

## Rules for tools

Citation for published version (APA):

Dreesens, D. H. H. (2020). *Rules for tools: Knowledge translation tools in health care: a case of consilience*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20201104dd>

### Document status and date:

Published: 01/01/2020

### DOI:

[10.26481/dis.20201104dd](https://doi.org/10.26481/dis.20201104dd)

### 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](http://www.umlib.nl/taverne-license)

### Take down policy

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

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

The body of knowledge in health care is vast and accumulating daily. To help healthcare professionals and patients handle and use this wealth of knowledge (something also dubbed 'information overload') when deciding about the patient's care, so-called knowledge tools are developed. The aims of this thesis were firstly, tool types are no longer developed without a clear definition and use. Secondly, there exists a common terminology when referring to tool types. Thirdly, to make better use of the different knowledge sources available, and finally provide healthcare professionals and patients, and possibly other users such as policy advisors and insurers, with a set of pragmatic tools that cover their needs in knowledge translation and decision support. This resulted in the following research questions:

- What tool types to translate knowledge and support (shared) decision-making are available to healthcare professionals (and patients) in the Netherlands? (Chapter 2)
- How are these tool types defined and does consensus exist on the definitions across the healthcare domains in the Netherlands? (Chapters 2 and 3)
- Which criteria do these tool types need to meet and which purposes do they serve so that healthcare professionals and patients consider them trustworthy and useful? (Chapter 4)
- Do we consider all knowledge sources when developing tools, and what does that mean for tool development? (Chapter 5)
- What are healthcare professionals' needs using tools for knowledge translation and shared decision-making? (Chapter 6)

### Available tool types

There exist different kinds of tool types that support knowledge translation and/or (shared) decision making. A scoping review among national organisations that develop and implement tools yielded 67 different tool types in the Netherlands. Of these tool types, many were ill-defined; meaning that there was no definition of the tool type (readily) available or the definition was (partially) incomplete: it contained no description of the tool type, its goal, and/nor who their intended target users were. In the pursuit of curtailing the information overload, we might have created an overload of tools and by ill defining them partially nullified the strived for use of knowledge and achieving optimal patient care.

### Defining tool types

Therefore, a consensus procedure to limit the amount of tool types and to agree on the definition of the tool types was carried out at a national level in the Netherlands. Stakeholders from various domains in health care (curative care, long term care and public health) and with different expertise participated; patients, tool developers, healthcare professionals, policy advisors. In the end, consensus was reached on a core set of nine tool types and there was agreement on the definitions of five of these tools. These were: 'summary', 'flowchart', 'clinical practice guideline', 'protocol' and 'patient decision aid'. Despite the participation of the stakeholders and some organisations already adopting the core set, the reached consensus was just a first step. It remains a challenge to adhere to the core set. A more concerted effort by the parties involved is needed. But also, because new tool types or seemingly new tool types

(pseudo innovation) keep emerging. Possibly illustrating that something new is more alluring and exciting than tinkering with and adhering to existing tool types. However, for change and implementation to take effect, a certain constancy of purpose and consistency is needed.

### **Purposes and criteria of tool types**

Believing the issue of too many tool types available to healthcare professionals and patients, was not confined to the Netherlands, international experts were approached to participate in a two-day evidence-informed consensus meeting. The aim of this invitational meeting was to develop a conceptual framework categorizing the different tool types aimed directly at patients. The participants considered a framework including all tool types infeasible during a two-day meeting. The developed framework clarifies the purposes of the patient-directed tool types and indicates the core elements these tool types prototypically consist of. In this way, the framework can help tool developers, people who commission the development of these tools, patients and healthcare professionals to discern between the different tools, and to identify to which tool type it belongs, which purposes it serves and which core elements it should contain. As the framework was developed by a small group of experts, it is called a conceptual or working framework and it needs to be further tested and probed to check if it is usable and to make it more robust.

