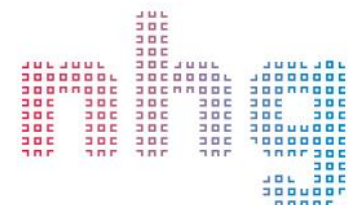


Persoonsgerichte zorg in richtlijnen: contradictie of paradox?

Jako Burgers

NCJ Webinar, 7 februari 2021



Nederlands
Huisartsen
Genootschap

Huidige werkzaamheden



- 1995: Praktijkhoudend huisarts te Gorinchem
- 2016: NHG-leerstoelhouder '*Promoting Personalised Care in Clinical Practice Guidelines*', Maastricht University
- 2018: Strategisch medisch adviseur en woordvoerder NHG
- 2018: Voorzitter Richtlijnadvies en Autorisatiecommissie (RAC), Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
- 2019: Voorzitter AQUA (Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden Zorginstituut Nederland)

Inhoud presentatie

- Wettelijk en professioneel kader
- Begrip richtlijnen en ontwikkelmethode
- Juridische aspecten van richtlijnen
- Begrip persoonsgerichte zorg en toepassing in praktijk

→ *Gaan richtlijnen en persoonsgerichte zorg samen?*

Casus: Anne, 3 jaar

- Op huisartsenpost m
- 2e avond hevige pijn
- Koorts (39,4)
- Rood, gespannen tro
- Antibiotica?

M09

NHG-Standaard Otitis media acuta bij kinderen

Derde herziening

Damoiseaux RAMJ, Venekamp RP, Eekhof JAH, Bennebroek Gravenhorst FM, Schoch AG, Burgers JS, Bouma M, Wittenberg J
Huisarts Wet 2014;57(12):648.
De standaard en de wetenschappelijke verantwoording zijn geactualiseerd ten opzichte van de vorige versie: NHG-Standaard Otitis media acuta (tweede herziening). Huisarts Wet 2006;49(12):615-21.

Belangrijkste wijzigingen

- Bij onvoldoende resultaat van paracetamol in voldoende hoge dosering en frequentie kan als pijnbestrijding ook ibuprofen worden gegeven.
- Als 48 uur na het starten van amoxicilline geen verbetering is opgetreden, kan amoxicilline/clavulaanzuur worden voorgeschreven of wordt het kind verwezen (was voorheen: verwijzen naar kno-arts).
- Azitromycine heeft geen plaats meer bij de antimicrobiële behandeling van otitis media acuta vanwege frequent voorkomende resistentie.
- Toegevoegd is de behandeling van een loopoor bij trommelvliesbuisjes.
- Een loopoor als gevolg van een spontane trommelvliesperforatie dat langer dan een week bestaat wordt behandeld met een oraal antibioticum of antibiotica-corticosteroïd oordruppels (was voorheen: oraal antibioticum).

- Geef altijd adequate pijnbestrijding bij de behandeling van otitis media acuta.
- Schrijf kinderen geen decongestieve neusdruppels of neusspray voor ter behandeling van otitis media acuta; het effect op symptomen en genezing van een otitis media acuta is niet aangetoond terwijl decongestiva bij jonge kinderen wel (zeldzame) ernstige bijwerkingen kunnen hebben.
- Start direct met orale antimicrobiële behandeling bij:
 - risicogroepen (onder andere kinderen < 6 maanden met otitis media acuta);
 - forse algemene ziekteverschijnselen, ongeacht of er ook een loopoor bestaat via een spontane trommelvliesperforatie of een trommelvliesbuisje.
- Overweeg orale antimicrobiële behandeling bij:
 - kinderen jonger dan 2 jaar met dubbelzijdige otitis media acuta;
 - kinderen die bij de eerste presentatie tijdens een episode van otitis media acuta



Maastricht University



Effect van antibiotica bij oorontsteking bij kinderen

- Dag 1 geen effect
- Dag 2-7 minder pijn bij 1 op de 20 kinderen
- Bijwerkingen overgeven, diarree of huiduitslag bij 1 op de 14 kinderen

Wat is uw beleid?

- Wel antibiotica
- Geen antibiotica
- Wel antibiotica n...
- wordt binnen 1 t...

Mijn kind heeft een middenoorontsteking

Onderwerp Oorontsteking
Synoniemen Oorpijn, Otitis

Geef bijvoorbeeld 4 maal per dag paracetamol-drank of tabletten of drie keer per dag een zetpil.

Geef bij een verstopte neus eventueel fysiologische zoutdruppels of xylometazoline-neusspray. Dit heeft geen aantoonbare invloed op de genezing van een oorontsteking. Zie voor de dosering van xylometazoline de bijsluiter. Gebruik het niet vaker of langer dan voorgeschreven (hooguit een week).

Antibiotica?

Antibiotica zijn zelden nodig bij een middenoorontsteking. In sommige situaties kunnen huisartsen beslissen om wel antibiotica te geven, bijvoorbeeld:

- als uw kind jonger is dan 6 maanden;
- als uw kind ernstig ziek is of zieker wordt (stijgende koorts, slecht drinken of eten of suf worden);
- als er na drie dagen geen verbetering is;
- als uw kind jonger is dan 2 jaar en aan beide oren een middenoorontsteking heeft;
- als de middenoorontsteking begint met een loopoor;
- als uw kind langer dan een week een loopoor heeft.

Zie ook

- [Verkouden](#) >
- [Slijmoor](#) >
- [Loopoor](#) >
- [Verstopt oor](#) >
- [Pijn](#) >



Terug naar boven

Casuïstiek JGZ

1. Scheel zien

- Kind (1 jr) loent soms erg, ouders bezorgd
- Familie: erfelijke oogafwijkingen
- Bij visusonderzoek: geen afwijkingen
- Verwijzen naar oogarts?

2. Heupen

- Keizersnee vanwege stuitligging
- Richtlijnen adviseert beeldvorming heupen bij alle kinderen
- Ouders vinden het niet echt nodig
- Toch verwijzen voor beeldvorming?



Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz, 2016)

Artikel 2.1 De zorgaanbieder biedt **goede zorg** aan.

Artikel 2.2 Onder goede zorg wordt verstaan zorg van goede kwaliteit en van goed niveau:

- a. die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en **cliëntgericht** is, tijdig wordt verleend, en is **afgestemd op de reële behoefte van de cliënt**,
- b. waarbij zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de **professionele standaard***, waaronder de overeenkomstig artikel 66b van de Zorgverzekeringswet in het openbaar register opgenomen voor hen geldende professionele standaard, en
- c. waarbij de **rechten van de cliënt** zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt ook **overigens met respect wordt behandeld**.

** richtlijnen, modules, normen, zorgstandaarden dan wel organisatiebeschrijvingen die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat noodzakelijk is om **vanuit het perspectief van de cliënt** goede zorg te verlenen*



Zorgverzekeringswet

Artikel 66b

1. Het **Zorginstituut** houdt een **openbaar register (zorginzicht.nl)*** bij waarin op voordracht van organisaties van cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars gezamenlijk dan wel van de Adviescommissie Kwaliteit een **professionele standaard** of een **meetinstrument** wordt opgenomen.
2. Het Zorginstituut stelt een beleidsregel vast op basis waarvan wordt beoordeeld of een professionele standaard kan worden aangemerkt als een **verantwoorde beschrijving van de kwaliteit** van een specifiek zorgproces en een meetinstrument kan worden aangemerkt als een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd.
3. Het Zorginstituut neemt een overeenkomstig het eerste lid voorgedragen professionele standaard of meetinstrument **niet** op in het openbaar register indien deze niet voldoet aan de beleidsregel, bedoeld in het tweede lid.



JGZ individueel aanbod

Tabel 1 Individuele preventieve activiteiten: JGZ-aanbod voor iedere jeugdige

Ontwikkelingsfasen	Contacten JGZ*	Onderbouwing activiteiten tijdens contacten
Preconceptie	Deelname in de ketenzorg incl. overdracht/samenwerking en informatie-uitwisseling	
Prenataal	Deelname in de ketenzorg incl. overdracht/samenwerking en informatie-uitwisseling	
Geboorte		Overdracht van verloskundige en kraamzorg naar JGZ
4e tot 7e dag	In deze periode wordt 1 contact aangeboden	Basispakket JGZ, richtlijnen en landelijke werkdocumenten Leeftijdspecifieke preventie
2e week t/m 6 maanden	In deze periode worden 6 contacten* aangeboden	
7 t/m 12 maanden	In deze periode worden 3 contacten* aangeboden	
Peuter 1 - 4 jaar	In deze periode worden 5 contacten* aangeboden + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk voorschool	
Schoolkind 4- 12 jaar	In deze periode worden 3 contacten* aangeboden + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk school	
Adolescent 12 - 18 jaar	In deze periode worden 2 contacten* aangeboden + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk school	De basis is het aanbod aan jeugdigen. Bepalend voor de contacten is de gezondheid van jeugdigen en de behoefte van de ouders aan advies en ondersteuning
Speciaal onderwijs 0 - 18 jaar	Contacten afhankelijk van de levensfase van de jeugdige, pro-actief en in overleg met ouder of jongere + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk SO	
Jong volwassene (18 t/m 22 jaar)	Deelname in de ketenzorg incl. overdracht/samenwerking en informatie-uitwisseling	



Opgenomen in
basispakket JGZ



Niet opgenomen in
basispakket JGZ

** Sommige contacten zijn gekoppeld aan vaste leeftijden of momenten; dit ligt vast in **professionele richtlijnen** en landelijke werkdocumenten (waaronder het RVP).*



Definitie (evidence-based) richtlijn

‘Document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van **wetenschappelijk onderzoek** en afwegingen van de voor-en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met de **expertise** en **ervaringen** van **zorgprofessionals** en **zorggebruikers**’

