



## RISICO'S GEWOGEN? Risicocommunicatie voor geïnformeerde keuzen


Daniëlle Timmermans  
Quality of Care  
Afdeling Sociale Geneeskunde  
drm.timmermans@vumc.nl

Research Programme >

VU university medical center

emGO+  
Institute for Health and Care Research

- De patiënt als dirigent van zijn zorg
  - zelfmanagement
  - zelf keuzen maken



Maar...

Zonder goede informatie geen goede keuzen.  
En een goed begrip van de risico's is essentieel.

## Risico-informatie is van belang

- Om mensen te informeren:
  - over risico's op ziekte
- Om gedrag te veranderen:
  - om mensen te stimuleren om gezonder te eten of meer bewegen of te stoppen met roken etc.

## Risico's: informeren en veranderen

kiesBeter.nl  
wijst u de weg in de zorg

Medische Informatie

Heeft u 'm al gedaan?

De Diabetes Risicotest

test jezelf

Bereken je risico op een hart- en vaatziekte

Your Disease Risk  
THE SOURCE ON PREVENTION

LEARN YOUR RISK >>>

De risicotest

PREVENTIECONSULT CMR



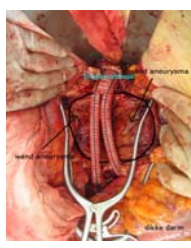
## Risico-informatie is van belang

- Om mensen te informeren:
  - over risico's op ziekte
- Om gedrag te veranderen:
  - om mensen te stimuleren om gezonder te eten of meer bewegen of te stoppen met roken etc.
- Om geïnformeerde beslissingen te nemen:
  - over behandelingen

## Risico's en beslissingen: Abdominaal Aorta Aneurysma

**Beslissing**

- Wel of geen operatie
- Soort operatie



## Risico's en de beslissing te opereren

Wegens de kans op ruptuur (scheur, doorbraak) en het enorme bloedverlies dat daarvan het gevolg is, vormt een aneurysma van de aorta een **bedreiging**. De kans op een dergelijke ruptuur is **dreigender**, naarmate het aneurysma groter is.

Bij kleine aneurysma's met een doorsnee tot 4 cm. is die kans nihil. Bij een doorsnede van 4 tot 5,5 cm is de kans nog steeds **klein (circa 1%** per jaar).

### Wel of geen operatie?

In het algemeen geldt, dat het risico van operatie (**sterfterisico 4 - 8%**, afhankelijk van leeftijd en lichamelijke conditie) niet groter mag zijn dan het risico van het natuurlijke verloop. Uiteraard is het risico van het natuurlijke verloop niet altijd nauwkeurig te berekenen of te voorspellen.

Tot 5,5 centimeter is de ruptuurkans **klein**. Hoe groter het aneurysma, hoe sneller hij groeit, hoe **groter ook de kans** op ruptuur is. Vanaf 6 centimeter is de ruptuurkans al **15 tot 25%**.

<http://www.vvvp.nl/>

## Shared Decision Making: de patiënt als co-dirigent

- Shared Decision Making gaat over het delen van beslissingen door de arts en de patiënt,

➢ waarbij gebruik wordt gemaakt van de best mogelijke *informatie* (onder meer over mogelijke uitkomsten en risico's van behandeling)

➢ rekening houdend met de *voorkeuren* van de patiënt

## Shared Decision Making: de patiënt als co-dirigent

- Patiënten willen het niet:

- motivatie afhankelijk van ernst van aandoening en opleidingsniveau;
- bang voor de verantwoordelijkheid als beslissing tot slechte uitkomsten leidt

- Patiënten kunnen het niet:

- begrijpen de getallen en risico's vaak niet,
- hebben beperkte gezondheidsvaardigheden ("health literacy and numeracy")

## Risico's en kansen

- De meeste mensen hebben moeite met kansinformatie en vinden het moeilijk om risico-informatie te begrijpen

- Een goed begrip van risico's is afhankelijk van:

- de manier waarop mensen risicoinformatie verwerken (risicoperceptie)
- de manier waarop risico's gecommuniceerd worden (risicoformat)

