

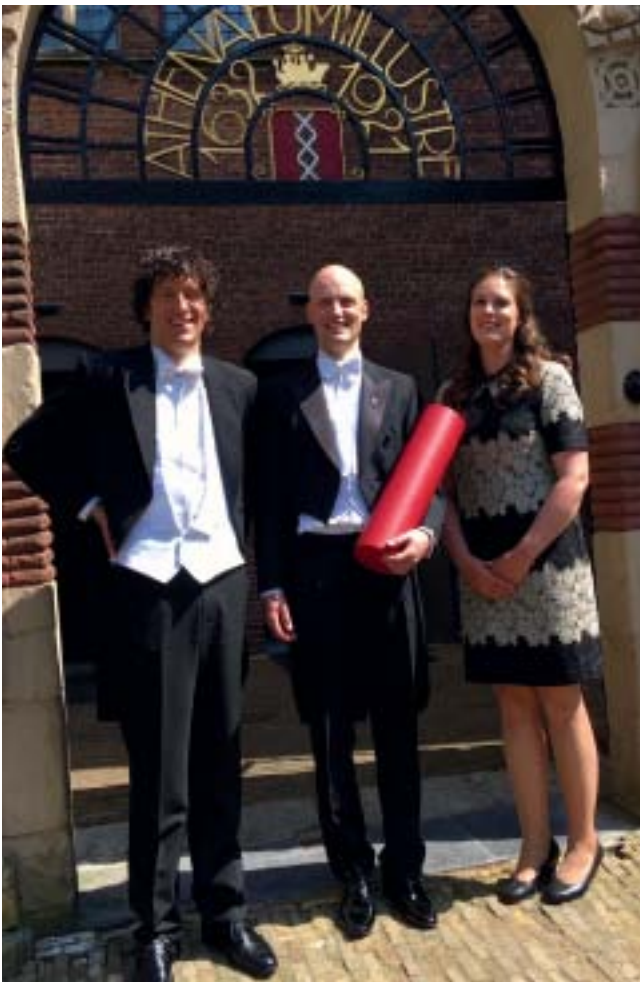


The perfect guideline, a utopia?

Quality of dermatological guidelines

R.J. Borgonjen

Op 9 mei 2018 promoveerde Rinke Borgonjen aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift getiteld *The perfect guideline, a utopia? Quality of dermatological guidelines. Current status and future improvements*. Zijn promotoren waren prof. dr. P.C.M. van de Kerkhof en prof. dr. P.I. Spuls, zijn copromotor was dr. J.J.E. van Everdingen.



Rinke Borgonjen met zijn paranimfen.

De maatschappij vraagt in toenemende mate om transparantie en verantwoording. In de geneeskunde heeft dit geleid tot de opkomst van evidencebased geneeskunde en een nog immer groeiende hoeveelheid aan medische literatuur. In hoofdstuk 1 werden richtlijnen geïntroduceerd als antwoord

op bovenstaande ontwikkelingen. Richtlijnen hebben als doel verantwoorde zorg te omschrijven en als brug tussen wetenschap en praktijk te fungeren. Door het streven naar hoge kwaliteit en allesomvattende richtlijnen werd richtlijnontwikkeling langzamerhand steeds complexer en verwerd het een eigen onderdeel binnen de zorgsector. In hoofdstuk 1 werden een aantal daarmee samenhangende problemen en onderzoeksvragen opgeworpen. Deze onderzoeksvragen gaan in op verschillende kwesties die momenteel rondom dermatologische richtlijnontwikkeling spelen en werden verder onderzocht in de hoofdstukken 2 tot en met 8.

HOOFDSTUK 2

Hoofdstuk 2 introduceerde een gestandaardiseerde aanpak om dermatologische onderwerpen voor een richtlijn te selecteren en prioriteren. Prioriteren is noodzakelijk omdat de middelen om een richtlijn te ontwikkelen begrensd zijn en niet elk onderwerp een richtlijn nodig heeft. Een enquête onder Nederlandse dermatologen leverde een top 20 van meest gewilde onderwerpen op. Huidkanker, psoriasis en constitutioneel eczeem zijn statistisch significante top 5-onderwerpen en verder kwamen dertig andere onderwerpen, vanwege overlapende betrouwbaarheidsintervallen, in aanmerking voor de top 20. Voor alle twintig meest gevraagde onderwerpen zijn richtlijnen beschikbaar. De Nederlandse dermatologen die reageerden op de enquête, waren het grotendeels eens met de criteria die (inter)nationale richtlijnprogramma's en de literatuur belangrijk vinden om een richtlijnonderwerp te selecteren. Veelvoorkomende onderwerpen met een hoge mortaliteit en variatie in de huidige zorg worden vaak overwogen voor een richtlijn. Mortaliteit en kosten voor de gezondheidszorg werden door dermatologen die reageerden op de enquête beoordeeld als minder belangrijke criteria voor richtlijnonderwerpselectie. De lijst van meest gewilde onderwerpen kan fungeren als basis voor verdere (kwantitatieve) prioritering door andere belanghebbenden, voor verder pan-Europees onderzoek en voor vertaling naar specifieke klinische vragen.