AQUA Leidraad, 1 januari 2021



Definitie (richtlijn)module

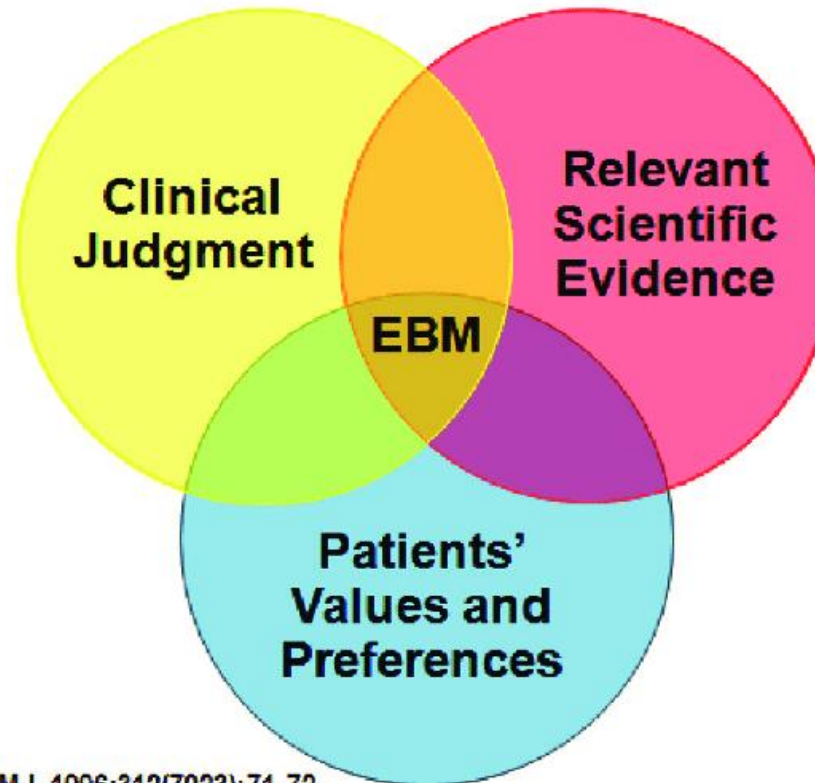
- Een module geeft op basis van systematische analyse en argumentatie antwoord op één omschreven, aan gezondheid, organisatie van zorg of maatschappij gerelateerd probleem en sluit af met een aanbeveling
- Een module is de kleinste eenheid waaruit een richtlijn bestaat en bevat alle elementen die voor een richtlijn van belang worden geacht

AQUA Leidraad, 1 januari 2021



Evidence-based medicine

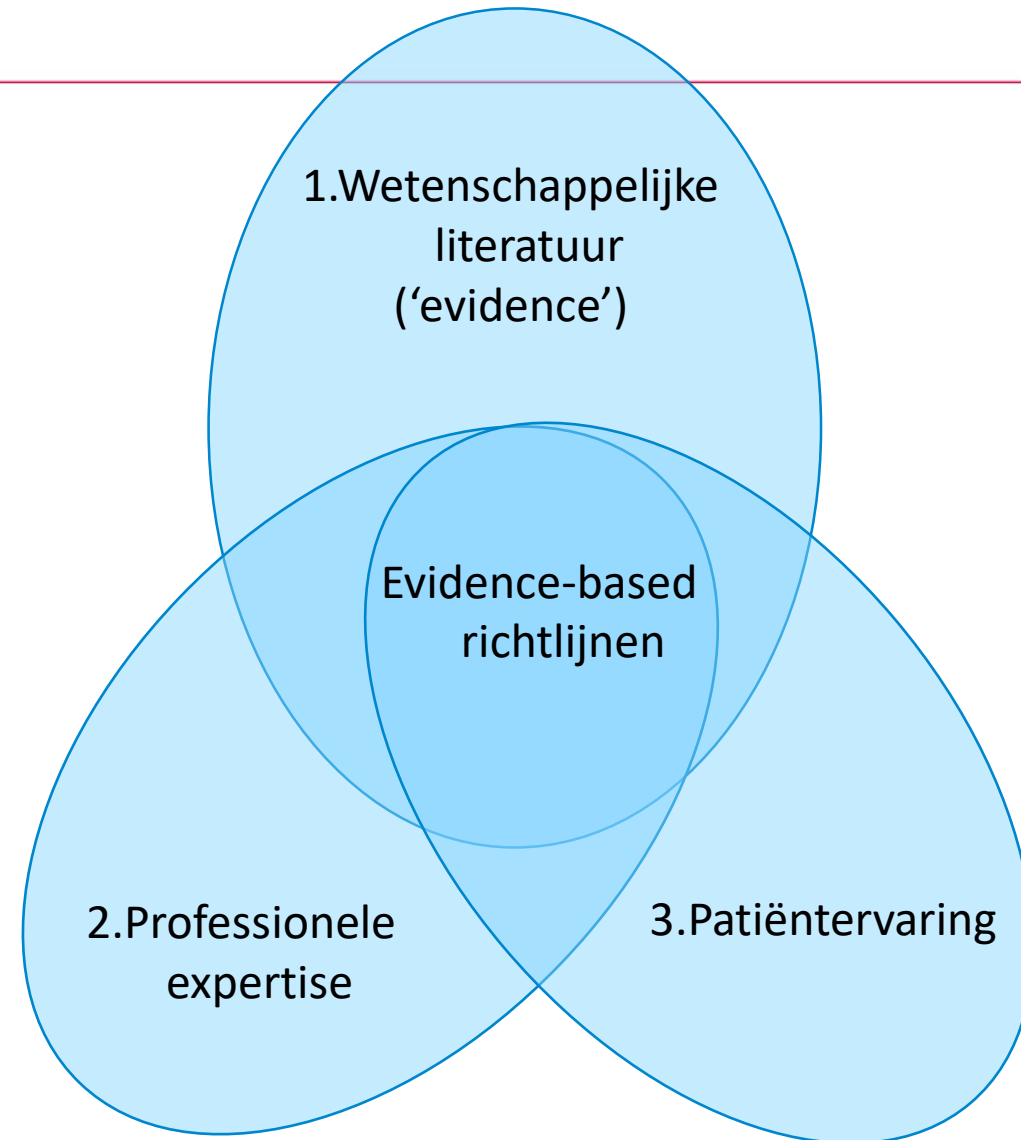
What Is Evidence-Based Medicine?



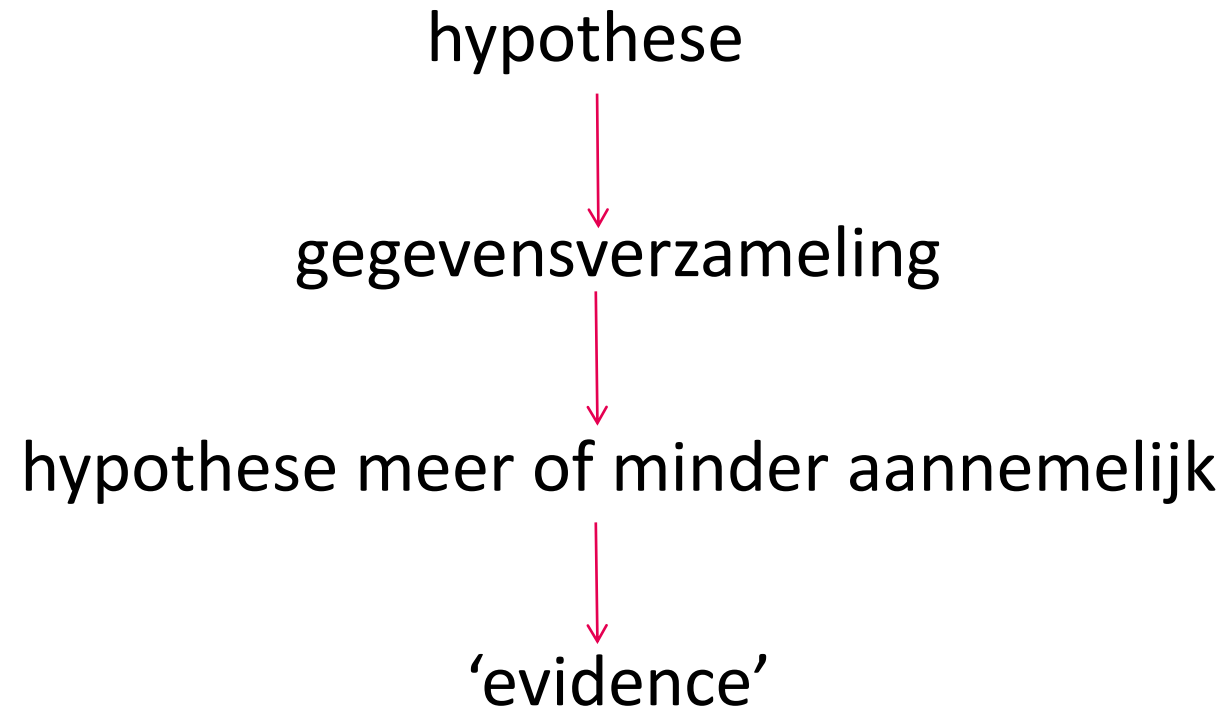
Sackett DL, et al. BMJ. 1996;312(7023):71-72.



Kennisbronnen voor (evidence-based) richtlijnen



1e kennisbron: wetenschappelijke literatuur



5 stappen van EBM

1. Probleem vertalen in een beantwoorde vraag
2. Efficiënt zoeken naar het beste bewijsmateriaal
3. Kritisch beoordelen van bewijs op kwaliteit en toepasbaarheid
4. Besluit nemen op grond van beschikbaar bewijs
5. Regelmatig evalueren van dit proces



Wat is 'evidence-based'?

- **Niet:** volledig of uitsluitend gebaseerd op 'evidence' (wetenschappelijk bewijs)
- **Wel:** ontwikkeld volgens (5 stappen) methode van evidence-based medicine

Wat is evidence-based?

- **Niet:** volledig of uitsluitend gebaseerd op 'evidence' (wetenschappelijk bewijs)
- **Wel:** ontwikkeld volgens (5 stappen) methode van evidence-based medicine
- Dus: ook bij gebrek aan bewijs kan er sprake zijn van een evidence-based richtlijn, mits er systematisch en grondig is gezocht

Problemen in wetenschappelijke literatuur

- Vaak weinig evidence beschikbaar
- Uiteenlopende belangen
- Publicatie bias

'Evidence-biased medicine'

Problemen in wetenschappelijke literatuur

- Vaak weinig evidence beschikbaar
- Uiteenlopende belangen
- Publicatie bias

de belangen
as

'Evidence beast'

Het Evidence

Het Evidence beest



2e kennisbron: professionele expertise

- In praktijk
 - Analyse en klinisch redeneren
 - Intuïtie, 'pluis/niet-pluisgevoel'
- Bij richtlijnen
 - Expert opinion
 - Consensus
 - Openheid over belangen

'Beyond the evidence'

Bey

Unlike national lines, private lines are fairly new and well-defined. The US National Health Care Statewide Survey, outside of its own cost of care.² In movement and system recommendations.^{3,5} No of evidence Library—The transition straight depends. In this examine evidence groups (table 8).

