

Geleerde lessen na bijna 30 jaar **richtlijnontwikkeling** in Nederland een noodzakelijk goed

INTERVIEW MET ERIK BUSKENS, TON CASPARIE EN JAN SWINKELS

In 1982 werd de eerste richtlijn in Nederland ontwikkeld als instrument om de ongewenste variatie in het handelen van professionals te verkleinen. Die doelstelling is nog steeds legitiem, vinden de geïnterviewden. Maar beleidsmakers, verzekeraars en patiënten hebben ook wensen ten aanzien van richtlijnen. Dus moet na bijna 30 jaar waarin vele matig gebruikte richtlijnen en een landelijk ZonMw-programma werden gerealiseerd, de Regieraad bedenken hoe het verder moet met richtlijnen in Nederland. De geïnterviewden vinden dat de eerdere ideeën om te komen tot een model dat in Groot-Brittannië wordt gebruikt (NICE) verder moeten worden doorgezet, maar dat wel geplaatst in een breder kwaliteitskader met andere kwaliteitsinstrumenten. En de kwaliteitsfunctionaris? Die zou enorm kunnen helpen bij de lokale vertaling van landelijke richtlijnen om zo de aansluiting met de lokale situatie te bereiken.

Door: H. van Veenendaal en K. Ahaus

Ton Casparie licht toe dat de wens voor richtlijnontwikkeling begin jaren tachtig ontstond ter ondersteuning van de kwaliteitscommissies die vanaf eind jaren zeventig actief waren in ziekenhuizen. 'Zij hadden criteria nodig voor de medical audits die zij uitvoerden in het ziekenhuis. Het CBO is toen naar Amerikaans voorbeeld begonnen met landelijke richtlijnontwikkeling voor probleemgebieden. Die probleemgebieden hadden betrekking op de aanwezigheid van een gro-

te interdoktervariatie of van een groot gat tussen wat mogelijk is (wetenschappelijk) en wat er in de praktijk gebeurt.' Jan Swinkels vult aan: 'Dat leidde tot consensusrichtlijnen, er werd nog niet gewerkt vanuit een systematische manier van literatuuronderzoek.'

De acceptatie van richtlijnen is nog niet zo eenvoudig, Swinkels: 'In bijvoorbeeld de automotive-industrie waren er al grote successen geboekt met standaardisatie als methode om kwaliteit te verbeteren. Toch was er aanvankelijk veel weerstand omdat bijvoorbeeld artsen vreesden voor kookboekgeneeskunde.' Casparie: 'Het besef moest groeien dat richtlijnen misschien wel iets minder autonomie voor de individuele professional betekenden, terwijl de wetenschappelijke vereniging toch haar autonomie kon behouden.'

De eerste richtlijn werd ontwikkeld in 1982 en ging over bloedtransfusie. De methodiek was vooral gericht op het betrekken van experts en het vormen van consensus voor het geïdentificeerde probleem. De huisartsen begonnen later in 1989 aan de ontwikkeling van richtlijnen (NHG-standaarden). Casparie: 'De huisartsen werkten vanuit een andere doelstelling. Zij wilden vooral hun vakgebied professionaliseren en profileren. Zij maakten een lijst van de meest voorkomende huisartsonderwerpen en gingen er standaarden voor maken. Op het terrein van richtlijnen hadden de huisartsen een ambitie om hun achterstand om te buigen in



een voorsprong.’ De ontwikkeling naar evidence based richtlijnen kwam in de eerste helft van de jaren negentig op gang, in sterke mate gestimuleerd door de opkomst van computers en het internet waardoor wetenschappelijke literatuur veel laagdrempeliger beschikbaar kwam en gemakkelijker systematisch in kaart kon worden gebracht.

En op dit moment is het vooral de vraag hoe richtlijnen voor diverse andere doeleinden kunnen worden gebruikt. Casparie: ‘KKCZ (het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg), dat in 2007 startte, moest vooral een verbreding realiseren naar met name arbeidsgeqneeskundige aspecten en patiëntgerichtheid. Voor een deel is dit ook zeker gelukt. Helaas is het veld van richtlijnontwikkelaars door KKCZ niet dicht bij elkaar gekomen, maar is er concurrentie gebleven of is deze zelfs verscherpt. Bovendien hebben zich nieuwe partijen aangediend.’