## Overzicht

- Risico-informatie: informeren en beslissen
- De psychologie van risicoperceptie
- Verschillende manieren om risico's te communiceren
- Aanbevelingen

## Risicoperceptie: het gebeurt wel of niet

### Kans op hart- of vaatziekte

"Ja, ik bedoel, als je cholesterol OK is dan betekent dat dat er geen risico meer is op hart- en vaatziekten. Niet dan? Je kan wel zeggen: het is 1 op de honderd. Maar wat als ik die ene bent? Een op de honderd betekent niets voor mij. Het is eigenlijk altijd fifty-fifty." (Van Steenkiste, Van der Weijden, Timmermans et al. PEC, 2005)

### Prenatale Screening: Kans op kind met Down Syndroom

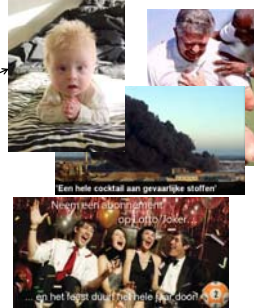
"Nou, ik denk wel 1 op iets meer dan 1000. Maar dat weet ik dus niet meer. ... Maar dat is natuurlijk per persoon verschillend, en dat is altijd net zoals de kans in de loterij. Hoeveel kans heb je dat je wint. Ik bedoel, ik zeg elke keer je zal het maar net zijn, weet je wel." (Van den Berg, Timmermans, Kleinveld et al., in prep.)

## "Het gebeurt wel of het gebeurt niet"

De mogelijkheid dat het kan gebeuren is belangrijker dan de kans



### BEELD VAN UITKOMST



## Risicoperceptie: *het gebeurt wel of niet*

### Kans op het krijgen van een kind met Down syndroom

- De mogelijkheid dat het kan gebeuren is belangrijker dan de kans: kans 1 op 30 of 1 op 3000 → beeld is hetzelfde
- Mensen hebben emoties bij deze beelden die niet gevoelig zijn voor kansen

### Blootstelling aan giftige stoffen:

- Leken zijn minder gevoelig voor relaties tussen dosis en blootstelling → chemische stoffen zijn of gevaarlijk of niet gevaarlijk
- "Blootstelling hoe laag ook vergroot de kans op hart- en vaatziekten" > 50 % mee eens

Van den Berg M, Timmermans DRM, Knof D, Eijk JThM, Smit D, Vugt J, Van der Wal G. Understanding Pregnant women's decision making concerning prenatal screening. *Health Psychology*, 2008  
Neil, Malinfa & Stovic. *Intuitive toxicology: Expert and Lay Judgments of Chemical Risks. Toxicologic Pathology* 1994

## Interviewcitaat

"... Die kans op een miskraam. Het is een hele kleine kans, dat weet ik wel. Maar mijn gevoel zegt van het is heel groot. Dus vandaar dat ik zeg: van mij hoeft het niet." (uit een interview met een zwangere vrouw)

Timmermans DRM, Van den Berg M, Kleinveld JH. Risk perception and prenatal screening (manuscript in voorbereiding).

## Risicoperceptie: *analyse of gevoel*

### Rationeel-analytisch

### Intutief- affectief

$$P(A|B) = \frac{P(B|A)P(A)}{P(B|A)P(A) + P(B|A^c)P(A^c)}$$



onduidelijke en onzekere risico's emotionele situaties

Evans JSIBT. Dual-Processing Accounts of Reasoning, Judgment and Social Cognition. *Annu Rev Psychol* 2008  
Wang XT. Emotions with reason: Resolving conflicts in risk preference. *Cognition and Emotion* 2006

## Samenvatting

- Mensen hebben grote moeite met het begrijpen van kansen
- Kansinformatie is vaak van ondergeschikt belang bij (emotionele) beslissingen
  - men richt zich meer op de uitkomst
  - "Het gebeurt wel of het gebeurt niet."