See **Articles** page 429

PERSONAL VIE

Guidelin trials

Teun Zuiderent
health specialist
Macbeth consu

¹Institute of Health Policy
Research, Royal Trop

Over the past 20 years, there has been a substantial influence on the health of the developed world from the burgeoning industrialization of the developing world. Problems have resulted from this, and it is increasingly evident that, secondly, evidence from controlled trials is not always reliable.

'Pragmatic'



OPEN A

Zond
geen
Over
eviden
pract

COMMENT
Een fe
RAPPORT

Patrick M.M. Bo

Voor de sam
'post-truth' l
het als 'verw
tieve feite
tie

ari
steune
inaugurat
ker Kellyann
gehad over 'a
In een taalc
hierover op c
alternatieve
ontstaan van
newspeak w
het leven wor
worden hers
formeerd'.³ I
aanvullend a
zen uit feiter
leerd kunnen
Aan die ontv
landse varie
namelijk een
en Samenlev
practice'.⁴
Pardon?, der
pagina 57: 'E
Bij lezing van
verdwazing,
maar toenan



Tjerk Wiersma

Context geen basis voor bewijs

Recentelijk is de Raad voor Volksgezondheid en
Samenlevingsdoelstellingen zonder context geen bewijs.
Practice in de zorg. Blijft de medisch-wetenschap
op basis levert voor goede zorg.
op gestandaardiseerde situaties
baar is met de pretentie van universele
de evidence-based beweging met haar vlag-
de randomized controlled trial (RCT) onvoldoende
houden met verschillen tussen patiënten en hun
persoonlijke waarden en voorbijgaan aan de pluriformiteit
van de werkelijkheid. Om de problematiek te boven te
komen houdt de raad een pleidooi voor context-based
practice, waarbij ook kennisbronnen worden gebruikt die de
evidence-based practice onderbenut. Denk hierbij aan klini-
sche expertise, kennis van patiënten, kennis van de context,
zoals leefomstandigheden, en voorkeuren van patiënten en
kennis van de waarden die in het geding zijn.

De raad schetst besluitvorming in de zorg als een experiment in het verbinden van deze verschillende kennisbronnen. Onzekerheid speelt hierbij altijd een rol. Van deze besluiten kan veel geleerd worden, vindt de raad. Hij houdt een pleidooi voor een continu proces van samen leren en verbeteren dat zorgprofessionals en -organisaties voornamelijk op lokaal niveau moeten vormgeven.

Het voorstel van de raad om via besluitvorming op basis van integratie van contextvariabelen al experimenterend nieuwe leerervaringen op te doen, is in feite een miskenning van het karakter van wetenschappelijke kennis en is zeker geen stap voorwaarts.

DE VERDIENSTEN VAN RCT'S

Wie het rapport leest, krijgt de indruk dat de geneeskunde met de nadruk op evidence-based handelen op een verkeerd spoor terecht is gekomen en dat de wissels moeten worden omgezet. Daarbij komt de vraag op hoe dit allemaal zo is gekomen. Meerdere auteurs hebben zich het hoofd gebroken over de vraag hoe te verklaren valt dat RCT's na de Tweede Wereldoorlog in betrekkelijk korte tijd op grote schaal in de geneeskunde ingang hebben gevonden. Volgens de toen dominante

fecten van geneesmiddelen een grotere betrouwbaarheid te verschaffen, onder andere om claims van de farmaceutische industrie op waarde te kunnen schatten. Randomisatie levert een mechanisme om vooringenomenheid van de onderzoeker te elimineren door de toewijzing van patiënten aan een behandel- of controlegroep te automatiseren en de effectbeoordeling te blinderen. Bovendien levert de ontwikkeling van de significantietest een methode voor weging van de resultaten. Zo beschouwd is de RCT niets anders dan een uitvinding om dikwijls subtiele verschillen in effectiviteit van behandelingen te meten, onafhankelijk van gemakkelijk vertekende persoonlijke beoordelingen door onderzoekers.

Daarmee past de opkomst van *clinical trials* in een al veel langer aanwezig streven de geneeskunde een grotere objectiviteit te verschaffen. Aan dit streven naar objectivering en meetbaarheid, heeft de westerse geneeskunde een groot deel van haar succes te danken.

BEPERKINGEN

RCT's zijn beslist niet ideaal en in zekere zin te beschouwen als een noodoplossing, omdat de geneeskunde de experimentele condities op individueel niveau onvoldoende in het vizier heeft of niet in staat is deze afdoende te controleren. De uitkomsten betreffen vaak een verandering in de kans op verbetering of genezing bij een groep patiënten. Dit betekent onder andere dat er altijd rekening gehouden moet worden met de mogelijkheid dat de resultaten niet gelden voor een nog niet identificeerbare subgroep, bijvoorbeeld door een afwijkend genetisch profiel. Een belangrijke beperking van RCT's is dat zij geen zicht geven op de mechanismen die verantwoordelijk zijn voor de uitkomsten. Anders dan de raad meent, pretenderen trials niet kennis te genereren over universele wetmatigheden. Integendeel: het zijn experimenten 'just to see what happens', waarbij de generaliseerbaarheid van het gevonden effect naar andere tijd of plaats nog moet worden aangetoond. Replicatie van de uitkomsten van RCT's is dan ook steeds nodig.⁶

CONTEXT IS GEEN BASIS VOOR KENNIS

Het bewijs als basis voor goede zorg is dus een illusie, zo schrijft de RVS. Voor zover daarmee bedoeld wordt dat evidence-based

3e kennisbron: patiëntervaringen

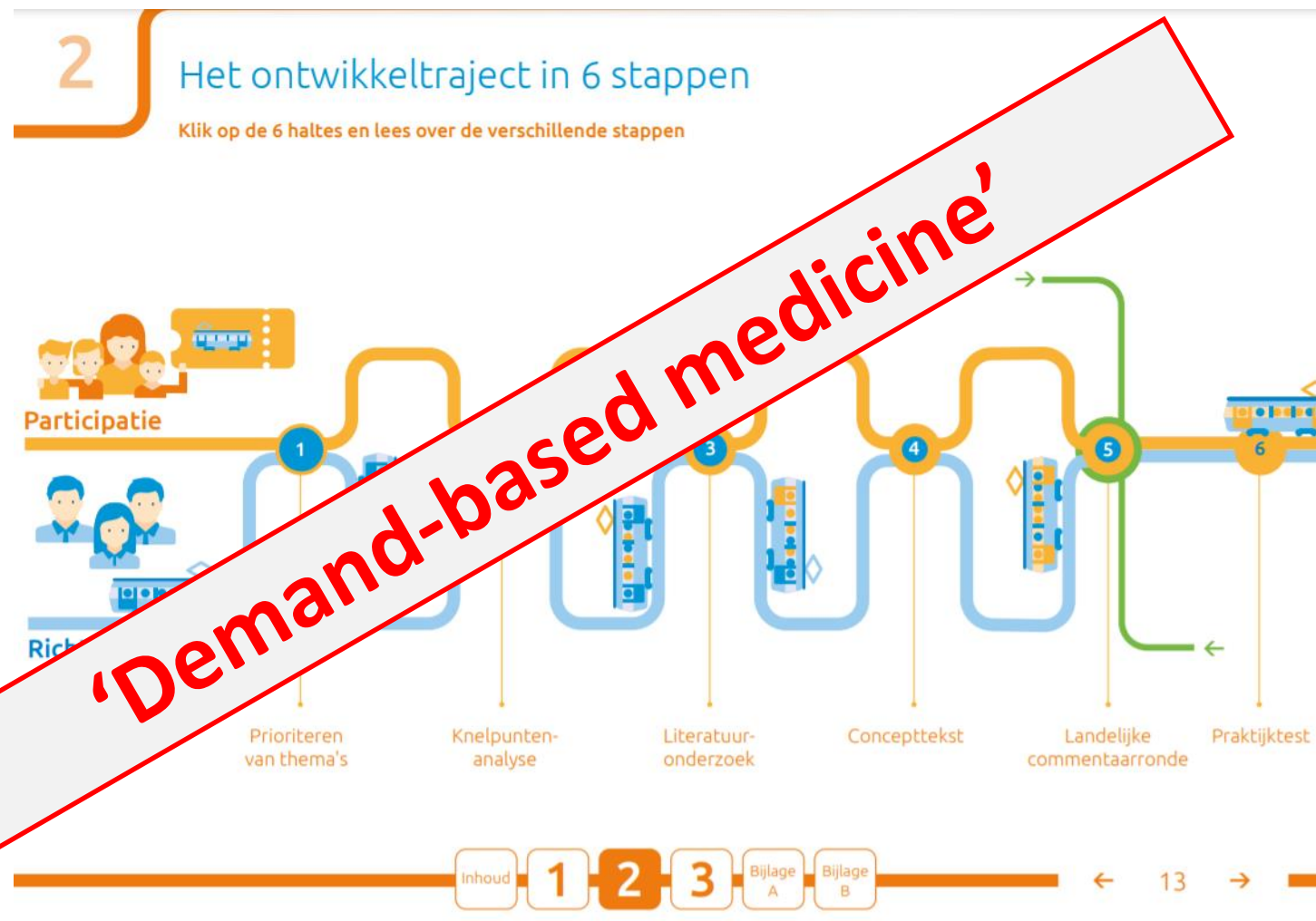
- Patiëntparticipatie in richtlijnen
 - Samenwerking met patiëntenorganisaties
 - Werkgroepdeelname
 - Focusgroepen, diepte-interviews, verhalen van patiënten
 - Literatuuronderzoek
- Inbreng tijdens fasen van ontwikkeling
 - Knelpuntenanalyse en opstellen uitgangsvragen (PICO's, PROMs)
 - Formuleren en graderen van aanbevelingen
 - Commentaarronde
 - Goedkeuring