### **Knowledge sources and tool types**

Besides having a closer look at the various tool types that convey knowledge, knowledge itself was looked at as well, as part of the work done by the G-I-N Working Group Appraising and Including Different (AID) Knowledge. Different knowledge sources exist but some seem to be favoured more than others. Evidence-based guidelines are supposed to search for, and explicitly consider, evidence from sources other than conventional clinical trials and their quantitative data. These different types of knowledge can be used and are needed in situations when for example evidence from RCTs is unavailable, impossible to obtain, contradictory or inappropriate. These sources can also be used in conjunction with RCTs to provide context, to assess relevance and to understand bias(es). Additionally, more complex forms of knowledge like experiential and contextual knowledge can help guideline developers to take an approach consistent with the intentions of early evidence-based medicine: the best evidence is not restricted to evidence from RCTs and meta-analyses. However, in the context of medicine and guideline production, integrating different types of knowledge continues to be underexplored and undertheorized.

### **Paediatricians' reflections on tool types**

The worlds 'evidence-based medicine', 'shared decision-making' and 'tools' can come up with a lot of ideas, theories and concepts of how to move knowledge into use in daily practice but how do healthcare professionals feel about these endeavours. In interviews, 15 paediatricians reflected on several strategies to enhance shared decision-making (SDM) in paediatric palliative care. The first one being the clinical practice guideline Palliative care for children that contains recommendations on shared decision-making. The other strategies were a modified guideline recommendation on pain relief to reflect available options and patient preferences, and patient decision aids. Not all paediatricians felt that guidelines could enhance SDM as they regarded

it a skill or attitude. Others, however, thought that guidelines in general could enhance shared decision-making in daily practice. In the case of the guideline Palliative care for children, however, they commented that the recommendations needed to focus more on how to practice SDM. When presented with a one option recommendation on pain relief and a multiple options recommendation on pain relief, most paediatricians preferred the latter, as it would open the discussion with the patient and/or its parents. Furthermore, most interviewed paediatricians felt that patient decision aids were beneficial to patients, e.g. to ensure that all topics relevant to the patient are covered. For guidelines to enhance SDM, guideline developers could consider formulating more 'open' recommendations, especially in case of preference sensitive choices. Moreover, SDM should not be limited to non-treatment recommendations, should describe (treatment) trade-offs and (treatment) alternatives and provide more detailed guidance. Another consideration is to provide tools amalgamated with specific guideline recommendations to enhance shared decision-making, such as patient decision aids.

### **A case of consilience**

Taking a step back and looking at the research findings some overarching issues could be discerned. If we want to help healthcare professionals and patients with making sense of all the knowledge and knowledge sources available to them, we should not inundate them with tools. And we need to be more vigilant about their definitions and implementation. More discipline by and collaboration between stakeholders is necessary for sustainability of the core set that was agreed on a national level.

Furthermore, we need to combine and connect the EBM and SDM approaches to integrate research evidence and patient preferences better. That means developing tools that provide healthcare professionals and patients with answers to evidence-based questions and help them elicit and integrate patient preferences. Next to patient decision aids, clinical practice guidelines should be more preference-sensitive so that viable choices are not taken away from patients.

To achieve optimal patient care, provide more effective healthcare services and strengthen the healthcare system, the use of all knowledge sources is necessary. Not using all sources is a waste of research as well. This means making tool developers (and other stakeholders) more aware of the availability of different knowledge sources, the possible flaws within the predominantly used knowledge base and that it is pertinent to continue working on methods how to appraise and include different knowledge sources.

To achieve all this an interdisciplinary and interprofessional approach is needed. The many domains, disciplines, expertise, parties and professionals involved in knowledge translation, (shared) decision-making and tool development should abandon their silos, combine their knowledge, compare methods. In addition, the different domains in health care such as cure, social care, occupational health, public health and long term care, could collaborate more frequently and learn from each other. And they might even look outside health care for other knowledge sources and how these other domains appraise and include the array of knowledge sources available. Getting knowledge used in daily practice is a case of consilience. The policy domain is a part of this as well and could contribute (more) by acknowledging that patients

need to be better positioned, by having governmental agencies fund a more diverse palette of studies such as research on patient preferences and implementation, and by following up on governmental reports that looked into the psychology of deciding, choice and behaviour and how this affects the decision-making in healthcare practice.

