registreren in het patiënt dossier werd het minst opgevolgd. In 34% van de dossiers vonden we een indicatie voor het aanbieden van een keuzehulp.

Hoofdstuk 5 beschrijft de ervaringen van patiënten met het proces van samen beslissen, de gebruikte procedure om te keuzehulp aan te bieden en de bruikbaarheid van de keuzehulp. Het doel was om de strategieën voor de implementatie van samen beslissen te verbeteren door inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten.

De resultaten van deze kwalitatieve studie zijn gebaseerd op kwalitatieve interviews met 20 patiënten. De meeste patiënten herinnerden zich dat de zorgprofessional de eerste stap van het samen beslissen proces ("er is iets te kiezen, en ik wil dat graag samen met u doen") had toegepast. De meeste patiënten benoemden ook dat ze een receptenblaadje hadden ontvangen met daarop de, voor deze patiënt beschikbare behandelopties, een inlogcode en het webadres voor de keuzehulp. Van de geïncludeerde patiënten had 65% daadwerkelijk ingelogd op de website van de keuzehulp. De meerderheid van de patiënten die inlogden hadden de keuzehulp gepersonaliseerd en de waarde verhelderende stellingen ingevuld. Twee derde van de geïncludeerde patiënten benoemden expliciete instructie door de zorgprofessional over waarom en hoe de keuzehulp te gebruiken. Deze instructie lijkt een relevante bijdrage te leveren aan het daadwerkelijke gebruik van de keuzehulp.

Patiënten hadden het gevoel dat de zorgprofessionals echt moeite deden om hen te informeren en betrekken bij de beslissing. Ze waren tevreden over het proces en vonden dat er sprake was geweest van gezamenlijke besluitvorming. Patiënten waren tevreden over de eerste twee stappen van samen beslissen (bespreken keuze en de opties) en voelden zich goed geïnformeerd. Zelfs als de zorgprofessional impliciet een eigen voorkeur formuleerde, hadden patiënten toch het gevoel dat zijzelf de beslissing namen over de behandeling die het beste bij hen paste. De derde stap van samen beslissen, het uitvragen van voorkeuren en de reden daarvan, bleef beperkt zowel tijdens het eerste consult als ook in de loop van het proces, nadat de patiënt de keuzehulp had gebruikt. Patiënten die de keuzehulp hadden gebruikt waren positief, vooral om de reeds mondeling ontvangen informatie nog een keer terug te kunnen lezen. De manier waarop patiënten de keuzehulp gebruikten varieerde met betrekking tot de leestijd, wat er gelezen werd en het wel of niet volledig invullen van de waarden verhelderende stellingen.

Hoofdstuk 6 beschrijft de ervaren belemmerende en bevorderende factoren met betrekking tot samen beslissen bij zorgprofessionals. Het doel van deze studie was de strategieën om samen beslissen te implementeren verder te verbeteren. Voor deze kwalitatieve studie werden 27 zorgprofessionals uit zeven ziekenhuizen geïnterviewd. Voorafgaand aan de interviews werden een aantal kwantitatieve data verzameld, door consulten in de spreekkamer op te nemen en te analyseren met de Observer OPTION5 waarbij we in deze voorloper borstkankerteams een beperkte implementatie van samen beslissen zagen, meestal beperkt tot de eerste twee stappen in het proces van samen beslissen. De data werden gebruikt om de interviews te verrijken.

Hoewel enkele zorgprofessionals terughoudend waren in het toepassen van samen beslissen en het gebruiken van een keuzehulp, was men zich over het algemeen wel bewust van de relevantie van samen beslissen. Men ging binnen de borstkankerteams uit van individuele verantwoordelijkheid van ieder teamlid met betrekking tot de uitvoering van samen beslissen. De professionals zagen een belangrijke rol hierin weggelegd voor de verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Artsen delegeren dan ook het aanbieden van de keuzehulp bewust of onbewust aan de verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten. Veel zorgprofessionals ontbreekt het aan kennis over wat samen beslissen nu eigenlijk is. Met name de belangrijke laatste stappen, het uitvragen van voorkeuren en het daadwerkelijk beslissingsgesprek werden nauwelijks toegepast. Tot de belangrijke belemmeringen om samen te beslissen goed te implementeren, behoorden 1) het vastleggen van een min of meer vastomlijnd behandelplan met slechts één optie in het MDO, 2) het ontbreken van kennis over het model van samen beslissen, 3) het conflict tussen de tijd die nodig is om samen beslissen goed vorm te geven en voldoen aan de kwaliteitsindicatoren met betrekking tot de doorlooptijd van een behandeling.

Hoofdstuk 7 bevat een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit de studies, een reflectie op de sterke en zwakke punten van de onderzoeksmethoden, gevolgd door discussie over belangrijke kwesties die zich voordeden tijdens het onderzoek, zoals: de verschillen van mening over de inhoud van de keuzehulp tussen patiënten en professionals; de plek van samen beslissen en de keuzehulp in het zorgpad en de rol van het MDO in het proces van samen beslissen. Deze thesis draagt bij aan de implementatie van samen beslissen binnen de borstkankerzorg doordat de resultaten en conclusies uit deze thesis belangrijke uitdagingen illustreren die ons te wachten staan als we de kloof tussen het gewenste niveau van samen beslissen en het daadwerkelijke niveau willen verkleinen. Een van de grootste uitdagingen is, om zorgprofessionals te overtuigen dat we meer nodig hebben dan alleen trainingen en keuzehulpen om daadwerkelijk invulling te geven aan het proces van samen beslissen. We moeten hen aanmoedigen om hun eigen prestaties op het gebied van samen beslissen kritisch te beoordelen. Daarnaast is het zinvol om zorgpaden, inclusief het MDO, opnieuw te beoordelen en deze zodanig in te richten dat ze samen beslissen bevorderen. De thesis eindigt met aanbevelingen voor verder onderzoek, zoals: de structuur en inhoud van het MDO; meer inzicht krijgen in samen beslissen bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden en de kostenaspecten die gemoeid zijn met samen beslissen. Tenslotte worden aanbevelingen voor de praktijk genoemd, zoals: een kritische houding ten aanzien van het ontwikkelen van omvangrijke keuzehulpen en zorgvuldige afweging van de baten en efficiency van digitale keuzehulpen tegen de kosten.