Verschillende manieren om risico's te communiceren

### Voorbeeld

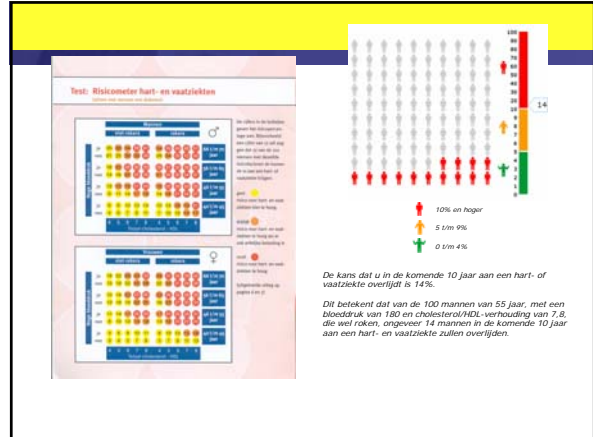
Most breast cancers do not occur through inherited mutations. Most arise from non-inherited mutations in genes that occur as a result of other factors throughout life.

Only a very small number of women - perhaps only 1 or 2 in 1000 are at increased risk of developing breast cancer from having inherited a mutated gene.

If they have a mutated gene it does not mean a woman is certain to develop cancer.

#### What is hereditary breast cancer?

Breast cancer may be called hereditary breast cancer when it occurs in women who may have inherited a gene mutation such as BRCA1 or BRCA2. Less than 5% of all breast cancer is hereditary. This means that inherited mutations account for less than 400 of the 7,500 cases of breast cancer diagnosed in Australia each year.

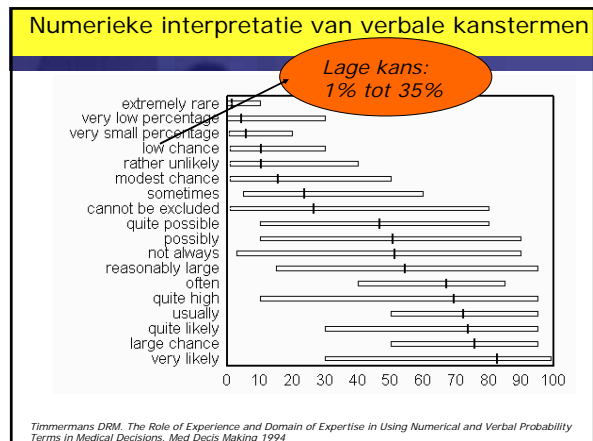
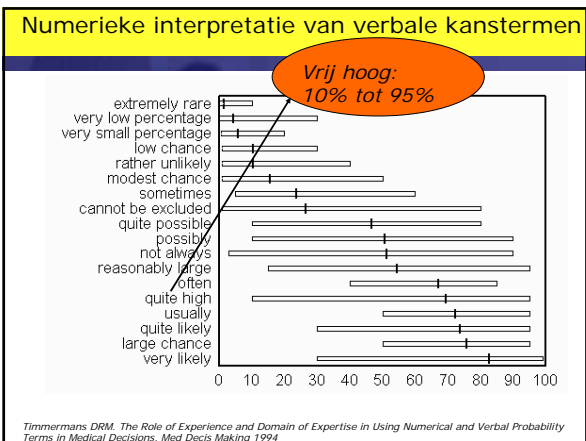


### Formats voor risicocommunicatie

- verbale termen
- numerieke termen
  - percentages, frequenties
- grafisch

### Verbale termen: verschillend geïnterpreteerd

- "Uw risico op een hart- of vaatziekte binnen 10 jaar is vrij hoog"
- Maar mensen verschillen sterk in de interpretatie van verbale kansen.