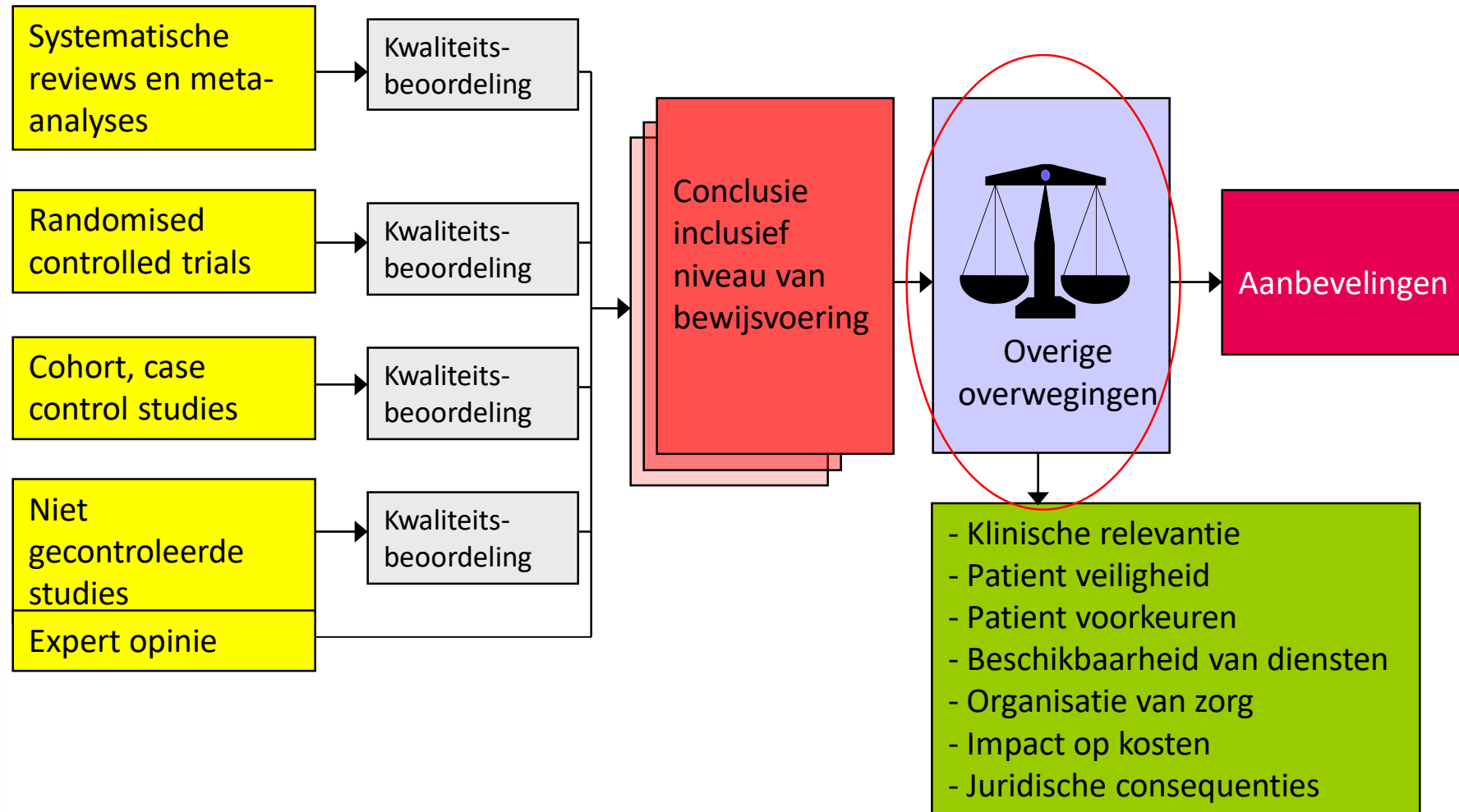
Ouder-/kindparticipatie in JGZ-richtlijnen



Ouder-/kindparticipatie in JGZ-richtlijnen



Evidence-based Richtlijnontwikkeling (EBRO)



Formulate question

Select outcomes

Rate importance

Outcomes across studies

Create evidence profile with GRADEpro

Rate quality of evidence for each outcome

RCT start high, obs. data start low

P
I
C
O

Outcome Critical

Outcome Critical

Outcome Important

Outcome Not

important



Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Study	Outcome	Relative risk (95% CI)	Quality	Summary estimate (95% CI)	Summary estimate (95% CI)	Summary estimate (95% CI)	Summary estimate (95% CI)	Summary estimate (95% CI)	Summary estimate (95% CI)
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									
Summary of findings & estimate of effect for each outcome									

Summary of findings & estimate of effect for each outcome

High
Moderate
Low
Very low

Grade down

1. Risk of bias
2. Inconsistency
3. Indirectness
4. Imprecision
5. Publication bias

Grade up

1. Large effect
2. Dose response
3. Confounders

Systematic review

Guideline development

Formulate recommendations:

- For or against (direction)
- Strong or weak (strength)

By considering:

- ☐ Quality of evidence
- ☐ Balance benefits/harms
- ☐ Values and preferences

Revise if necessary by considering:

- ☐ Resource use (cost)

GRADE

Rate overall quality of evidence across outcomes based on lowest quality of *critical* outcomes



- "We recommend using..."
- "We suggest using..."
- "We recommend against using..."
- "We suggest against using..."

Evidence to Decision Framework

GRADE working group



GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction

Pablo Alonso-Coello,^{1,2} Holger J Schünemann,^{2,3} Jenny Moberg,⁴ Romina Brignardello-Petersen,^{2,5} Elie A Akl,^{2,6} Marina Davoli,⁷ Shaun Treweek,⁸ Reem A Mustafa,^{2,9} Gabriel Rada,^{10,11,12} Sarah Rosenbaum,⁴ Angela Morelli,⁴ Gordon H Guyatt,^{2,3} Andrew D Oxman⁴ the GRADE Working Group

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to: A D Oxman oxman@online.no

Additional material is published online only. To view please visit the journal online.

Cite this as: *BMJ* 2016;353:i2016 <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.i2016>

Introduction

Healthcare decision making is complex. Decision-making processes and the factors (criteria) that decision makers should consider vary for different types of decisions, including clinical recommendations, coverage decisions, and health system or public health recommendations or decisions.¹⁻⁴ However, some criteria are relevant for all of these decisions, including the anticipated effects of the options being considered, the certainty of the evidence for those effects (also referred to as quality of evidence or confidence in effect estimates), and the costs and feasibility of the options. Decision makers must make judgments about each relevant factor, informed by the best evidence that is available to them.

Often, the processes that decision makers use, the criteria that they consider and the evidence that they use to reach their judgments are unclear.⁵⁻⁸ They may omit important criteria, give undue weight to some criteria, or not use the best available evidence. Systematic and transparent systems for decision making can help to ensure that all important criteria are considered and that the best available research evidence informs decisions.

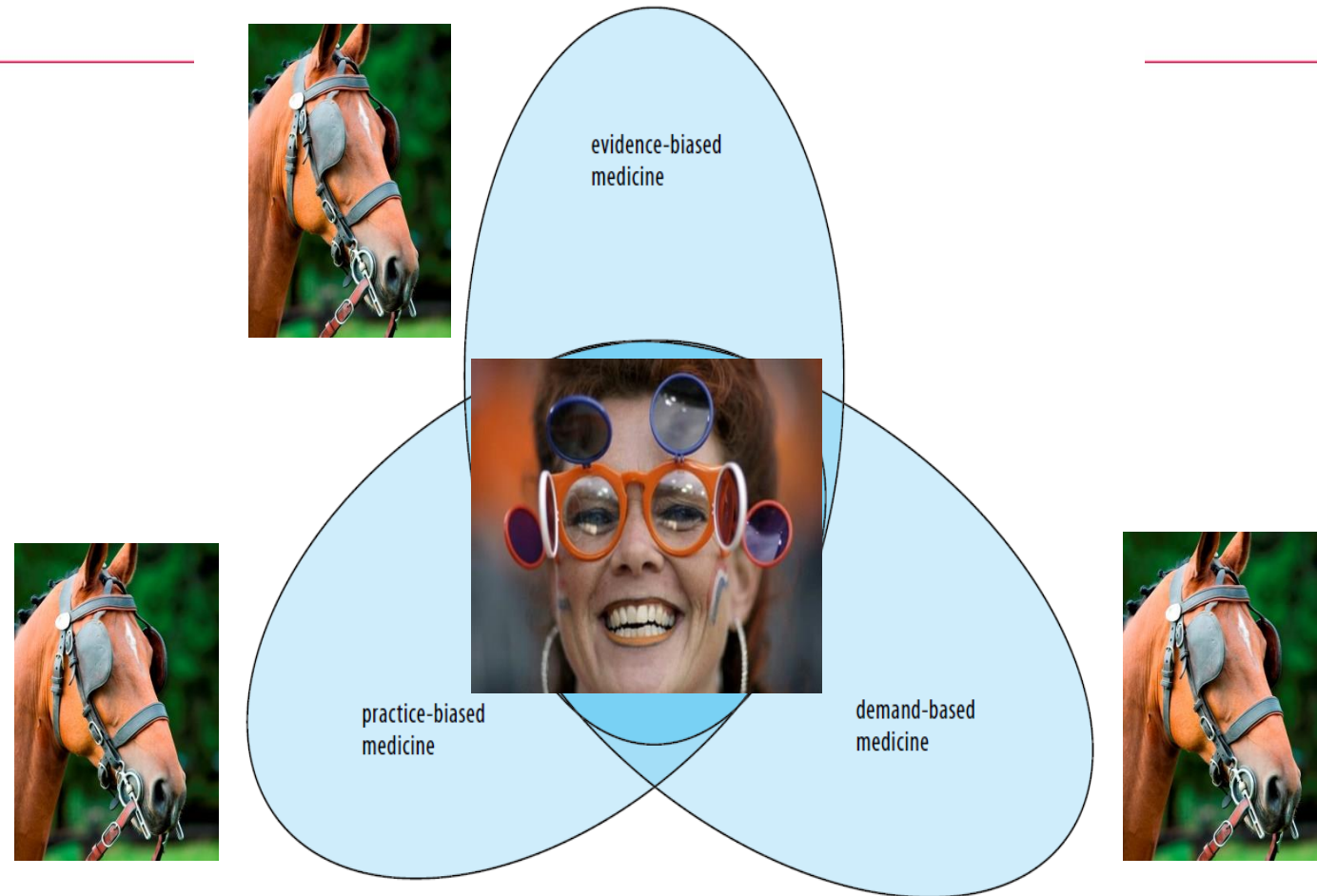
Clinicians depend on clinical practice guidelines. Rigorously developed guidelines synthesise the available relevant research, facilitating the translation of evidence into recommendations for clinical practice.⁹ However, the quality of guidelines is often suboptimal.^{10,11}

If guidelines are not developed systematically and transparently, clinicians are not able to decide whether to rely on them or to explore disagreements when faced with conflicting recommendations.¹²

The GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) Working Group has previously developed and refined a system to assess the certainty of evidence of effects and strength of recommendations.¹³⁻¹⁵ More than 100 organisations globally, including the World Health Organization, the Cochrane Collaboration, and the National Institute for Health and Care Excellence (NICE) now use or have adopted the principles of the GRADE system. Recently, through the DECIDE (Developing and Evaluating Communication Strategies to Support Informed Decisions and Practice Based on Evidence) project (<http://www.decide-collaboration.eu>),¹⁶ funded by the European Union, the GRADE Working Group has developed the Evidence to Decision (EtD) frameworks to support the process of moving from evidence to decisions. We have developed EtD frameworks for making clinical recommendations, coverage decisions, and health system or public health recommendations and decisions. The frameworks build on the GRADE approach to assessing the strength of recommendations.¹⁷⁻¹⁹

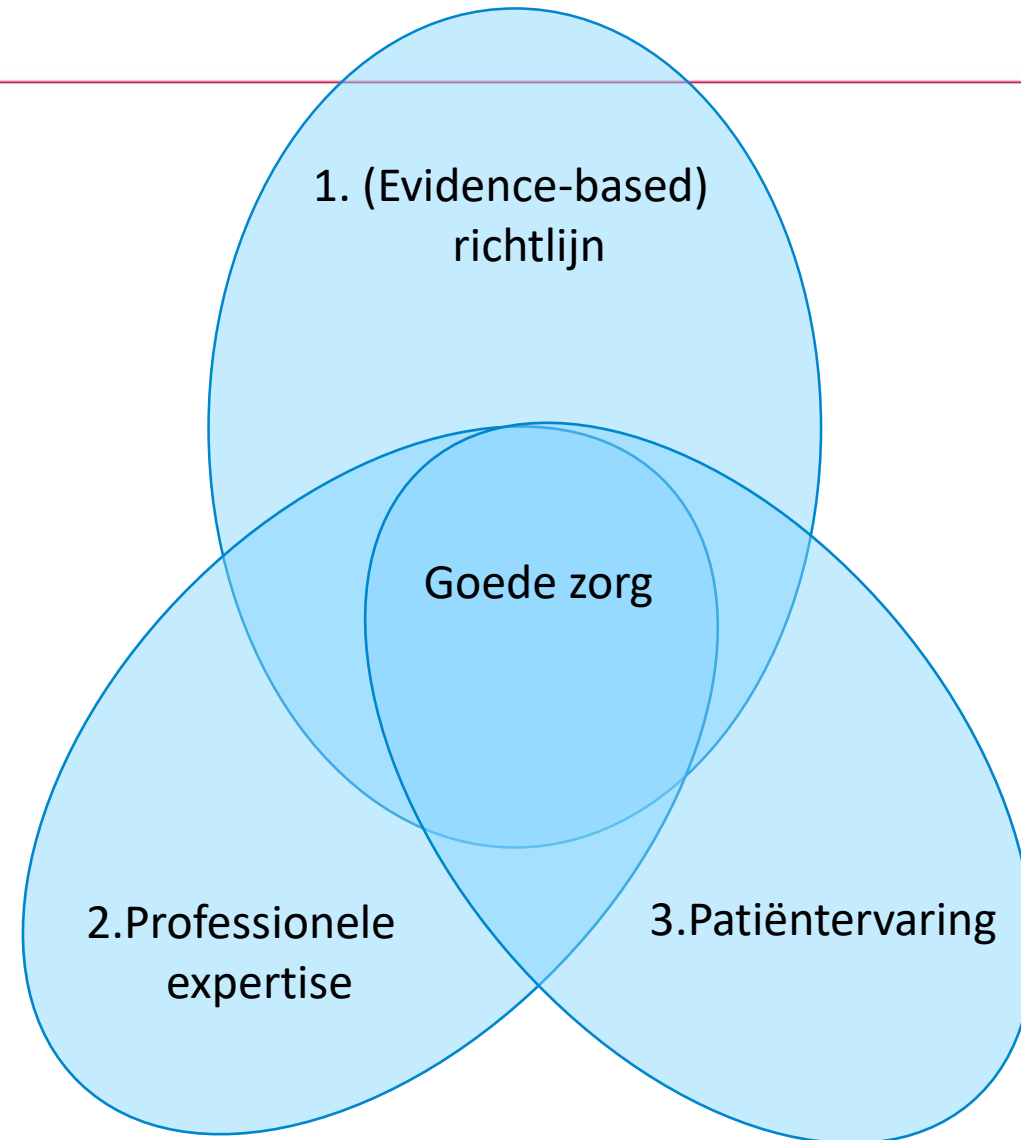
We developed EtD frameworks using an iterative process that is described in the project protocol.¹⁶

Biased medicine versus 'real' EBM



Burgers JS. Van reductionisme naar realisme: opschudding over evidence-based medicine en de gevolgen voor richtlijnen. Ned Tijdschr Geneesk 2015;159: A8376.

Toepassing richtlijnen in de praktijk



Disclaimer bij NHG-Standaarden

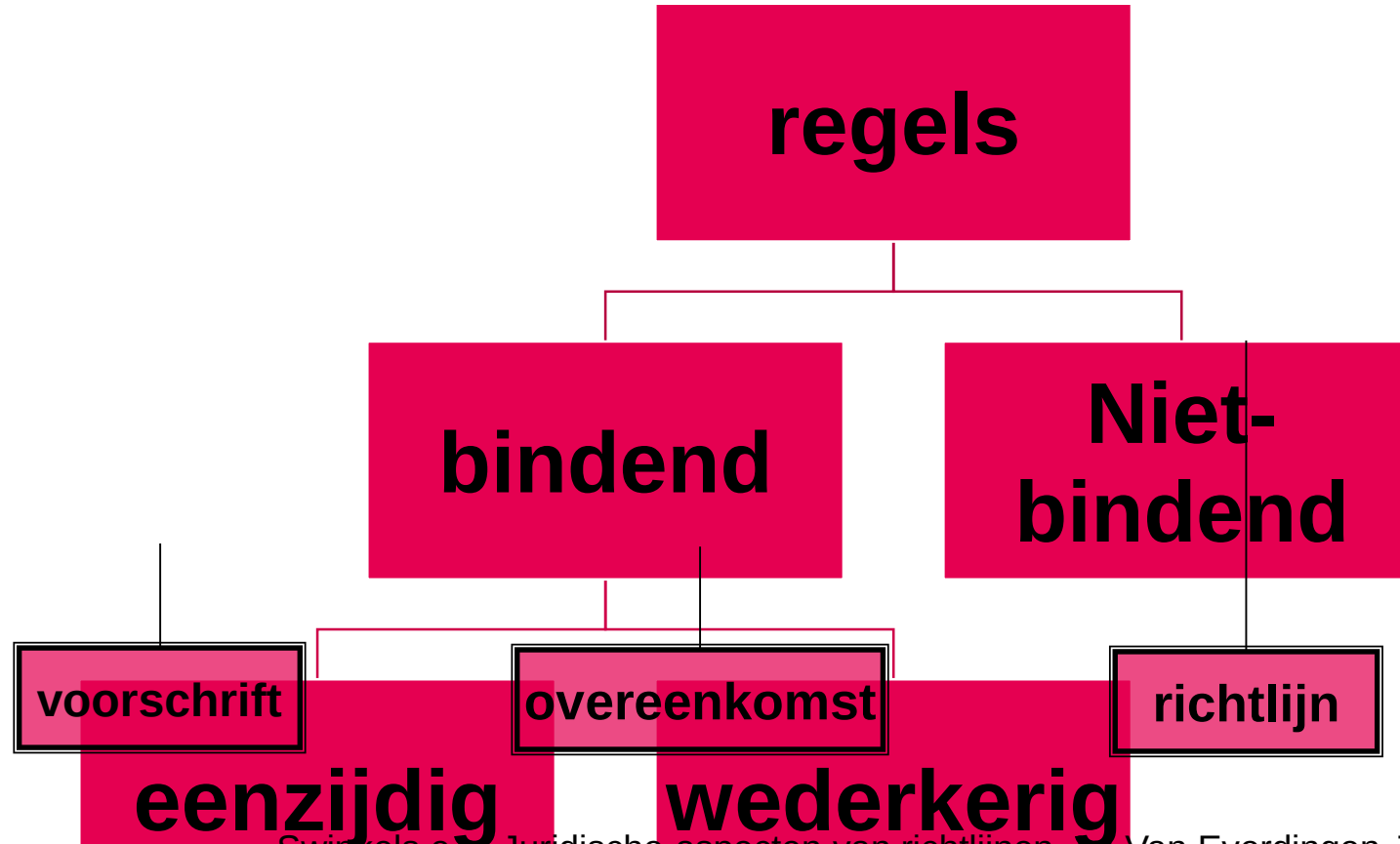
Inbreng van de patiënt

De NHG-Standaarden geven richtlijnen voor het handelen van de huisarts; de rol van de huisarts staat dan ook centraal. Daarbij geldt echter altijd dat *factoren van de kant van de patiënt* het beleid mede bepalen. Om praktische redenen komt dit uitgangspunt niet telkens opnieuw in de richtlijn aan de orde, maar wordt het hier expliciet vermeld. De huisarts stelt waar mogelijk zijn beleid vast *in samenspraak met de patiënt, met inachtneming van diens specifieke omstandigheden en met erkenning van diens eigen verantwoordelijkheid*, waarbij adequate voorlichting een voorwaarde is.

Afweging door de huisarts

Het *persoonlijk inzicht van de huisarts* is uiteraard bij alle richtlijnen een belangrijk aspect. Afweging van de relevante factoren in de concrete situatie zal beredeneerd afwijken van het hierna beschreven beleid kunnen rechtvaardigen. Dat laat onverlet dat deze standaard bedoeld is om te fungeren als maat en houvast.

De regelfamilie



Swinkels e.a. Juridische aspecten van richtlijnen. M. Van Everdingen JJE,
Dreesens DHH, Burgers JS, e.a. Handboek Evidence-based
richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: BSL, 2014.



Gebruik van richtlijnen in de rechtspraak (1)

- Door klager: 'U heeft de richtlijn niet gevolgd!'



De richtlijn als zwaard



Gebruik van richtlijnen in de rechtspraak (2)

- Door aangeklaagde: 'Maar ik heb de richtlijn toch gevolgd!'