### **Strengths and limitations**

No thesis can go without a critical reflection on the used research methods. This thesis consists of predominant qualitative research as the research was exploratory in nature. First, it tried to achieve an improved understanding of perspectives, experiences, opinions, attitudes concerning translation of knowledge. Second, it looked into the use of knowledge tool types. Third, the comprehension of the needs of healthcare professionals was examined when using these tool types. And last, it tried to reach consensus on (developing) criteria and purposes of these tool types. Strengths and limitations of qualitative research relate to credibility, transferability and dependability. To increase credibility several approaches were used, such as involving participants as much as possible by sharing results and outcomes and by member checking and independent coding by three authors. Transferability is regarded as limited, mainly because the research was largely executed with tool types used in the Netherlands and a Dutch clinical practice guideline. However, methods and outcomes can be used in international settings and other guidelines as well. Qualitative research is characterised by fluid structures, which change because of incoming and available data. Therefore, to improve dependability, for each study the approach and/or method chosen and the changes therein, if any, were exhaustively described. Furthermore, the SRQR or COREQ checklists were applied for all the studies in this thesis, except chapter five.

### **Conclusion**

It has become clear that healthcare professionals and patients are inundated with (loosely defined) tools. A first step to limit the number of tool types and agree on their definitions has been achieved in the Netherlands. The next step is more robust adherence to maintain a certain level of consistency of the available tool types. Pseudo innovation of tool types needs to be avoided.

Furthermore, the current knowledge tools do not always use all the knowledge sources that are available. Awareness of this is growing and efforts are underway to include and appraise these other knowledge sources. Different approaches in health care, such as SDM and EBM, exist to achieve optimal patient care. These approaches should combine their efforts more. Strategies to achieve this have been proposed and tentative steps have been taken. One strategy suggests integrating tools used in EBM and SDM or to use these tools more in concordance. Further recommendations for practice, policy and further research are described in detail at the end of the general discussion.

## Samenvatting

De hoeveelheid kennis in de medische wetenschap en (gezondheids)zorg is enorm en dijt dagelijks verder uit. Geen arts of patiënt overziet deze schat aan kennis (ook wel 'information-overload' genoemd, zeg maar 'overdosis' aan informatie), laat staan dat ze in staat zijn er volledig gebruik van te maken in de dagelijkse praktijk. Daarvoor zijn hulpmiddelen nodig, en vooral op die momenten dat men beslissingen moet nemen. Deze kennishulpmiddelen heten in het Engels 'tools' en in het Nederlands 'instrumenten'. De doelstellingen van dit proefschrift vormen een drieliuk. In de eerste plaats: eraan bijdragen dat men niet langer instrumenten ontwikkelt en inzet, zonder eenduidige definitie en handleiding voor gebruik. Ten tweede: bijdragen aan deze noodzakelijke gemeenschappelijke terminologie voor dit instrumentarium. Ten derde: beter gebruikmaken van de beschikbare kennisbronnen. Hoe? Door zorgprofessionals en patiënten, en mogelijk ook andere gebruikers, zoals beleidsadviseurs en verzekeraars, te voorzien van een kernset van pragmatische instrumenten, aansluitend bij hun behoefte aan kennisontsluiting en beslissingsondersteuning. Die doelstellingen resulteerden in de volgende onderzoeksvragen:

