



Een visie op richtlijnontwikkeling in Nederland

Regieraad Kwaliteit van Zorg

Met dank aan

Ir. Michiel van Hees, Directeur CQ Procesmanagement, Amersfoort

Prof. dr. Niek Klazinga, Hoogleraar Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam

Dr. Henk Nies, Voorzitter Raad van Bestuur, Vilans, Utrecht

Prof. dr. Marieke J Schuurmans, Hoogleraar Verplegingswetenschap, Universiteit van Utrecht

Den Haag, april 2010

Inhoud

Samenvatting
Aanbevelingen
Afkortingen
Inleiding

1 Richtlijnontwikkeling in het verleden

- 1.1 Van de Oudheid tot nu
- 1.2 Het ontstaan van de richtlijnontwikkeling in Nederland
- 1.3 Richtlijn als onderdeel van professioneel kwaliteitsbeleid
- 1.4 Richtlijnen als stuurmiddel vanuit de overheid
- 1.5 Actoren in de afgelopen 25 jaar
 - 1.5.1 Actoren en ontwikkelingen in de cure
 - 1.5.2 Actoren en ontwikkelingen in de care
 - 1.5.3 Actoren en ontwikkelingen in de preventie

2 Richtlijnontwikkeling in het heden

- 2.1 Nieuwe functies van richtlijnen
- 2.2 Richtlijnen als onderdeel van kwaliteitsbeleid bij beroepsgroepen
 - 2.2.1 Langdurige zorg, richtlijnen en kwaliteitsbeleid
 - 2.2.2 Preventie, richtlijnen en kwaliteitsbeleid
 - 2.2.3 GGZ
 - 2.2.4 Sociale geneeskunde
- 2.3 Informatie- en communicatietechnologie
- 2.4 Huidige rol van actoren
 - 2.4.1 Beroepsgroepen
 - 2.4.2 Patiënten/cliënten
 - 2.4.3 Richtlijn- en kennisinstituten
 - 2.4.4 Verzekeraars
 - 2.4.5 Raden van bestuur
 - 2.4.6 Overheid
 - 2.4.7 Regieraad
- 2.5 Richtlijnontwikkeling in het buitenland
 - 2.5.1 Engeland: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)
 - 2.5.2 Frankrijk: Haute Autorité Santé (HAS)
 - 2.5.3 België: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)
 - 2.5.4 Duitsland: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)
 - 2.5.5 Duitsland: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im

Gesundheitswesen (IQWiG)

3 Implementatie van richtlijnen

- 3.1 Implementatie
- 3.2 Naleving

4 Financiering van richtlijnontwikkeling

- 4.1 Financieringsvormen
- 4.2 Medisch-specialistische richtlijnen
- 4.3 NHG
- 4.4 KKCZ
- 4.5 Overige richtlijnprogramma's
- 4.6 Kosten per richtlijn

5 Knelpunten, behoeften en wensen met betrekking tot richtlijnontwikkeling en -implementatie op een rij

- 5.1 Lijst met knelpunten
- 5.2 Noodzaak van regie

6 De toekomst van richtlijnontwikkeling

- 6.1 Stapsgewijze aanpak
- 6.2 Agendasetting
 - 6.2.1 Kanttekeningen
 - 6.2.2 Driedeling
 - 6.2.3 Netwerkrichtlijn versus moederrichtlijn
- 6.3 Programmering
 - 6.3.1 Landelijke programmering multidisciplinaire richtlijnen
 - 6.3.2 Financiering van multidisciplinaire en overige richtlijnen
 - 6.3.3 Rol van de industrie
 - 6.3.4 Overbrugging voor multidisciplinaire richtlijnen
- 6.4 Organisatie, coördinatie, samenwerking en afstemming
 - 6.4.1 Afstemming tussen zorgstandaarden en richtlijnen
 - 6.4.2 Samenwerking met buitenlandse instituten
- 6.5 Onderhoud van richtlijnen
- 6.6 Verspreiding en implementatie van richtlijnen
 - 6.6.1 Verspreiding
 - 6.6.2 Implementatie
- 6.7 Kennislacunes
- 6.8 Inbedding van nieuwe functies van richtlijnen
 - 6.8.1 Basis voor vergoeding
 - 6.8.2 Basis voor zorginkoop
 - 6.8.3 Relatie met veiligheidsnormen
 - 6.8.4 Patiënten/cliëntenperspectief
- 6.9 Juridische implicaties van richtlijnen
- 6.10 Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van Raden van Bestuur
- 6.11 Specifieke aandachtspunten voor preventie en care
 - 6.11.1 Preventie
 - 6.11.2 Care, langdurige zorg

Literatuur

Samenvatting

Richtlijnen vormen in de Nederlandse gezondheidszorg een van de hoekstenen van het kwaliteitsbeleid. De meeste beroepsgroepen ontwikkelen richtlijnen, al dan niet binnen een samenhangend richtlijnprogramma. De zorgsector is echter zo divers en complex dat het veld onvoldoende in staat is richtlijnactiviteiten onderling op elkaar af te stemmen. Dit heeft ook te maken met de verschillende vormen van financiering van richtlijnprogramma's en individuele richtlijnen, achterliggende belangen en diverse werkwijzen.