De richtlijn als schild



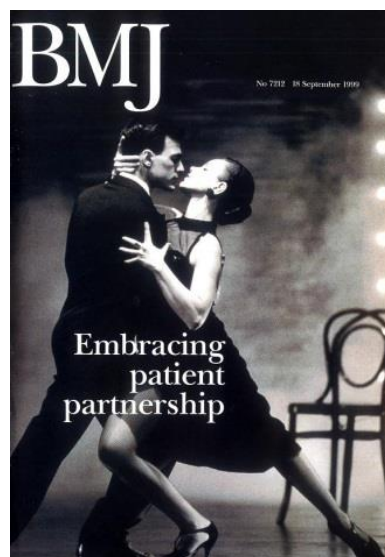
Gebruik van richtlijnen in de rechtspraak (3)

- Door de rechter: als invulling van ‘verantwoord medisch handelen’



De richtlijn als toetssteen

Toepassing van richtlijnen in de praktijk



Inaugurale rede Trudy van der Weijden:

Richtlijnen in de spreekkamer, van dogma naar dans

Prof.dr. Trudy van der Weijden is arts-epidemioloog, maar zoals zij zelf zegt: 'Mijn hart ligt bij de huisartsgeneeskunde. Het mooiste en moeilijkste vak in de zorg, vind ik.' Zij droeg dan ook haar inaugurele rede *Implementatie van richtlijnen* op aan de Nederlandse huisartsen, want: 'Daar mogen we heel trots op zijn.' Haar rede ging over een interessant aspect van het huisartsenwerk, het proces van gezamenlijke besluitvorming. Hieronder treft u een samenvatting aan van het betreffende deel van haar rede.'

DYNAMISCHE RICHTLIJNEN

In de spreekkamer moeten vaak 'preferentiegevoelige beslissingen' worden genomen. Dan is er sprake van meer

ZEGENINGEN VAN EVIDENCE

Eeuwenlang was de geneeskunde gebaseerd op de inzichten van artsen met aanzien. In de huidige complexe gezondheidszorg is *evidence* nodig: feitenkennis gebaseerd op systematische waarnemingen, met de gerandomiseerde trial als paradepaardje. Hiermee is bijvoorbeeld aangetoond dat een maagzweer een infectieuze oorzaak heeft, dat oren doorprikken en amandelen knippen meestal onnodig is, dat bij een hernia twee weken plat liggen niet helpt, et cetera. Dankzij evidence based medicine is de kans op niet-werkzame behandelingen en medische blunders veel kleiner geworden. Maar we moeten waken voor het dogmatisch interpreteren van evidence. De *kracht* van het bewijs mag niet zwaarder wegen dan de *relevantie* ervan. Zo is er krachtig bewijs dat statines de kans op sterfte van mensen die niet bekend zijn met een hart- of vaatziekte, van 1,7 naar 1,2% verlagen.

gen en wensen, of naar hun mening over de concept-richtlijn.

- Communicatie: als er een versie van de richtlijn voor patiënten wordt gemaakt, weten die wat ze in de spreekkamer kunnen verwachten.
- Participatie: het daadwerkelijk meewontwikkelen van de richtlijn.

Dat laatste staat nog in de kinderschoenen. Patiënten moeten vaak 'bewijzen' dat ze verder kunnen kijken dan hun eigen ervaringen, terwijl professionals gewoon hun eigen stokpaardjes blijven berijden... Maar patiënten moeten worden betrokken in alle fasen van de richtlijnontwikkeling en zeker bij het vaststellen van de uitgangsvragen. Er is onderscheid in kennis- en waardegerelateerde aspecten van richtlijnontwikkeling en vooral bij dit laatste wordt een rol gezien voor patiënten, al is het onderscheid in de praktijk soms moeilijk te maken.

Vraag?

Wat verstaat u onder ‘persoonsgerichte zorg’?

Definitie persoonsgerichte zorg

- Een manier om **zorg op maat** te bieden aan mensen met een gezondheidsprobleem waarbij je als zorgverlener niet de klacht of aandoening centraal stelt, maar de **persoon** die de klacht presenteert
- Bij de behandeling staat niet het gezondheidsprobleem centraal, maar de manier waarop de **patiënt in het leven** staat en zelf met het probleem omgaat

Zelfzorg Ondersteund, NHG, InEen

Review of definitions: three pillars

1. Person-centred care as **an overarching grouping of concepts**
 - includes *shared decision-making, self-management* support, patient information, care planning, and integrated care, as well as better communication between healthcare professionals and patients.
2. Person-centred care **emphasising personhood**
 - patients 'are *known as persons* in the context of their own social worlds, listened to, informed, and respected.'
3. Person-centred care as **partnership**
 - expressed through various terms such as *co-production, trust*, partnerships and *relationships*
 - optimal health outcomes must (and can only be) achieved by sharing of knowledge and expertise



Basis voor persoonsgerichte zorg in de praktijk

De zorgprofessional kent de ouders/kind

- Elk kind in Nederland heeft recht op jeugdgezondheidszorg
- De relatie ontwikkelt zich gradueel na kennismaking en meerdere contacten

De ouders/kind kennen de zorgprofessional

- Ouders willen graag een professional die begrip toont, goed kan luisteren en empathisch is
- De ouder/kind heeft belang bij een goede relatie, gekenmerkt door wederzijds respect en vertrouwen

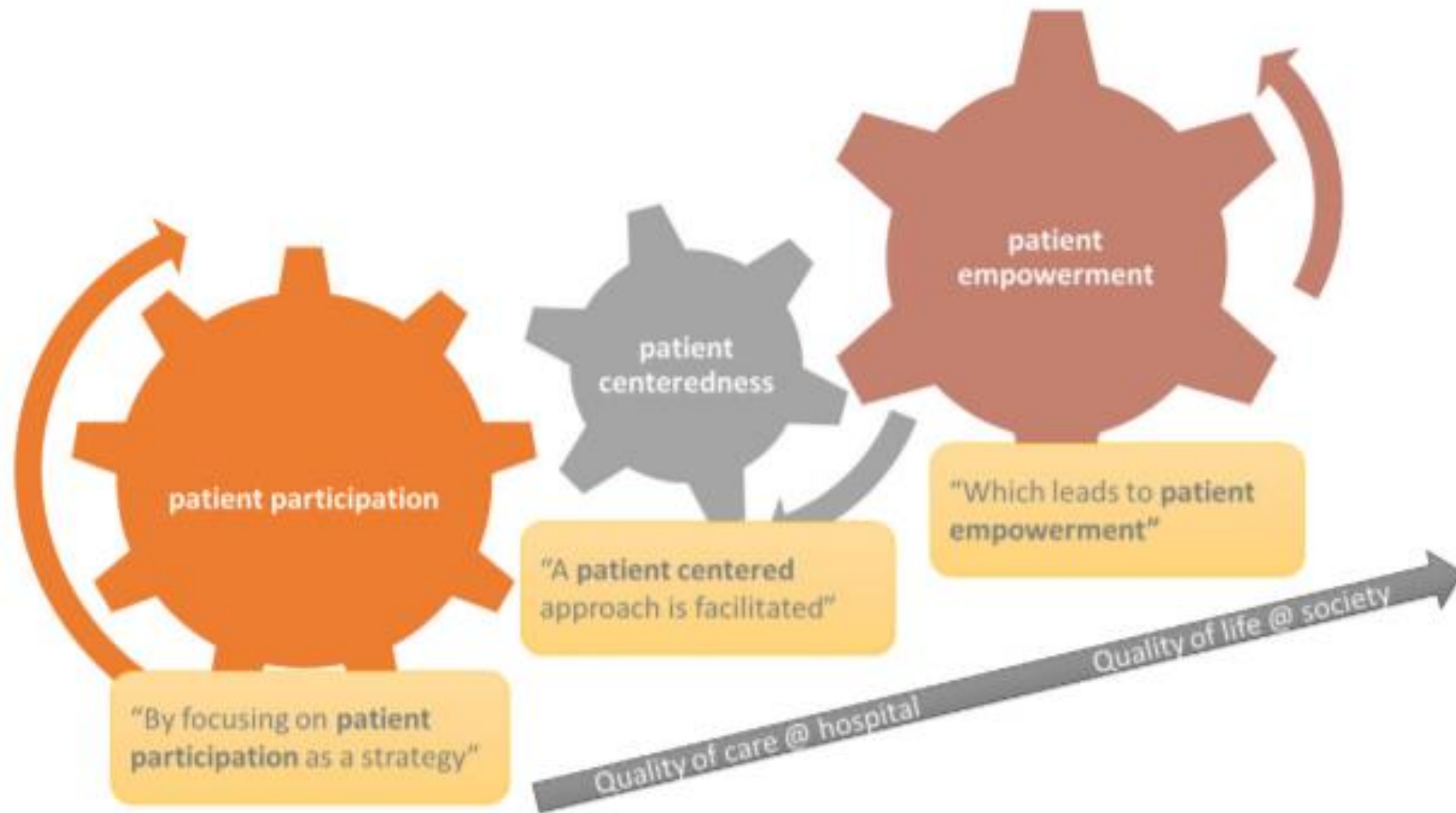


Fig. 6. Process model for concepts of patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in health care.

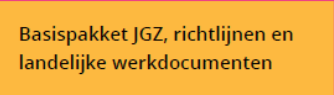
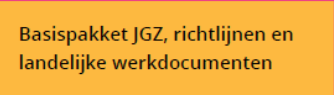
Castro et al. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. Pat Educ Couns 2016.