- Welke typen instrumenten om kennis te ontsluiten en (gezamenlijke) besluitvorming te ondersteunen, zijn beschikbaar voor zorgprofessionals (en patiënten) in Nederland? (Hoofdstuk 2)
- Hoe luiden de definities van de verschillende instrumenten en in hoeverre bestaat hierover consensus binnen de diverse zorgdomeinen in Nederland? (Hoofdstukken 2 en 3)
- Aan welke criteria moeten deze instrumenten voldoen en voor welke doeleinden dienen ze, opdat zorgverleners en patiënten ze betrouwbaar en bruikbaar achten? (Hoofdstuk 4)
- Nemen we alle kennisbronnen bij het ontwikkelen van instrumenten in overweging en, afhankelijk van het antwoord, wat betekent dat voor de ontwikkeling van deze instrumenten? (Hoofdstuk 5)
- Welke behoeften hebben zorgprofessionals wat betreft instrumenten voor kennisvertaling en samen beslissen? (Hoofdstuk 6)

### **Beschikbare typen instrumenten (instrumentarium)**

Er bestaan uiteenlopende instrumenten die kennisontsluiting en/of (gezamenlijke) besluitvorming ondersteunen. Een scoping review bij Nederlandse organisaties deze instrumenten ontwikkelen en implementeren, resulteerde in 67 verschillende typen. Veel hiervan waren slecht gedefinieerd: de definitie bleek niet (eenvoudig) vindbaar of de definitie was - deels - onvolledig. Wat vaak ontbrak was een beschrijving van het instrument, het doel ervan en/of een heldere omschrijving van de beoogde doelgebruikers. Jongleren met definities valt af te raden. Als antwoord op de 'information-overload' ontstond mogelijk een overdaad aan instrumenten. Bovendien gebeurde dat slordig wat niet zonder gevolgen blijft; een slechte of onvoldoende heldere definitie doet het streven naar kennisgebruik mogelijk deels teniet, waardoor de uiteindelijke uitkomst - optimale patiëntenzorg - achter de horizon verdwijnt.

### **Typen instrumenten gedefinieerd**

Een helder definitie is dus een basisvoorwaarde voor instrumenten. Via een

consensusprocedure in Nederland is getracht om op landelijk niveau eensgezindheid te bereiken over de inperking van het instrumentarium en de definities van de type instrumenten. Belanghebbenden uit verschillende zorgdomeinen (curatieve zorg, langdurige zorg en volksgezondheid) en met verschillende expertise gingen ermee aan de slag: patiënten, toolontwikkelaars, zorgverleners, beleidsadviseurs. Het resultaat bestond uit een kernset van negen typen instrumenten. Over de definities van vijf instrumenten bestond overeenstemming. Dit waren: 'richtlijn', 'samenvatting', 'stroomdiagram', 'protocol' en 'patiëntenkeuzehulp'. Een mooie eerste stap. De daadwerkelijke uitdaging ligt echter daarin de belanghebbenden en sommige organisaties te overtuigen – of te verleiden – tot het zich committeren aan en beperken tot de instrumenten uit de kernset. Een meer gezamenlijke inspanning van de betrokken partijen is dan een vereiste, een inspanning die verder reikt dat de eigen perceptie van een instrument. Een andere verschijnsel onderstreept de noodzaak van die inspanning: het opduiken van alsmear nieuwe instrumenten of schijnbaar nieuwe instrumenten (noem dat gerust pseudo-innovatie). Mogelijk illustreert dat fenomeen dat iets nieuws aantrekkelijker en spannender is dan sleutelen aan en vasthouden aan het bestaande instrumentarium. Het is een algemeen menselijk fenomeen, waarop bijvoorbeeld marketing berust. Met andere woorden: ook ontwikkelaars van instrumenten hebben menselijke trekjes... Een beter scenario: het vereist een zekere standvastigheid en consistentie – en misschien zelfs koppigheid – om instrumenten en de implementatie daarvan aan (zeggings)kracht te doen winnen.