## Verbale termen

### Pluspunten:

- Op het eerste gezicht helder en eenvoudig
- Gemakkelijk te gebruiken, gewone spreektaal
- Als er niet genoeg empirisch bewijs is
- Geeft extra betekenis en richting aan keuze

### Minpunten:

- Informatieve waarde beperkt, vaag
- Grote variatie in interpretatie -> miscommunicatie
- Minder vertrouwen wekkend

## Numerieke termen

- Kans (0.02)
- Percentages (2%)
- Frequenties
  - Proporties (1 op de 50)
  - Ratio's (2 op de 100)

## Numerieke termen: moeilijk te begrijpen

### \_Prenatale Screening en kans op een kind met Down Syndroom

"Ik denk dat mijn kans 1 op de 400 is, ongeveer 25%",

"... 1 op 900 vind ik best groot klinken. Er stond geloof ik ook een percentage achter 0,11% procent... En dat vind ik dan weer erg klein."

".. Ik denk dat het 1 op de 250.000 was of zo. En dat is redelijk klein..."

## Welk risico is groter?

2.6 per 1000 versus 8.9 per 1000 **Correct**  
**73%**

OF

1 in 384 versus 1 in 112 **56%**

Grimes & Snively 1999

## Vergelijken van risico's: noemer gelijk

Mothers Age	Incidence of Down Syndrome
Under 30	Less than 1 in 1,000
30	1 in 900
35	1 in 400
36	1 in 300
37	1 in 230
38	1 in 160
39	1 in 100
40	1 in 60
42	1 in 50
44	1 in 35
46	1 in 20
48	1 in 15
49	1 in 12

**DOE DIT NIET!**    **DOE DIT WEL!**

25 jaar	1 op 1400	7 op 10.000
30 jaar	1 op 900	11 op 10.000
35 jaar	1 op 400	25 op 10.000
40 jaar	1 op 100	100 op 10.000
45 jaar	1 op 30	300 op 10.000

Risico's moeten goed te vergelijken zijn

## Betekenis van risico's: concrete getallen

### Kans:

- Een kans van 0.11 op borstkanker

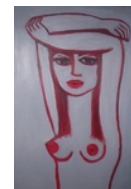
### Kans uitspraak of percentages:

- Een kans van 11% op borstkanker
- 11% van de vrouwen krijgt borstkanker
- 10,8 % van de vrouwen krijgt borstkanker

### Frequenties:

- 11 van de 100 vrouwen krijgen borstkanker
- 1 van de 9 vrouwen krijgt borstkanker

Het risico moet concreet zijn, d.i. verwijzen naar echte mensen of gebeurtenissen; kleinere noemer is beter voorstelbaar



## Numerieke termen

**Pluspunten:**

- > Exact en precies
- > Transparant en neutraal
- > Vertrouwen wekkend, kunnen geverifieerd worden
- > Hebben de voorkeur van de meeste mensen

**Minpunten:**

- > Moeilijk te begrijpen
- > Abstract, moeilijk voor te stellen

## Grafisch format

## Populatie diagram

## Echter bij hypothetische keuzen.....

Percentages participanten die kozen voor prenataal testen als kansen worden uitgedrukt in ...

Percentages	72%
Frequenties	72%
Populatiediagram	<b>51%</b>

Mensen zijn meer risico aversief als de kansen zijn weergegeven als "poppetjes"/ figuren dan als getallen (Timmermans et al, Pat Ed Couns 2008, Timmermans et al Pat Educ Couns 2004)

## Populatie diagram

- Maakt bepaalde risico's saillant
- Heeft mogelijk een vertekend effect door nadruk te leggen op informatie
- Geen bewijs voor positief effect op begrip of besluitvorming (NB laaggeletterden)

## Grafische formats

**Pluspunten:**

- > Kunnen veel informatie efficiënt samenvatten (bv trends in de tijd)
- > Zijn handig voor het maken van vergelijkingen
- > Informatie is sneller te verwerken
- > Trekken de aandacht

**Minpunten:**

- > Niet duidelijk welk grafisch format het beste is voor welke taak
- > Sommige zijn formats te ingewikkeld
- > Geen bewijs voor positief effect op begrip

## Samenvatting

- Verbale termen zijn te ambigue
  - Maar gemakkelijk te gebruiken
- Getallen zijn te moeilijk
  - Maar precies, te verifiëren en wekken vertrouwen
- Grafieken kunnen te suggestief zijn, geen bewezen positief effect op begrip
  - Maar kunnen relevante informatie saillant maken en kunnen informatie efficiënt samenvatten

Toch is het van groot belang risico's en kansen zo goed mogelijk te communiceren.