Richtlijnen voor persoonsgerichte zorg

- Standaarden en richtlijnen maken persoonsgerichte zorg mogelijk omdat hierin de *wetenschappelijke basis* van goede zorg is omschreven mét de vrijheidsgraden en *onzekerheden* die inherent zijn aan een academische discipline
- Een bekwaam zorgverlener wordt geacht zowel de kennis als de onzekerheden te vertalen naar de individuele patiënt en in dialoog tot *gezamenlijke besluitvorming* te komen

JGZ individueel aanbod

Tabel 1 Individuele preventieve activiteiten: JGZ-aanbod voor iedere jeugdige

Ontwikkelingsfasen	Contacten JGZ*	Onderbouwing activiteiten tijdens contacten
Preconceptie	Deelname in de ketenzorg incl. overdracht/samenwerking en informatie-uitwisseling	
Prenataal	Deelname in de ketenzorg incl. overdracht/samenwerking en informatie-uitwisseling	
Geboorte		Overdracht van verloskundige en kraamzorg naar JGZ
4e tot 7e dag	In deze periode wordt 1 contact aangeboden	 Basispakket JGZ, richtlijnen en landelijke werkdocumenten  Leeftijdspecifieke preventie
2e week t/m 6 maanden	In deze periode worden 6 contacten* aangeboden	
7 t/m 12 maanden	In deze periode worden 3 contacten* aangeboden	
Peuter 1 - 4 jaar	In deze periode worden 5 contacten* aangeboden + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk voorschool	
Schoolkind 4- 12 jaar	In deze periode worden 3 contacten* aangeboden + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk school	
Adolescent 12 - 18 jaar	In deze periode worden 2 contacten* aangeboden + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk school	 Basispakket JGZ, richtlijnen en landelijke werkdocumenten  Leeftijdspecifieke preventie
Speciaal onderwijs 0 - 18 jaar	Contacten afhankelijk van de levensfase van de jeugdige, pro-actief en in overleg met ouder of jongere + deelname JGZ aan het ondersteuningsnetwerk SO	
Jong volwassene (18 t/m 22 jaar)	Deelname in de ketenzorg incl. overdracht/samenwerking en informatie-uitwisseling	

** Sommige contacten zijn gekoppeld aan vaste leeftijden of momenten; dit ligt vast in professionele richtlijnen en landelijke werkdocumenten (waaronder het RVP).*

 Opgenomen in basispakket JGZ

 Niet opgenomen in basispakket JGZ



Afwijken van het aantal contacten

- Alle contacten uit tabel 1 worden aan iedere jeugdige aangeboden.
- *Als het goed gaat* met de jeugdige en het gezin kan van dit schema worden afgeweken.
- In overleg tussen ouders en jeugdarts of jeugdverpleegkundige besluit men dan enkele specifieke contacten of delen daaruit in een andere vorm (bijvoorbeeld *digitaal*) aan te bieden, naar andere ontwikkelingsfasen te *verplaatsen* of te laten *vervallen*.
- De JGZ houdt hierbij rekening met eventuele *signalen van samenwerkingspartners*.
- Er is dus *geen sprake van structureel schrappen* van een contact voor *alle* jeugdigen.

Drie goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



3goedevragen.nl

Een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland en Federatie van Medisch Specialisten,
gesteund door Zorginstituut Nederland

Vragen

1. Wat zijn mijn mogelijkheden: wel of geen persoonsgerichte zorg?
- 2a. Wat zijn de voordelen van persoonsgerichte zorg?
- 2b. Wat zijn de nadelen van persoonsgerichte zorg?
3. Wat betekent persoonsgerichte zorg voor mij als zorgverlener?

Extra aandacht voor persoonsgerichte zorg

- De participerende patiënt (rapport RVS, 2013)
- Herijking kernwaarden (NHG/LHV/InEen)
- Samen beslissen (Patiëntenfederatie en Fed. Medisch Specialisten)
- Opkomst van Personalised medicine

Personalised medicine vs personalised care

- **Personalised medicine** is de biomedische basis van de persoonsgerichte geneeskunde op grond van persoonlijke genetische en biologische data. Synoniem: 'precision medicine'.
- **Personalised care** is de praktische toepassing van de persoonsgerichte geneeskunde waarin de 'harde data' worden geïntegreerd met de persoonlijke wensen en voorkeuren van de patiënt/cliënt tot persoonsgerichte zorg.

Extra aandacht voor persoonsgerichte zorg

- De participerende patiënt (rapport RVS, 2013)
- Herijking kernwaarden (NHG/LHV/InEen)
- Samen beslissen (Patiëntenfederatie en Fed. Medisch Specialisten)
- Opkomst van Personalised medicine
- Gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden

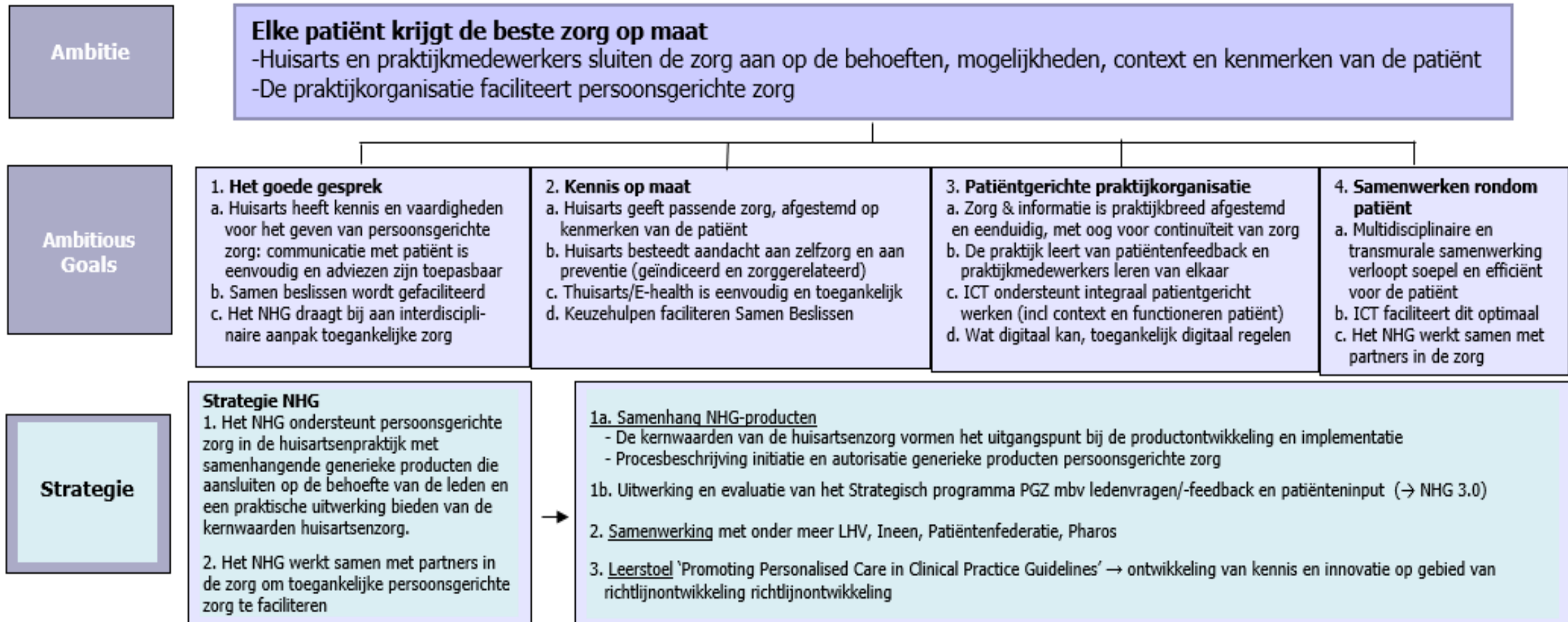
- Gezondheid is geen doel maar een middel
- Niet iedereen kan / wil meer regie en eigen verantwoordelijkheid
- Patiënt is minder mondig dan vaak wordt gedacht*
- Denk aan kwetsbare groepen (laaggeletterden, migranten)

** Rademakers J. De actieve patiënt als utopie.
Inaugurele rede. Maastricht, 13 mei 2016.*

Programma's persoonsgerichte zorg in Nederland

- COPILOT project: van protocollaire ketenzorg naar persoonsgerichte chronische zorg (Amsterdam UMC, Locatie Vumc, NIVEL)
- Project Ketenzorg Ontketend, op weg naar één integraal zorgprogramma (Radboudumc)
- Integratie zorgprogramma's: van protocol naar individueel gezondheidsplan (InEen)
- NHG Strategisch programma persoonsgerichte zorg

Strategisch programma NHG persoonsgerichte zorg



Tools voor gedeelde besluitvorming

- Leidraad voor ontwikkelen van patiënteninformatie en keuzehulpen (www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools)
- Keuzetabellen (option grids)
- Consultkaarten (consultkaart.nl)

Voorbeeld keuzetabel NHG-Standaard LRS

Tabel 4 Afwegingen bij de keuze tussen voortgezette conservatieve behandeling en operatieve behandeling (bij een klachtenduur van gemiddeld twaalf weken)*

	<i>Voortgezette conservatieve behandeling</i>	<i>Operatieve behandeling</i>
<i>Interventie</i>	Gedoseerd bewegen, eventueel analgetica en/of fysiotherapie.	Operatie, waarvoor ziekenhuisopname en narcose.
<i>Klachtenbeloop</i>	Gemiddeld (enkele weken) langere klachtenduur dan na operatieve behandeling, waardoor naar verwachting ook later terug in het arbeidsproces. Bij circa 60% van de patiënten met hevige klachten verbeteren de klachten zodanig dat een operatie niet nodig is. 40% van de patiënten ondergaat na gemiddeld 20 weken alsnog een operatie vanwege onvoldoende herstel.	Gemiddeld (enkele weken) kortere klachtenduur ten opzichte van voortgezette conservatieve behandeling, waardoor naar verwachting ook eerder terug in het arbeidsproces. 3,2% van de patiënten ontwikkelt recidiefklachten, waarvoor een tweede operatie nodig is. Meestal geen invloed op eventueel aanwezige rugpijn.
<i>Herstel na 1 jaar</i>	Na 1 jaar is 95% van de patiënten volledig of bijna volledig hersteld. Dit is vergelijkbaar met de uitkomst na operatieve behandeling.	Na 1 jaar is 95% van de patiënten volledig of bijna volledig hersteld. Dit is vergelijkbaar met de uitkomst na voortgezette conservatieve behandeling.
<i>Complicaties</i>	Gemiddeld langer en meer analgetica (met mogelijke complicaties) nodig dan na operatieve behandeling.	Bloeding (5%), duralek met liquorlekkage (3-4%), wondinfectie (2-3%), exploratie van het verkeerde niveau (1,2-3,3%). Ernstige complicaties met mogelijk (toename van) uitvalsverschijnselen (circa 1%): • spondylodiscitis < 1%; • zenuwwortelbeschadiging (0,3%); • liquoristel (0,1%); • epiduraal hematoom met caudasyndroom (0,1-0,2%); • retroperitoneale vasculaire laesie (0,05%).

* Bij de afwegingen zijn waar mogelijk kwantitatieve data gebruikt; op diverse punten zijn echter geen betrouwbare data beschikbaar.



EIERSTOKCYSTES (VERGROOT OVARIUM):

behandelen of afwachten?