### **Instrumentarium: doeleinden en criteria**

Nederland is geen eiland, Nederlandse problemen zijn daarmee niet uniek (vooruit, enkele uitzonderingen daargelaten). Om het internationale perspectief zuiverder in beeld te krijgen, namen internationale experts deel aan een tweedaagse, empirisch onderbouwde consensusvergadering. Het doel: de ontwikkeling van een conceptueel kader inclusief een onderverdeling van de verschillende typen kennisinstrumenten, specifiek gericht op patiënten. Het bleek niet haalbaar een allesomvattend raamwerk te ontwikkelen met ruimte voor het hele instrumentarium.

Het ontwikkelde raamwerk verheldert de doelen van de patiëntgerichte instrumenten en maakt duidelijk welke kernelementen onderdeel uitmaken van deze typen instrumenten. Op deze manier kan het raamwerk behulpzaam zijn voor instrumentontwikkelaars, opdrachtverleners voor de ontwikkeling van deze instrumenten, patiënten en zorgverleners. Aangezien het raamwerk is ontwikkeld door een kleine groep experts, noemen wij dit een conceptueel of werkkader; meer onderzoek en tests zijn nodig om het werkkader te evalueren op bruikbaarheid en het kader robuuster te maken.

### **Kennisbronnen en instrumenten**

Instrumenten dragen bij aan de kennisoverdracht naar de gebruiker. In die drietrapsraket van kennis via instrument naar gebruiker verdienen dus tevens de kennisbronnen nadere aandacht. Laten we inzoomen op dat punt. Er bestaan verschillende kennisbronnen, maar sommige lijken meer de voorkeur te genieten dan andere; al kan populariteit nimmer de doorslaggevende factor zijn. De ontwikkeling van evidence-based richtlijnen gaat uit van de volgende vooronderstelling: men houdt ook rekening met andere bronnen dan conventionele klinische studies en hun kwantitatieve gegevens. Deze aanvullende soorten kennis zijn namelijk

nodig in situaties waarin bijvoorbeeld bewijsmateriaal van RCT's niet beschikbaar, onmogelijk te verkrijgen, tegenstrijdig of weinig passend is. Deze bronnen kan men ook combineren met RCT's om de context te schetsen, relevantie te beoordelen en mogelijke vertekening(en) te begrijpen. Bovendien helpen meer complexe vormen van kennis, zoals ervarings- en contextuele kennis, richtlijnontwikkelaars te ondersteunen in een aanpak overeenkomstig de klassieke intenties van evidence-based medicine (EBM): het beste bewijs beperkt zich niet tot bewijs van RCT's en meta-analyses. Helaas is deze integratie van verschillende soorten kennis binnen de context van farmacotherapie en richtlijnontwikkeling nog steeds onderbelicht en onderbestudeerd is.

### **Instrumentarium: attitudes en overwegingen van kinderartsen**

In theorie valt een ideale wereld te bedenken. Analooq hieraan is theorievorming over kennisoverdracht, samen beslissen en noodzakelijke hulpmiddelen beslist van waarde. Maar hoe denken gebruikers hierover? In interviews reflecteerden 15 kinderartsen op verschillende verbeterstrategieën om samen beslissen (shared decision-making in het Engels, ofwel SDM) in pediatrische palliatieve zorg. Dit gebeurde aan de hand van drie strategieën: de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen met daarin aanbevelingen over samen beslissen, de herziene aanbeveling over pijnverlichting en keuzehulpen voor de patiënt. Niet alle kinderartsen waren van mening dat richtlijnen samen beslissen zouden kunnen verbeteren omdat zij het samen beslissen veeleer als een uitgangshouding of als een vaardigheid beschouwen. Anderen waren echter van mening dat richtlijnen in het algemeen kunnen bijdragen aan samen beslissen in de dagelijkse praktijk. In het geval van de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen merkten ze echter op dat de aanbevelingen meer gericht zouden moeten zijn op de uitvoering van samen beslissen.