## AANBEVELINGEN RISICOCOMMUNICATIE

Timmermans DRM, Oudhoff J . Different formats for communicating risks: verbal, numerical and graphical formats. Wiley Encyclopedia of Operations Research and Management Science. 2011

***Wees exact, hou het simpel en maak het concreet !***

- **EXACT**
  - Zoveel mogelijk *kwantificering* van de risico's (gebruik verbale termen met beleid)
- **SIMPEL**
  - Zoveel mogelijk *hetzelfde format* gebruiken, *noemer gelijk* houden, *visuele ondersteuning*,
- **CONCREET**
  - Gebruik geen beschrijving van risico's die niet verwijzen naar *concrete mensen* (geen gebroken getallen, referentiegroep, kleine noemer, frequenties)

- **EXACT**
  - Zoveel mogelijk *kwantificering* verbale termen met beleid)
- **SIMPEL**
  - Zoveel mogelijk *hetzelfde format* gebruiken, *noemer gelijk* houden, *visuele ondersteuning*,
- **CONCREET**
  - Gebruik geen beschrijving van risico's die niet verwijzen naar *concrete mensen* (geen gebroken getallen, referentiegroep, kleine noemer, frequenties)

Niet: Er is een kleine kans op op bijwerkingen.  
Wel: 5 op 100 mensen ervaren bijwerkingen bij dit medicijn.

- **EXACT**
  - Zoveel mogelijk *kwantificering* van de risico's (gebruik verbale termen met beleid)
- **SIMPEL**
  - Zoveel mogelijk *hetzelfde format* gebruiken, *noemer gelijk* houden, *visuele ondersteuning*,
- **CONCREET**
  - Gebruik geen beschrijving van risico's, verwijzen naar *concrete mensen* (geen gebroken getallen, referentiegroep, kleine noemer, frequenties)

Niet: Er is 20% kans op bijwerkingen en 1 op de 10 van hen heeft ernstige bijwerkingen  
 Wel: 20 op 100 mensen ervaren bijwerkingen bij dit medicijn en 2 van de 100 hebben ernstige bijwerkingen.

- **EXACT**
  - Zoveel mogelijk *kwantificering* van de risico's (gebruik verbale termen met beleid)
- **SIMPEL**
  - Zoveel mogelijk *hetzelfde format* gebruiken, *noemer gelijk* houden, *visuele ondersteuning*,
- **CONCREET**
  - Gebruik geen beschrijving van risico's, verwijzen naar *concrete mensen* (geen gebroken getallen, referentiegroep, kleine noemer, frequenties)

Niet: Er is een risico op hart- en vaatziekten van 15%.  
 Wel: Van de 100 patiënten zoals u, krijgen er 15 binnen 10 jaar een hart- of vaatziekte.

- **EXACT**
  - Zoveel mogelijk *kwantificering* van de risico's (gebruik verbale termen met beleid)
- **SIMPEL**
  - Zoveel mogelijk *hetzelfde format* gebruiken, *noemer gelijk* houden, *visuele ondersteuning*,
- **CONCREET**
  - Gebruik geen beschrijving van risico's, verwijzen naar *concrete mensen* (geen gebroken getallen, referentiegroep, kleine noemer, frequenties)

**Nederlandse Hartstichting**  
 U ziet in de tabel gelijk het effect van enkele maatregelen: stel dat u stopt met roken, dan daalt uw **risico naar 4%**; stel u stopt met roken én uw bovendruk daalt met medicijnen tot 120 mmHg, dan heeft u **nog maar 2% risico om de komende 10 jaar** te sterven aan een hart- en vaatziekte.

**EXACT!** (gebruik verbale termen met beleid)  
**SIMPEL?!** (gebruik hetzelfde format)  
**CONCREET??** (verwijzen naar concrete mensen)

