

Van klassieke richtlijnen naar digitale beslisondersteuning: behandeladviezen anno 2018

From guidelines to digital decision support: treatment recommendations in 2018

drs. D.H.A. de Raaf, drs. J.J.F. de Groot, dr. ir. X.A.A.M. Verbeek en prof. dr. P.C. Huijgens

SAMENVATTING

Hoe gebruikt een specialist de meest recent beschikbare kennis in zijn of haar behandeladviezen? En hoe worden alle richtlijnen up-to-date gehouden? Op vraag van en samen met pionierende medisch specialisten werkt Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) aan een efficiënte manier van onderhoud en implementatie van richtlijnen. Nieuwe behandel mogelijkheden voor steeds kleinere patiëntgroepen zijn beter te vatten in beslisbomen dan in klassieke richtlijnen. Beslisbomen kunnen daarom een belangrijke weergave zijn van richtlijnen. Digitale beslisondersteuning op basis van deze beslisbomen, genaamd 'Oncoguide', leidt op basis van patiënt- en tumorkenmerken naar passende behandel mogelijkheden. Deze behandeladviezen zijn ter ondersteuning van het multidisciplinair overleg (MDO) en gedeelde besluitvorming met de patiënt, waarin de context en voorkeuren van de patiënt worden meegewogen. (NED TIJDSCHR ONCOL 2018;15:189-93)

SUMMARY

How can medical specialists include the latest evidence in their treatment recommendations? How are guidelines revised regularly to include the latest publications? In collaboration with pioneering specialists, the Netherlands Comprehensive Cancer Organisation seeks new ways to revise and implement guidelines. New treatment options for smaller patient groups are easier to grasp in a clinical decision tree than in lengthy guidelines. Therefore, clinical decision trees can be an important representation of guidelines. A decision tool, named 'Oncoguide', can guide health professionals through each step in the decision process, based on these clinical decision trees. The treatment recommendations are to be discussed in the multidisciplinary team meeting and in the shared decision making process with the patient. Contextual factors and patient preferences should be involved in this process.

INLEIDING

IKNL ondersteunt richtlijnontwikkeling voor de oncologische zorg, in heldere taal en met duidelijke beslispunten, inclusief evaluatie met gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Het primaire doel bij de ontwikkeling van richtlijnen is het verbeteren van de kwaliteit van zorg door

het ondersteunen van klinische besluitvorming.^{1,2} Richtlijnen zijn de brug tussen wetenschap en praktijk; 'evidence-based' hulpmiddelen voor medische professionals bij het nemen van individuele patiëntgerichte beslissingen. De bijdrage van richtlijnen aan de kwaliteit van zorg wordt breed (h)erkend.³ In de loop van de tijd zijn daar nieuwe functies

Alle auteurs zijn werkzaam bij IKNL. De missie van IKNL is om samen met alle betrokkenen te werken aan de verbetering van de kwaliteit van de oncologische en palliatieve zorg. Correspondentie graag richten aan dhr. drs. D.H.A. de Raaf, hoofd tumorteams, IKNL, locatie Utrecht, Postbus 19079, 3501 DB Utrecht, tel.: 088 234 60 00, e-mailadres: a.deraaf@iknl.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Trefwoorden: beslisondersteuning, gezamenlijke besluitvorming, multidisciplinair overleg, richtlijnen

Keywords: decision support, guidelines, multidisciplinary team meeting, shared decision making

TABEL 1. Overzicht van landelijke, multidisciplinaire, tumorspecifieke richtlijnen (Oncoline).

Laatst gewijzigd	'Consensus-based'		'Evidence-based'		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Voor 1 april 2013	9	56%	15	45%	24	49%
Na 1 april 2013	7	44%	18	55%	25	51%
Totaal	16	100%	33	100%	49	100%

Gemiddelde 'leeftijd' 'consensus-based' richtlijnen: 74 maanden (6 jaar + 2 maanden)

Gemiddelde 'leeftijd' 'evidence-based' richtlijnen: 52 maanden (4 jaar + 4 maanden)

N.B.: de 'oudere' en/of 'consensus-based' richtlijnen zijn doorgaans richtlijnen voor laag volume of zeldzame tumoren. Zeker hierbij is meer voordeel te halen uit efficiënter gebruik van internationale richtlijnen.

bij gekomen. Mede om deze reden zijn de spelregels voor richtlijnen steeds uitgebreider geworden. Richtlijnen vragen continu onderhoud. Hoe zit het met de houdbaarheid van de spelregels daarvoor? Hoe kan efficiënt invulling worden gegeven aan de ondersteuning van klinische besluitvorming en welke ondersteunende rol kan ICT daarbij spelen?