Dermatoloog, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede

HOOFDSTUK 3

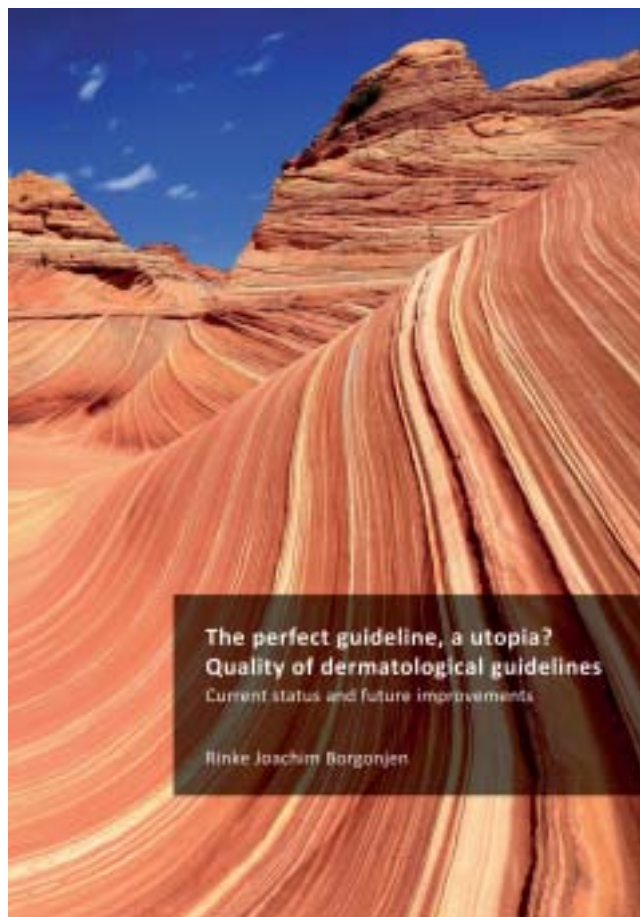
In hoofdstuk 3 werd de huidige methodologische kwaliteit van de Nederlandse dermatologische richtlijnen onderzocht met behulp van het *Appraisal of Guidelines and Research and Evaluation* (AGREE) II-instrument. De zes AGREE II-domeinscores lieten binnen richtlijnen zowel domeinen zien met goede kwaliteit als domeinen met ruimte voor verdere methodologische verbeteringen. Over het algemeen zijn de Nederlandse dermatologische richtlijnen methodologisch in orde en voldoen ze aan de huidige internationale kwaliteitscriteria zoals omvat in het AGREE II-instrument. De Nederlandse dermatologische richtlijnen behaalden hoge scores op de domeinen 'onderwerp en doel', 'betrokkenheid van belanghebbenden', 'methodologie' en 'helderheid en presentatie'. De domeinen 'toepassing' en 'onafhankelijkheid van de opstellers' haalden minder hoge scores en blijvende aandacht en verbetering in deze domeinen is onontbeerlijk.

HOOFDSTUK 4

Hoe vertaal je bewijs uit de wetenschappelijke literatuur naar een heldere aanbeveling voor de dagelijkse praktijk? In hoofdstuk 4 werd Grades of Recommendation, Assessment, Development and Evaluation (GRADE) gebruikt om de beschikbare literatuur over het off-labelgebruik van cyclosporine binnen de dermatologie samen te vatten. GRADE is een methode om literatuur te beoordelen en de overwegingen in het maken van aanbevelingen expliciet weer te geven. Er is bewijs voor het off-labelgebruik van cyclosporine bij 22 verschillende dermatologische aandoeningen. Over het algemeen was de kwaliteit van de geïncludeerde literatuur laag en werd het naar beneden bijstellen van de kwaliteit door indirecte of gebrekkige data schering en inslag. Prospectieve langetermijnregisters en studies zouden bruikbaar bewijs toevoegen en zorgdragen voor juridische ondersteuning in het off-label-geneesmiddelengebruik binnen de dermatologie. Het harmoniseren van heterogene uitkomsten door de definitie van een set van fundamentele uitkomst(mat)en is noodzakelijk.