Overeenkomsten zijn de schaduwen van de verschillen. Ondanks dat idiomatisch geschipper leverden de interviews concreet resultaat op. Gesteld voor de keuze: een aanbeveling met één optie voor pijnverlichting of een aanbeveling met meerdere opties voor pijnverlichting, gaven de meeste kinderartsen de voorkeur aan de laatste variant. Als reden gaven zij aan dat het weergeven van meer opties de discussie opent met de patiënt en/of ouders. Daarnaast waren de meeste kinderartsen van mening dat keuzehulpen nuttig en behulpzaam zijn voor patiënten, bijvoorbeeld om ervoor te zorgen dat alle, voor de patiënt relevante onderwerpen, aan bod komen.

Willen richtlijnen een grotere bijdrage leveren aan samen beslissen, zouden richtlijnontwikkelaars dus kunnen overwegen om aanbevelingen mee 'open' te formuleren. Zeker waar het voorkeursgevoelige keuzes betreft. Het lijkt een open deur dat samen beslissen in richtlijnen alle zorgaspecten betreft, maar de nadruk ligt nog vaak op procesmatige aspecten en communicatie, terwijl juist dilemma's over behandeling de kern vormen. Er is nadrukkelijk behoefte aan een nadere beschrijving van overwegingen en alternatieven plus het bieden van uitgewerkte specifieke begeleiding. Een andere overweging is het expliciet opnemen van handvatten in richtlijnen ter verbetering van samen beslissen; denk hierbij aan geïntegreerde keuzehulpen voor patiënten.



### **A case of consilience**

Laten we een blik werpen in de achteruitkijkspiegel van dit onderzoek om de onderzoeksresultaten te bezien. Enkele overkoepelende kwesties tekenen zich af.

Als we zorgverleners en patiënten willen helpen met het begrijpen en gebruiken van alle kennisbronnen, mogen we hen niet overspoelen met instrumenten. En we moeten minder achteloos zijn inzake hun definities en implementatie. Zorgvuldigheid loont. Omzichtigheid evenzeer. Meer discipline door en samenwerking tussen stakeholders is nodig voor de bestending van de overeengekomen kernset op nationaal niveau.

Bovendien moeten we de EBM- en SDM-benaderingen combineren om onderzoeksbewijs en patiëntvoorkeuren beter te integreren. Dat betekent instrumenten ontwikkelen die zorgprofessionals en patiënten van evidence-based antwoorden voorzien en hen helpen bij het expliciteren en integreren van patiëntvoorkeuren. Naast de keuzehulpen voor patiënten, zouden richtlijnen meer voorkeurgevoelig moeten zijn, opdat patiënten geen relevante keuzes onthouden blijven.

Om optimale patiëntenzorg te realiseren, effectievere zorg te verlenen en het zorgstelsel te versterken, is benutting van alle kennisbronnen noodzakelijk. Niet alle bronnen gebruiken, is namelijk per definitie ook verspilling van onderzoek. Het rendeert om instrumentontwikkelaars (en andere belanghebbenden) bewuster te maken van de beschikbaarheid van verschillende kennisbronnen, te wijzen op mogelijke gebreken binnen de eigen, gebruikelijke kennisbronnen en het belang om te blijven werken aan methoden voor het beoordelen en opnemen van verschillende kennisbronnen te blijven benadrukken.

Dit alles vereist een interdisciplinaire en interprofessionele aanpak. De vele domeinen, disciplines, expertise, partijen en professionals die zich bezighouden met kennisvertaling, medische besluitvorming, samen beslissen en instrumentontwikkeling moeten hun stellingen verlaten, hun kennis combineren, methoden vergelijken. Hokjesgeest, verdediging van eigen belangen en kokerzicht verenigen niet, ze werken splijtend. Daarnaast zouden de verschillende domeinen in de zorg vaker kunnen samenwerken en van elkaar leren. En ze kunnen zelfs buiten de gezondheidszorg zoeken naar andere kennisbronnen, en hoe deze domeinen deze beoordelen en uiteindelijk gebruiken. Kennisontsluiting en kennis opdoen in de dagelijkse praktijk is 'a case of consilience': een kwestie van voortdurend heen en weer denken in een streven naar een reflectief evenwicht (dat voortdurend in 'beweging' is). In die zin pleit dit proefschrift voor invalshoeken die verder reiken dan het eigen domein, en is het tevens een pleidooi voor grensoverschrijdend denken en doen.