RICHTLIJNONTWIKKELING, EEN KORTE TERUGBLIK

Het startschot van systematische ontwikkeling van richtlijnen was een Amerikaans 'consensus statement' over borstkankerscreening in 1977. Vijf jaar later verscheen een eerste Nederlandse, door het toenmalige Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO) ontwikkelde consensusrichtlijn over bloedtransfusiebeleid in ziekenhuizen. De komst van internet gaf een impuls aan de opmars van de 'evidence-based' variant van richtlijnontwikkeling, gebaseerd op het systematisch zoeken naar en beoordelen van relevante literatuur.⁴ Ook de oprichting (1997) van het 'EBRO-platform', een samenwerkingsverband van betrokken beroepsverenigingen en richtlijnorganisaties, heeft hieraan bijgedragen. In het kielzog van deze ontwikkelingen ontstond gedurende het eerste decennium van deze eeuw een complete set van landelijke, multidisciplinaire, tumorspecifieke richtlijnen voor oncologische zorg (zie *Tabel 1*).

NIEUWE FUNCTIES VAN RICHTLIJNEN: KWALITEITSBEWAKING EN KOSTEN-BEHEERSING

Geleidelijk aan kregen richtlijnen meer functies dan alleen de ondersteuning van klinische besluitvorming.^{1,2} Voor de medisch specialisten groeiden richtlijnen uit tot basis van het kwaliteitsbeleid, een 'breed scala van kwaliteitsbewa-

kende, -bevorderende en -borgende activiteiten'. Richtlijnen en normen hieruit worden geëvalueerd met gegevens uit onder andere de NKR, waarop expertgroepen kunnen besluiten om deze normen in richtlijnen bij te stellen. Op deze manier geven richtlijnen vorm aan een continu proces om de kwaliteit van zorg te optimaliseren.

Ook in juridische zin spreken richtlijnen thans een flink woordje mee, als onderdeel van de professionele standaard c.q. norm in het medisch tuchtrecht. Daarnaast worden richtlijnen tegenwoordig geacht een bijdrage te leveren aan doelmatigheid en beheersing van zorguitgaven. Een reeks van afspraken tussen medisch specialisten (FMS), ziekenhuizen (NVZ, NFU, ZKN), patiënten (NPCF), zorgverzekeraars (ZN) en overheid (VWS) zet in op richtlijnen bij het bevorderen van gepast gebruik van bijvoorbeeld dure geneesmiddelen of andere nieuwe behandelingen.⁵ De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving beschreef 'evidence-based' zorg recentelijk als "een toverformule die is gedrongen tot in de haarvaten van de praktijk, het beleid en de financiering van de zorg".

SPELREGELS VOOR RICHTLIJNEN

Richtlijnen zijn in de loop der jaren omringd met methodologische en procedurele spelregels voor ontwikkeling en implementatie. Het internationaal gevalideerde AGREE-instrument om de kwaliteit van richtlijnen te beoordelen kreeg in sneltreinvaart navolging van meerdere Nederlandse equivalenten (zie *Tabel 2*). Daarnaast verscheen het 'Handboek en toolbox richtlijnontwikkeling in de Nederlandse gezondheidszorg', een bundeling van dertien (!) hulpmiddelen (ook bekend als de HARING-tools) die ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden konden helpen bij de ontwikkeling, herziening, implementatie en evaluatie van standaarden. Richtlijnen zijn daar-

TABEL 2. Overzicht van spelregels richtlijnontwikkeling Nederlandse gezondheidszorg.

Wie?	Wat?	Wanneer?
Regieraad Kwaliteit van Zorg	Richtlijn voor richtlijnen	2010 (1 ^e versie), 2011 (2 ^e versie), 2012 (3 ^e versie)
Adviescommissie Richtlijnen - Raad Kwaliteit	Medisch specialistische richtlijnen 2.0	2011
Zorginstituut Nederland	Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten	2014 (1 ^e versie), 2015 (2 ^e versie)
Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA)	Leidraad voor kwaliteitsstandaarden	2014 (1 ^e versie), 2017 (1 ^e en 2 ^e addendum)

- Regieraad Kwaliteit van Zorg: anno 2013 opgegaan in Zorginstituut Nederland.
- Adviescommissie Richtlijnen - Raad Kwaliteit: adviescommissie van (toenmalige) Orde van Medisch Specialisten.
- Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden: adviesgroep van Zorginstituut Nederland.

mee steeds beter onderbouwd, maar de ontwikkeling ervan is hiermee ook behoorlijk tijdrovend geworden.