HOOFDSTUK 5

Hoofdstuk 5 richt zich op de meest efficiënte manier om een hoge kwaliteit richtlijn te maken. Drie verschillende methoden van richtlijnontwikkeling werden getest om te zien of er variatie optrad in de aanbevelingen voor behandeling van actinische keratose. Er was een groep die de traditionele evidencebased methode met meerdere sessies volgde, een groep met een tweedaagse snelkookpanmethode en een derde methode met aanbevelingen door één dermatoloog aan de hand van een systematisch rapport van de literatuur. Het verband tussen de onderlinge aanbevelingen varieerde maar was significant. De methodes hadden allemaal voor- en nadelen. De standaardmethode met meerdere bijeenkomsten gaf tijd voor aanpassingen en heroverweging van de teksten. De snelkookpanmethode bood de mogelijkheid tot directe discussie, spaarde tijd en was kosteneffectief. De methode met één dermatoloog was nog sneller en goedkoper maar is kwetsbaarder voor bias en verminderde acceptatie. Richtlijnen zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De toepassing van richtlijnen in de dagelijkse praktijk vormt echter een uitdaging.



HOOFDSTUK 6

In hoofdstuk 6 werd een experiment uitgevoerd waarin richtlijnaanbevelingen in het elektronisch patiëntendossier werden opgenomen met als doel de naleving van richtlijnen te vergroten en een reductie in variatie van zorg en kosten te bewerkstelligen. Het experiment testte de invloed van actieve en passieve ondersteuning, gebaseerd op de richtlijn, op de laboratoriummonitoring van acnepatiënten met isotretinoïne. Eenvoudige op de richtlijn gebaseerde actieve ondersteuning opgenomen in de dagelijkse routine kan bovenmatig testen verminderen. Echter, actieve ondersteuning was vele malen effectiever dan passieve ondersteuning. Passieve ondersteuning bleef blootgesteld aan belemmeringen die toepassing verhinderen.

HOOFDSTUK 7

Afgewogen beslissingen omtrent behandeling bij non-melanoma huidkanker kunnen uitdagend zijn, vooral in het geval van kwetsbare oudere volwassenen. Richtlijnen kunnen hierbij helpen. Hoofdstuk 7 exploreert in welke mate knelpunten uit de dagelijkse praktijk zijn opgenomen in richtlijnen. Items die mogelijk van belang waren, werden geselecteerd en geprioriteerd. Beperkte levensverwachting, behandeldoelen anders dan curatie, comorbiditeit en tumorkenmerken zijn items die in non-melanoma richtlijnen opgenomen moeten zijn. De integratie van items gerelateerd aan kwetsbaarheid is momenteel beperkt. Verdere integratie van deze items zou een meer holistische, gepersonaliseerde zorg stimuleren waarin de patiënt centraal staat. Ook zou het medici meer vertrouwen kunnen geven om van de richtlijn af te wijken in het belang van de patiënt.

HOOFDSTUK 8

Hoofdstuk 8 beschrijft de ontwikkeling van een instrument voor het krijgen en geven van terugkoppeling over het volgen van de richtlijn. Terugkoppeling over naleving van richtlijnen is essentieel om het effect van een richtlijn in de dagelijkse praktijk na te gaan. Een vragenlijst bestaande uit 32 items werd als audit gebruikt om het volgen van de aanbevelingen in de Nederlandse richtlijn over basaalcelcarcinoom te meten. Het percentage waarin de aanbevelingen werden gevolgd varieerde sterk door de vele mogelijke belemmeringen in zowel naleving als toepassing. Het niet volgen van de aanbevolen acties bleek gerelateerd aan het al dan niet direct betrokken zijn van een dermatoloog. De data biedt directe terugkoppeling aan dermatologen en dermatologische centra. Ook kan het beschreven instrument gebruikt worden door richtlijnontwikkelaars bij een herziening van de richtlijn, om belemmeringen voor een succesvolle toepassing te identificeren en om te anticiperen.

HOOFDSTUK 9

Tegenwoordig vormen al de verschillende onderdelen van richtlijnontwikkeling uiteindelijk een zogenaemde plan-do-check-act cyclus volgens Deming. In hoofdstuk 9 wordt het

cyclische karakter van dit proefschrift gevolgd om diverse belangrijke aspecten in richtlijnontwikkeling te onderstrepen en om deze aspecten te verbinden met de opgeworpen onderzoeksvragen. Daardoor worden de resultaten van de hoofdstukken 2 tot en met 8 in een breder perspectief geplaatst. Hoofdstuk 9 eindigt met aanbevelingen, beperkingen, implicaties en suggesties voor verder onderzoek; alle voortkomend uit dit proefschrift.

TOT SLOT

Dit proefschrift heeft als doelstelling het nagaan van de kwaliteit van dermatologische richtlijnen en mogelijke verdere verbeteringen in deze kwaliteit. Aspecten van kwaliteit werden belicht teneinde meer inzicht te verkrijgen in de stappen die noodzakelijk zijn om een hoge kwaliteit richtlijn te bereiken. Daarbij is het belangrijk om te herinneren dat richtlijnen en afgeleide producten bedoeld zijn als instrumenten om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

CORRESPONDENTIEADRES

Rinke Borgonjen

E-mail: rinkeborgonjen@hotmail.com