Het (overheids)beleidsdomein maakt hier eveneens deel vanuit en heeft een rol in de kennisontwikkeling en -ontsluiting. Het beleidsdomein kan (meer) bijdragen door de erkenning dat patiënten een sterke positionering toekomt, door overheidsinstanties een meer divers palet aan studies te laten financieren, zoals onderzoek naar patiëntvoorkeuren en implementatie, en door follow-up te geven aan overheidsrapporten via onderzoek naar de psychologie van besluitvorming, keuze en gedrag en hoe dit de besluitvorming in de gezondheidszorg beïnvloedt.

## **Sterke punten en beperkingen**

Geen proefschrift kan zonder kritische reflectie op de gebruikte onderzoeksmethoden. Dit proefschrift bestaat uit overwegend kwalitatief onderzoek, aangezien het onderzoek verkennend van aard was in het streven naar een dieper inzicht in perspectieven, ervaringen, meningen, attitudes met betrekking tot vertaling van kennis en het gebruik van hulpmiddelen hiervoor. Dit alles met inbegrip van de behoeften van zorgprofessionals bij het gebruik ervan deze instrumenten enerzijds, en anderzijds een poging tot consensus te komen over criteria en doelen van dit instrumentarium. De kracht en de beperkingen van kwalitatief onderzoek hebben betrekking op geloofwaardigheid, overdraagbaarheid en betrouwbaarheid. Om de geloofwaardigheid te vergroten, zijn verschillende benaderingen gebruikt, zoals het zoveel mogelijk betrekken van de deelnemers door resultaten met hen te delen en te laten controleren, plus een onafhankelijke codering van de interviews door drie auteurs. De overdraagbaarheid mag beperkt heten, omdat het onderzoek grotendeels is uitgevoerd met in Nederland gehanteerde instrumenten, een Nederlandse richtlijn, binnen een Nederlandse context. Methoden en resultaten zijn echter ook internationaal bruikbaar en voor andere richtlijnen. Kwalitatief onderzoek kenmerkt zich door fluïde structuren die voortdurend veranderen door de nimmer aflatende stroom van inkomende en beschikbare data. Ter verhoging van de betrouwbaarheid, is besloten een uitputtende beschrijving te geven van de gekozen aanpak en/of methode. Verder pasten wij de SRQR- of COREQ-checklists toe voor alle studies in dit proefschrift, behalve in hoofdstuk vijf.

## **Conclusie**

Het is duidelijk dat zorgprofessionals en patiënten overspoeld worden met (losjes gedefinieerde) instrumenten. In Nederland is een eerste stap gezet om het aantal instrumenten te beperken en tot overeenstemming te komen over de definities. De volgende stap is krachtiger naleving om het consistentieniveau van het beschikbare instrumentarium te behouden; pseudo-innovatie van instrumenten verdient afkeuring.

Daarnaast benutten kennisinstrumenten niet altijd alle beschikbare kennisbronnen. Dit besef groeit en er wordt gewerkt aan het opnemen en beoordelen van andere kennisbronnen. Er bestaan verschillende benaderingen in de gezondheidszorg, zoals SDM en EBM, om optimale patiëntenzorg te realiseren. Deze benaderingen zouden hun inspanningen meer moeten bundelen. Er zijn strategieën voorgesteld om dit te bereiken en eerste stappen zijn gezet. Een strategie behelst de integratie van de instrumenten binnen EBM en SDM dan wel deze instrumenten beter op elkaar af te stemmen. Verdere aanbevelingen voor praktijk, beleid en verder onderzoek staan in detail uitgewerkt aan het einde van de algemene discussie.