En dat is weer een belangrijke aanleiding voor de oprichting van de Regieraad. Buskens: ‘Minister Klink wil dat er meer regie over richtlijnontwikkeling komt en dat het gebruik veel hoger ligt. Volgens Klink is de richtlijn een soort ISO: je houdt je eraan en zo niet dan heb je echt wat uit te leggen.’ En dat is te eenvoudig geredeneerd, stellen de drie geïnterviewden gezamenlijk vast, omdat de werkelijke situatie van de patiënt met (het team van zorgverlener(s) veel te complex is om je zonder uitzondering aan een richtlijn te houden, er

kan en moet gemotiveerd worden afgeweken van de richtlijn.

Geleerde lessen

De ontwikkeling van richtlijnen en standaarden in de afgelopen 30 jaar heeft wel de nodige kennis opgeleverd. Buskens: ‘De oorspronkelijke doelen waren inderdaad om ongewenste interdoktervariatie te verkleinen en het gat tussen wetenschap en praktijk te verkleinen. Dat is ook gebeurd, maar we hebben ook geleerd dat doelmatigheid een belangrijk uitgangspunt is. Bovendien moeten richtlijnen verder gaan in de beschrijving van het optimale beleid in diverse subgroepen en hoe door gebruikers van de richtlijn kan worden geanticipeerd op de consequenties (organisatorisch, competenties, apparatuur, etc.) voor toepassing van de aanbevelingen in de praktijk.’

Casparie en Swinkels vinden ook dat het allemaal veel individueler is geworden: ‘De patiëntenvoorkeur speelt inmiddels een grote rol, denk bijvoorbeeld aan het voorschrijven van antidepressiva voor patiënten met lichtere depressie. Patiënten eisen meer persoonlijke aandacht, dit maakt de zorg duurder. Richtlijnen hebben dus ook een functie om de verwachtingen van patiënten te temperen.’ Buskens: ‘Je hebt de goed geïnformeerde patiënt, ze komen zelf met de resultaten van onderzoek, en hoe ga je daar dan mee om?’ Casparie: ‘Ziekten zijn

Erik Buskens (rechts) is lid van de Regieraad en als hoogleraar Medical Technology Assessment verbonden aan het UMCG.

Ton Casparie (midden) is voorzitter van de ZonMw-commissie KKCZ en emeritus hoogleraar van het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Jan Swinkels (links) is psychiater en hoogleraar Richtlijnontwikkeling in het AMC en daarnaast lid van de Raad van Bestuur bij het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.

ook sociale constructies, je moet daarom voortdurend rekening houden met het perspectief van de patiënt.' Swinkels: 'De beeldvorming van de patiënt speelt inderdaad een prominente rol in de interactie tussen patiënt en arts.' Sommige richtlijnen, zoals de oncologische, worden goed toegepast. Casparie: 'We mogen de rol van de IKC's niet onderschatten. Door hun ondersteunende rol worden patiënten in een team besproken, dat is belangrijk voor de adoptie van een richtlijn. Toch is het gebruik van sommige richtlijnen in de praktijk onder de maat. Dan is het zonde van de tijd en energie die erin wordt gestoken. We moeten regelen dat multidisciplinaire richtlijnen in lokale teams worden besproken en echt worden toegepast. Jammer genoeg was binnen het KKCZ-programma geen plaats voor implementatie. De meerwaarde van de inbedding met andere instrumenten als visitatie en certificatie zou ook sterker moeten worden.' Swinkels associeert: 'Het afleren van oude technieken en het aanleren van nieuwe is natuurlijk ook niet eenvoudig, denk aan de toepassing van laparoscopische chirurgie bij liesbreuk.' Buskens: 'In de richtlijnen moeten we veel duidelijk-

'Je kunt kwaliteit niet meten als je niet een bepaalde onafhankelijke normstelling hebt'

ker zeggen wat we verwachten en wat de consequenties daarvan zijn voor de praktijk.' Er blijft, zo vinden de geïnterviewden, een voortdurend belang bestaan om kennis in de vorm van richtlijnen te ordenen, daarnaast is er een accentverschuiving naar implementatie nodig.

Het instrument richtlijn moet vooral voor de oorspronkelijke doelen worden ingezet met een veel betere aansluiting naar de praktijk en met een oog voor de wensen van andere doelgroepen dan alleen de professionals. Swinkels: 'Geneeskunde is een zeer complex vak, er komt continu nieuwe kennis beschikbaar die je onmogelijk allemaal zelf bij kan houden. En de vaardigheden van elke dokter om wetenschappelijke studies op waarde te schatten zijn ontoereikend, het valt voor de dokter nauwelijks bij te houden. Richtlijnen zijn daarin een noodzakelijk kwaad, waarbij je als professional continu zelf verantwoordelijk bent om af te wijken indien nodig.' Buskens en Casparie: 'Een noodzakelijk goed!'