Heeft u eierstokcysten en bent u nog niet in de overgang? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om mogelijkheden voor behandeling te bespreken. Let op! Heeft u klachten? Het is niet zeker of cystes op de eierstok deze klachten veroorzaken. Het is dus niet zeker of de klachten verdwijnen als de arts de cyste(s) of eierstok(ken) verwijderd.

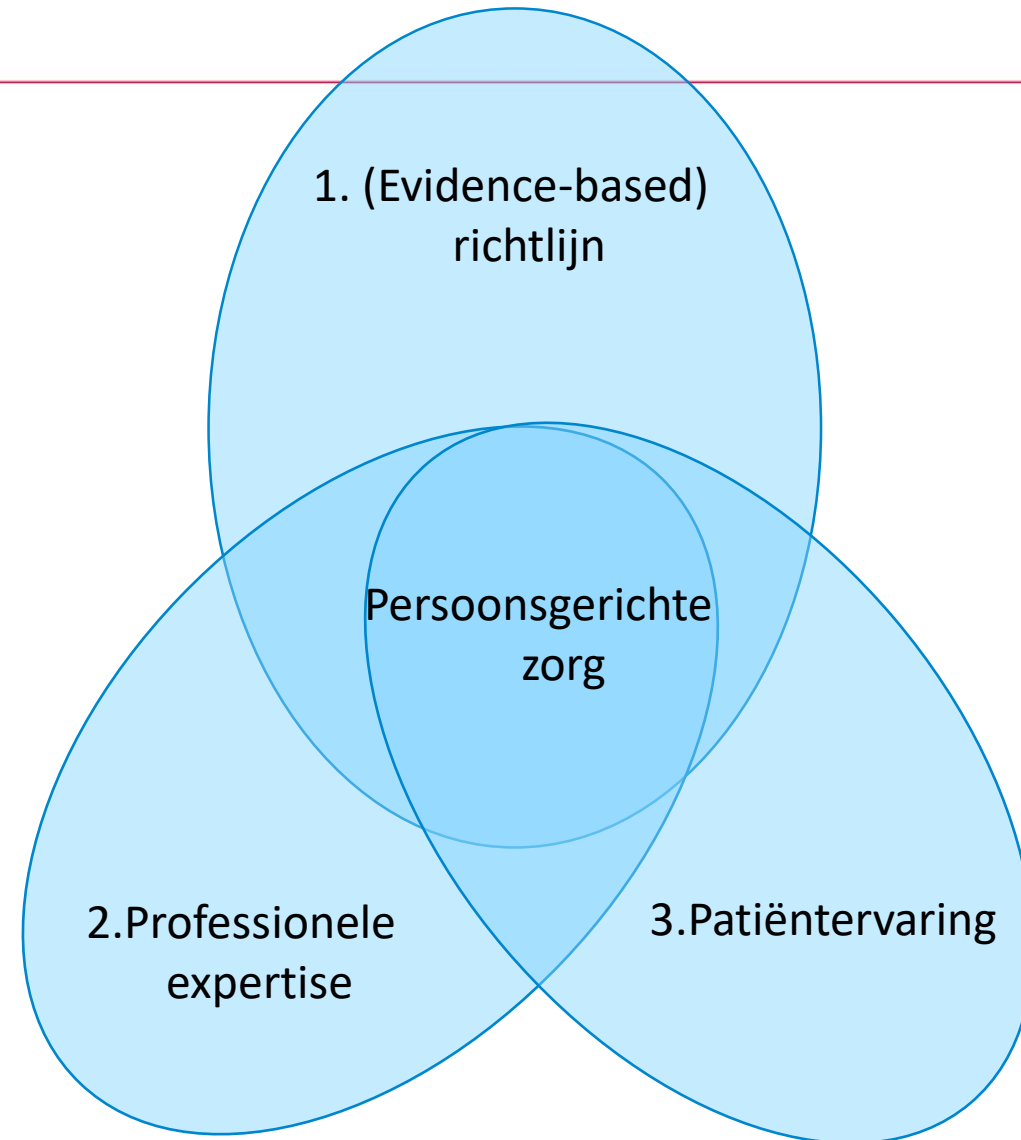
BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN ➔	AFWACHTEN	CYSTE(S) VERWIJDEREN	1 EIERSTOK VOLLEDIG VERWIJDEREN	BEIDE EIERSTOKKEN VOLLEDIG VERWIJDEREN
Wat houdt de behandeling in?	- De gynaecoloog opereert u niet en verwijderd de cyste niet. - Afhankelijk van uw klachten en hoe groot de cyste is, bepaalt u samen met de gynaecoloog wanneer u moet terugkomen voor controle. - In sommige gevallen is het niet nodig om terug te komen voor controle.	- De gynaecoloog verwijderd de cyste uit de eierstok. De gynaecoloog kan u op 2 manieren opereren, hiervoor gaat u altijd onder narcose: 1. Met een kijkoperatie via de buik: • Hiervoor wordt er eerst lucht in de buik geblazen. • U kunt meestal dezelfde dag nog naar huis. • U herstelt meestal binnen 2 weken.	- De gynaecoloog haalt de eierstok weg. 2. Via een snee in de buik: • U moet 1, 2 of 3 nachten in het ziekenhuis blijven. • U herstelt meestal binnen 4-6 weken.	- De gynaecoloog haalt beide eierstokken weg.
Wat is het gevolg van afwachten of behandelen?	- In de meeste gevallen blijven de klachten hetzelfde. - Komen de klachten terug of worden ze erger? Ga dan terug naar de gynaecoloog en bespreek samen of u toch geopereerd wilt worden.	- De verwijderde cyste wordt onderzocht. Was de cyste goedaardig? Dan hoeft u alleen terug te komen voor nacontrole. - Er bestaat een klein risico dat cystes terugkomen.	- De verwijderde eierstok met de cyste wordt onderzocht. Was de cyste goedaardig? Dan hoeft u alleen terug te komen voor nacontrole. - Er bestaat een klein risico dat in de achtergebleven eierstok een cyste terugkomt.	- De verwijderde eierstokken met cyste worden onderzocht. Was de cyste goedaardig? Dan hoeft u alleen terug te komen voor nacontrole. - Beide eierstokken zijn verwijderd, dus cystes kunnen niet meer terugkomen.
Wat zijn de risico's van afwachten of behandelen?	- Er bestaat een heel klein risico op steeldraai of openspringen van de cyste. De gynaecoloog moet u dan misschien met spoed opereren. - Blijft de cyste groeien? Of ziet de cyste er na een tijdje anders uit? Dan kan de gynaecoloog de cyste later alsnog verwijderd.	- De operatie geeft een klein risico op complicaties, bijvoorbeeld een nabloeding, of beschadiging van de blaas, urineleider of darm. - Verwijderd de gynaecoloog alleen een cyste? Dan bestaat er een risico dat deze openspringt tijdens de operatie. Verwijderd de gynaecoloog één of beide eierstokken? Dan is het risico kleiner dat er een cyste openspringt. - Springt de cyste tijdens de operatie open? Dan komt de inhoud daarvan in de buik. Bij de meeste cystes kan dat geen kwaad.		
Hoe zeker is het dat de cyste goedaardig of kwaadaardig is?	- De gynaecoloog kan op basis van een echo meestal goed inschatten of de cyste goed- of kwaadaardig is. Afwachten kan alleen als de cyste goedaardig lijkt. Bij controleafspraken krijgt u een echo om veranderingen in de cyste te volgen.	- Na onderzoek van de cyste weten we zeker of de cyste goedaardig of kwaadaardig was. - Was de verwijderde cyste kwaadaardig? Dan maakt de gynaecoloog samen met u een vervolgplan.		
Wat voor gevolgen heeft afwachten of behandelen voor mijn hormoon- huishouding?	- Er verandert niets in de hormoonhuishouding. Uw menstruatie verandert niet en u komt ook niet eerder in de overgang. - De behandeling heeft geen invloed op de mogelijkheid om zwanger te worden.	- Er verandert niets in de hormoonhuishouding. Uw menstruatie verandert niet en u komt niet eerder in de overgang. - De behandeling heeft geen invloed op de mogelijkheid om zwanger te worden.	- De overgebleven eierstok produceert genoeg hormonen om de hormoonspiegel op peil te houden. Uw menstruatie verandert niet en u komt niet veel eerder in de overgang. - De behandeling heeft geen invloed op de mogelijkheid om zwanger te worden.	- Uw lichaam maakt geen hormonen meer aan. U komt daardoor direct in de overgang en u zult niet meer menstrueren. - U kunt niet meer zwanger worden. - Afhankelijk van uw leeftijd en klachten kan de gynaecoloog u hormonen voorschrijven. - U kunt minder zin in seks hebben.

Toepassing van richtlijnen t.b.v. persoonsgerichte zorg in de praktijk

- Fundamenteel is professioneel oordeel i.p.v. klakkeloos volgen van aanbevelingen
- Zorg op maat voor de individuele patiënt
- Gedeelde besluitvorming met aandacht voor humane, persoonlijke aspecten
- Aandacht voor sociale en maatschappelijke context



Verantwoorde persoonsgerichte zorg



Persoonsgerichte zorg in richtlijnen: ~~contradictie~~ of paradox

- De richtlijn bepaalt niet wat goede zorg is maar zorgprofessional en cliënt bepalen dat samen
- De zorgprofessional bereidt zich voor door kennis te hebben van de richtlijn
- De cliënt bereidt zich voor door de juiste vragen te stellen



Kernboodschappen

- Persoonsgerichte zorg vraagt om gerichte toepassing van beschikbare kennis met richtlijnen als leidraad
- Richtlijnen vormen betrouwbare basis van geneeskunde, mits samengesteld op basis van wetenschappelijke literatuur, professionele expertise én patiëntervaring
- Richtlijnen zijn er niet om blind opgevolgd te worden maar om weloverwogen te gebruiken als hulpmiddel bij het leveren van persoonsgerichte zorg

Casus: Anne, 3 jaar

- Op huisartsenpost m
- 2e avond hevige pijn
- Koorts (39,4)
- Rood, gespannen tro
- Antibiotica?



Kortom

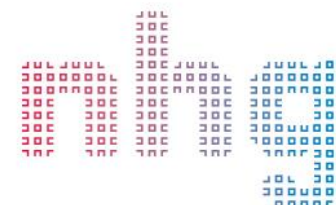
De toepassing van richtlijnen en het
leveren van persoonsgerichte zorg
gaan prima samen!



Dank voor uw aandacht!

Jako Burgers

NCJ webinar, 7 februari 2021



Nederlands
Huisartsen
Genootschap