Tegelijkertijd is het aantal wetenschappelijke artikelen gigantisch toegenomen. Volgens ramingen verschijnt elke 23 seconden een nieuw wetenschappelijk artikel.⁶ Toen de trage doorvertaling van kennis naar complete richtlijnen ging wringen, werd het modulair onderhoud ingezet - ondanks het internationaal ontbreken van handreikingen daarvoor.^{7,8} Dit heeft vooralsnog geresulteerd in een beperkte tijds winst. De revisie van vier modules van de ‘richtlijn Oesofaguscarcinoom’ kostte bijna drie jaar, waarvan ongeveer zes maanden voor de inhoud (literatuuronderzoek, conclusies en aanbevelingen) en de rest voor mandatering, consultatie en autorisatie van de diverse betrokken wetenschappelijke verenigingen.⁹ Het autorisatieproces, waarin een wetenschappelijke vereniging een richtlijn goedkeurt, neemt regelmatig een halfjaar in beslag. Een gereviseerde conceptmodule over de systemische behandeling van gemetastaseerd melanoom bleek al tijdens de commentaaronde achterhaald.^{10,11} Daarom verwijst de richtlijn nu naar een advies van de internist-oncologen van de 14 centra waar deze behandeling plaatsvindt.¹² De huidige invulling van consultatie en autorisatie van wetenschappelijke verenigingen en andere beroepsverenigingen vraagt een grote tijdinvestering die op gespannen voet staat met de snelheid van ontwikkelingen in de oncologie.

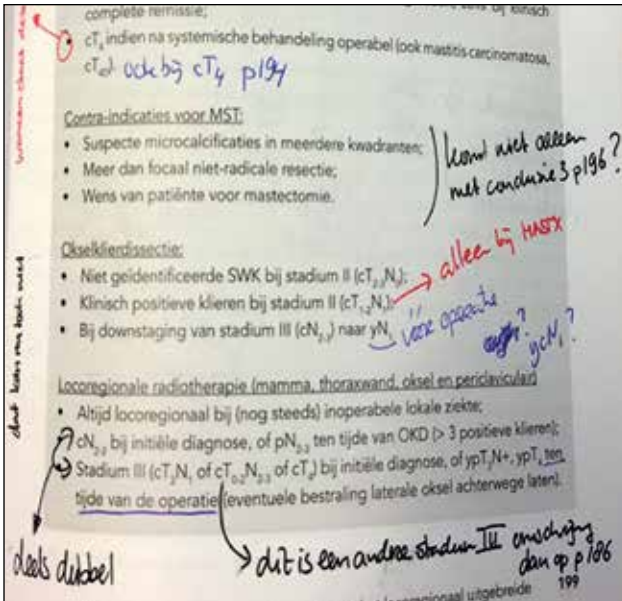
KRITIEK OP ‘EVIDENCE-BASED’ ALS TOVERFORMULE

Ondertussen zwelt de kritiek op de ‘evidence-based’ benadering als toverformule aan. In een recent rapport pleit de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving voor het betrek-

ken van context.¹³ Als besluitvorming in de zorg kan worden gezien als “een experiment in het verbinden van verschillende kennisbronnen”, dan laat de ‘evidence-based’ benadering een aantal bronnen onderbenut die in de gedeelde besluitvorming met de cliënt wel aandacht verdienen. De context, zoals situatie en voorkeuren van de patiënt, verdient in het MDO en in de gedeelde besluitvorming met de patiënt veel aandacht en kan reden zijn voor onderbouwd afwijken van een behandeladvies uit een richtlijn. De richtlijn, op basis van de meest recente kennis, is dus een belangrijke, maar zeker niet de enige kennisbron in de klinische besluitvorming.

SPELREGELS ONDER DE LOEP

Door de toename aan wetenschappelijke resultaten, kennis en gegevens vragen richtlijnen sneller onderhoud, en dat vraagt om andere spelregels. De toename van behandel mogelijkheden voor steeds kleinere, specifieke, patiëntengroepen maakt richtlijnen steeds uitgebreider. Nieuwe goedgekeurde medicijnen zijn vaak voor slechts een heel specifieke groep patiënten bewezen effectief. Deze ‘precision medicines’, waarbij steeds meer factoren worden meegewogen bij een behandelvoorstel, leiden tot complexe richtlijnen. De ‘richtlijn Borstkanker’ bespreekt bijvoorbeeld behandeladviezen voor maar liefst 377 verschillende subgroepen van de patiëntenpopulatie.¹⁴ Deze uitgebreidheid en complexiteit van richtlijnen draagt niet bij aan het gebruiksgemak en implementatie. Richtlijnen beslaan doorgaans meer dan honderd pagina’s tekst. Onduidelijke of zelfs tegenstrijdige formuleringen van aanbevelingen doen afbreuk aan de praktische bruikbaarheid. Het is inmiddels geen nieuws meer dat de toepassing van aanbevelingen uit richtlijnen nogal varieert en dat richtlijnen zelf daaraan bijdragen.¹⁵



FIGUUR 1. Bij het omzetten van een richtlijn in beslisbomen komen tegenstrijdigheden in een tekstuele richtlijn aan het licht.