De regieraad

In mei 2009 stelde minister Klink de Regieraad in om te adviseren over de toekomst van richtlijnontwikkeling en -implementatie in Neder-

land. Hun taakopdracht is in hun werkplan omschreven als: 'het structureren, coördineren en aansturen van de richtlijnontwikkeling en implementatie van de aanbevelingen uit de richtlijnen – met specifiek aandacht voor het cliënt/patiëntperspectief, de veiligheid en doelmatigheid.' De Regieraad is samengesteld uit onafhankelijke deskundigen die op persoonlijke titel zijn benoemd (zie kader). De reikwijdte van de Raad betreft preventie, curatieve en langdurende zorg en de toepassing van geneesmiddelen en de medische technologie. Buskens: 'De minister wil kijken of het gebruik van richtlijnen veel beter kan. Als mogelijkheden denkt hij aan het gebruik van richtlijnen direct voor pakketbeslissingen en voor toetsing door de inspectie.'

Op zich vinden de geïnterviewden hier niets mis mee. Maar de bijdrage van richtlijnen staat of valt met een goede onafhankelijke methodiek voor richtlijnontwikkeling. Het zou daarom goed zijn als de belangrijkste Nederlandse richtlijninstututen elkaar nog meer opzoeken en tot een nauwere samenwerking kunnen komen. Als er een partij is die dan de regie voert over de beste methodiek van richtlijnontwikkeling en zorgt dat er richtlijnen komen voor een lijst van belangrijke multidisciplinaire thema's, dan lijkt dit erg op de manier waarop NICE in Groot-Brittannië functioneert. Buskens: 'Een NICE-achtig model voor Nederland is absoluut niet ondenkbaar wat betreft de Regieraad.' De vraag wordt gesteld of de Regieraad er is voor het ontwikkelen van richtlijnen of voor de kwaliteit van zorg. Buskens vat samen: 'De rol van de Regieraad is breder dan er zijn voor richtlijnontwikkeling. We zijn er voor de kwaliteit van de zorg en voor doelmatigheid. We bevorderen de samenwerking die moet leiden tot een virtueel NICE. NICE is een interessante constructie, want het houdt de gezondheidszorg buiten de politiek.'

Daar is Swinkels het mee eens: 'Gezondheidszorg en politiek moeten zo veel mogelijk gescheiden blijven. Je zou moeten streven naar een onafhankelijke situatie, naar een instantie die vanwege de beproefde methodiek boven de partijen kan staan. Internationale samenwerking ligt hierbij voor de hand.'

En Casparie vult aan: 'Waar ik bang voor ben is dat dit regieorgaan te smal naar alleen richtlijnen kijkt en dat zij geen zeggenschap krijgt over de gelden voor multidisciplinaire richtlijnontwikkeling. Richtlijnen worden daardoor te veel een polderspel van belangengroepen.'

Het gesprek gaat verder over de vraag of hiervoor wel een Regieraad nodig is. Feitelijk was er in Nederland al een situatie die daar in belangrijke mate aan voldeed. Het KKCZ-programma van

ZonMw heeft weliswaar voor een verbreding van de richtlijnmethodiek gezorgd, maar helaas heeft het door de onderlinge concurrentie de partijen in Nederland verder uit elkaar gebracht. Men hoopt dat in de komende periode de samenwerking nu echt vorm gaat krijgen. Mogelijk kan de Regieraad daarin de katalysator zijn. Swinkels: 'Het alternatief is dat we meer op deze voet verder gaan, met elkaar beconcurrerende instituten die dingen om de gunsten en gelden vanuit beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.'

De relatie met zorgstandaarden

De geïnterviewden zijn het gezamenlijk eens over de noodzaak van richtlijnen om kwaliteitsverbetering te realiseren en om de professional te ondersteunen bij een zich steeds sneller ontwikkelende gezondheidszorg. Richtlijnen moeten daarin vooral als een referentiekader worden gezien voor professionals om beslissingen te nemen en die daar op basis van praktijkgegevens en het profiel van de patiënt gemotiveerd van moeten kunnen afwijken. Swinkels: 'Feitelijk is het een goede situatie dat richtlijnen daarna ook gebruikt worden voor doelmatigheid en voor patiënten om na te gaan hoe zij hun leven met de ziekte moeten organiseren. Ik ben een voorstander van parallelle ontwikkeling van richtlijnen en zorgstandaarden.' Zorgstandaarden, zoals deze nu bestaan voor onder andere diabetes en COPD en die voor depressie in gang is gezet, behandelen niet alleen de zorginhoudelijke maar ook procesmatige eisen. Ze geven een indruk hoe vanuit een patiëntenperspectief het behandelingstraject eruit kan zien (inclusief het zelfmanagement van de patiënt) en hoe dit traject is georganiseerd. Ze kenmerken zich door een programmatische aanpak met betrokkenheid van verschillende zorgaanbieders. Swinkels legt de relatie tussen zorgstandaarden en financiering: 'Met een zorgstandaard wordt het mogelijk door een keten-dbc de zorg gefinancierd te krijgen.' Interessant is de visie van Casparie: 'Multidisciplinaire richtlijnen vragen om een lokaal multidisciplinair team, de zorgstandaard kan die multidisciplinaire samenwerking specificeren en vorm geven.' Casparie stelt vervolgens: 'Een richtlijn beschrijft vooral het wat, de zorgstandaard plaatst het in het perspectief van de patiënt en voegt het wie en waar toe. De zorgstandaard kan feitelijk functioneren als richtlijn plus implementatieplan.'

Een mooie gedachte, waar Buskens graag nog een opmerking bij maakt: 'De richtlijnen moeten in de toekomst inderdaad nog veel meer aandacht besteden aan hoe zij kunnen worden ingevoerd in de praktijk. Andere aandachtspunten zijn dat er meer aandacht moet komen voor de rol die comorbiditeit speelt en welke sub-

groepen en varianten de professional tegenkomt in de praktijk. En wat hij of zij dan moet organiseren om de richtlijn te kunnen uitvoeren in de lokale praktijk.'

Rol van de kwaliteitsfunctionaris

Over de rol van de kwaliteitsfunctionaris zijn de geïnterviewden duidelijk. Casparie: 'Het is jammer dat de relatie van landelijke richtlijnen en de kwaliteitsfunctionaris nog lang niet overal goed is geregeld. De richtlijn geeft aan wat gestandaardiseerd moet worden, de kwaliteitskundige heeft vervolgens de taak om de professionals in het eigen ziekenhuis of in de keten van zorgaanbieders te faciliteren om tot protocollen te komen waarin duidelijk wordt hoe de richtlijn lokaal toegepast kan worden. Je zult namelijk altijd met de lokale omstandigheden rekening moeten houden. Dat gebeurt nu onvoldoende. En zo zou ook de integratie van de richtlijn in het totale kwaliteitsbeleid moeten worden geregeld. Uiteindelijk moeten de randvoorwaarden worden geregeld en moeten richtlijnen terechtkomen in zorgprogramma's, klinische paden en lokale protocollen!'

Afsluitend wordt gesteld dat de professional zich via richtlijnen richt tot de beschikbare evidence. Swinkels en Buskens stellen: 'Het werken volgens richtlijnen is net als het richten naar de poolster, en je wilt het werken met een verkeerd kompas uitsluiten.'

De geïnterviewden spraken op persoonlijke titel.

De Regieraad

De Regieraad Kwaliteit van Zorg is op 19 mei 2009 geïnstalleerd als een onafhankelijke raad die valt onder minister Klink van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De Regieraad is gevraagd meer sturing en structuur aan richtlijnontwikkeling en implementatie te geven en daarbij te focussen op het cliëntperspectief, veiligheid en doelmatigheid. Zij brengt in overleg met betrokken partijen bestaande knelpunten in kaart. Vervolgens bepaalt de Regieraad samen met die partijen hoe deze knelpunten het best kunnen worden aangepakt. Er is een werkplan opgesteld met doelstellingen die bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg. De doelstellingen richten zich op richtlijnontwikkeling, normen (in het bijzonder voor veiligheid) en implementatie en organisatie van zorg.

De Regieraad (zie www.regieraad.nl) bestaat uit onafhankelijke deskundigen die op persoonlijke titel zijn benoemd:

Prof. dr. P.A.M. (Pieter) Vierhout (Voorzitter)

Drs. M.A.J.M. (Chiel) Bos (Vice-voorzitter)

Mr. E.M. (Olenka) van Ardenne

Prof. dr. E. (Erik) Buskens

T. (Thea) Poortenaar-Sikkema

J. (Janneke) van Vliet MHA

Drs F.J.M. (Jos) Werner

Het bureau, dat is ondergebracht bij ZonMw en dat ondersteunt bij de uitvoering van de taken van de Regieraad, bestaat uit: dr. J. (Jannes) van Everdingen, drs. D. (Dunja) Dreesens en M. (Miranda) Hoogenraad.