Om in de overvloed aan inhoud voor elke patiënt een behandeladvies te destilleren is duidelijke taal nodig. Welke beslissing nemen we wanneer en waarom? Transparante (registratie van) besluitvorming vraagt om eenheid in terminologie en stapsgewijze overzichten van besluitvormingsprocessen. Door richtlijnen te vertalen in algoritmes en daar beslisbomen mee te bouwen, verhoogt het gebruiksgemak en worden tegenstrijdige adviezen voorkomen.

BESLISBOMEN

Beslisbomen geven op een overzichtelijke manier veel factoren weer, die relevant zijn voor complexe afwegingen. Nieuw wetenschappelijk bewijs kan in deze beslisbomen snel worden verwerkt in overleg met multidisciplinaire werkgroepen.¹⁶ Dat is belangrijk gezien het tempo waarin nieuwe behandelingen beschikbaar komen die patiënten steeds betere perspectieven kunnen bieden. Het IKNL zet daarom in op beslisbomen om de complexe besluitvorming overzichtelijk te maken en onduidelijke of tegenstrijdige aanbevelingen voorkomen.

In een richtlijn kan relevante informatie verspreid in verschillende modules staan (zie *Figuur 1*). Een beslisboom bevat daarentegen alle informatie die op dat moment voor een patiënt van belang is. De beslisboom laat alle keuzemomenten zien en maakt transparant hoe het advies uiteindelijk tot stand komt. Knooppunten in de beslisbomen representeren patiënt- of ziektekenmerken (zie *Figuur 2*). De takken representeren de mogelijke uitkomsten daarvan en de bladeren de aanbevelingen voor zorg. Per afslag kunnen er overwegingen zijn om onderbouwd af te wijken van de richtlijn, bijvoorbeeld op basis van de context en/of voorkeuren van de patiënt. Op deze ma-

nier kan de richtlijn de specialist optimaal ondersteunen bij de besluitvorming, in het MDO en samen met de patiënt. Het doel is de best passende behandeling voor elke patiënt.

HET LAATSTE WETENSCHAPPELIJKE BEWIJS TOEGEPAST OP UW PATIËNT, DANKZIJ ICT

De arts van de toekomst vraagt een andere manier van omgaan met verschillende soorten kennisbronnen. IKNL biedt pionierende specialisten ondersteuning bij deze transitie. Door gebruik van ICT kan het laatste wetenschappelijke bewijs van toepassing voor een specifieke patiënt aan de specialist worden aangeleverd in de vorm van digitale beslisbomen. Zo is 'Oncoguide voor borstkanker' tot stand gekomen in samenwerking met de richtlijnwerkgroep en het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON). Door kenmerken van de patiënt en/of ziekte in te voeren, ontstaan in de beslisboom gerichte aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling, zonder daarvoor eerst vele pagina's richtlijnen door te hoeven nemen.

'Oncoguide voor borstkanker' wordt op dit moment aangepast op basis van de gereviseerde richtlijn. Daarnaast staan beslisbomen voor darmkanker in 'Oncoguide', waarbij een proef loopt met trialalerts binnen de beslisboom. Beslisbomen op basis van richtlijnen voor andere tumorsoorten volgen naar verwachting snel. Er wordt ook nagedacht over de integratie van andere bronnen in 'Oncoguide', zoals gegevens over bijwerkingen van medicijnen en gevalideerde predictiemodellen voor prognostiek op basis van de NKR.

Het behandeladvies uit 'Oncoguide' kan een startpunt zijn voor het multidisciplinair overleg (MDO) en voor de gedeelde besluitvorming met de patiënt, waarin context en voorkeuren van de patiënt meewegen. Richtlijnen, expertprotocollen en de daarvan afgeleide digitale beslisbomen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen voor een individuele patiënt niet van toepassing zijn. Er kunnen omstandigheden zijn waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de aanbevelingen wordt afgeweken. Dan biedt 'Oncoguide' de mogelijkheid om dit beargumenteerd te documenteren. 'Oncoguide' kan slechts ondersteunen door een overzicht van onderbouwde mogelijkheden te geven, voor meer transparantie in de besluitvorming.

CONCLUSIE

De huidige spelregels voor onderhoud van richtlijnen houden het tempo van de medische literatuur niet bij. Richtlijnen met vaak meer dan honderd pagina's zijn niet erg praktisch bij het nemen van klinische beslissingen. Tegelijk blijft overzichtelijk wetenschappelijk bewijs ter ondersteuning van de besluitvorming hard nodig. IKNL kan wetenschappelijke verenigingen -