De Regieraad ziet het als zijn belangrijkste taak de richtlijnontwikkeling in Nederland meer samenhang en structuur te verschaffen door richtlijnprogramma's met elkaar in overeenstemming te brengen en te bevorderen dat deze worden afgestemd op andere kwaliteitsactiviteiten, als mede op onderzoek en opleiding.

De Regieraad pleit voor een indeling in drie groepen onderwerpen die voor richtlijnontwikkeling in aanmerking komen. Hieraan is ook een landelijke programmering en prioritering gekoppeld:

- 1 Een groep brede multidisciplinaire onderwerpen die betrekking heeft op een grote patiëntpopulatie, vaak met care-, cure- en preventie-aspecten, zoals diabetes en depressie (bijvoorbeeld de eerste onderwerpen van de 'top 100').
- 2 Een groep met het merendeel van de onderwerpen, die vooral een monodisciplinair karakter hebben, minder omvangrijk zijn en een lagere prevalentie hebben dan die in groep 1. Dit zijn onderwerpen die nu veelal op de agenda's staan van wetenschappelijke verenigingen.
- 3 Een restgroep met zeldzamere 'kleine' onderwerpen, die vaak zeer complex en multidisciplinair zijn, geen duidelijke inhoudelijk probleemeigenaar hebben, maar wel vaak een zeer actieve patiëntenvereniging (bijvoorbeeld cystic fibrosis, hemofilie en spina bifida). Dit zijn onderwerpen die nu veelal op de agenda's staan van patiëntenverenigingen.

Het veld is primair verantwoordelijk voor de ontwikkeling, het onderhoud en de implementatie van alle onderwerpen, maar bij de groepen 1 en 3 is meer ondersteuning nodig, zowel organisatorisch als financieel. De onderwerpen hebben een zodanige omvang dat zij niet toe te wijzen zijn aan één groep. Daarnaast leiden deze onderwerpen tot een veelvoud aan gerelateerde (monodisciplinaire) producten die afstemming behoeven; coördinatie hierop is noodzakelijk. De Regieraad pleit voor een programmatische financiering hiervan. Vanuit een programma kunnen dan ook eisen gesteld worden aan de te ontwikkelen of te reviseren richtlijnen in samenhang met andere kwaliteitsaspecten zoals indicatoren, veiligheidsnormen, doelmatigheidsaspecten en zorgstandaarden. Een programma biedt tevens de mogelijkheid om de onderwerpen een aantal jaren te agenderen, zodat de meer monodisciplinaire, maar hieraan gerelateerde kwaliteitsinstrumenten hier qua timing op kunnen aansluiten. Een onafhankelijk instituut zoals ZonMw is volgens de Regieraad het beste gremium om de coördinatie van het programma op zich te nemen. Het is van belang dat de betrokken veldpartijen de geprioriteerde onderwerpen van de eerste groep met de landelijke multidisciplinaire richtlijnen accorderen en de voorgestelde cyclus in hun meerjarenbeleidsplannen opnemen.

De organisatie en financiering van de onderwerpen in de tweede groep kan primair gelegd worden bij de beroepsverenigingen. Richtlijnen die zijn afgeleid van een grote multidisciplinaire 'overkoepelende' richtlijn (bijvoorbeeld over diabetes) en vooral een monodisciplinair karakter hebben (bijvoorbeeld over diabetische retinopathie) vallen dan ook in groep 2. Hetzelfde geldt voor sectorspecifieke afgeleide richtlijnen, zoals de preventierichtlijnen voor opsporing van visuele stoornissen en opsporing van gehoorstoornissen in de jeugdgezondheidszorg. Ook die zou moeten sporen met de onderhoudscyclus van de richtlijnprogramma's in de cure en de care. De gelden die beroepsverenigingen direct of indirect van de overheid krijgen ten behoeve van richtlijnontwikkeling zouden beter op elkaar afgestemd moeten worden. Dat geldt bijvoorbeeld voor alle oncologische richtlijnen waar de VIKC zich over ontfermt.

De kennisinstituten zouden, al dan niet in onderlinge combinatie, als expertisecentra kunnen opereren voor de ondersteuning van specifieke deelgebieden van richtlijnontwikkeling. Die specifieke deelgebieden zijn niet scherp te onderscheiden, maar de kennisinstituten hebben veelal wel ieder hun eigen aandachtsgebieden en sommige hebben de laatste jaren al vruchtbaar samengewerkt. Het is van belang dat de samenwerking en de knowhow die in de expertisecentra is opgebouwd behouden blijft. Daarom zou circa 10% van de subsidiegelden die in het nieuwe multidisciplinaire richtlijnenprogramma worden ondergebracht, bestemd moeten zijn voor methodiekontwikkeling. Voor alle richtlijnen geldt dat deze de principes van evidence-based richtlijnontwikkeling zouden moeten volgen en volgens landelijk vastgestelde normen dienen te worden ontwikkeld. Hiervoor heeft de Regieraad het advies *Richtlijn voor richtlijnen* uitgebracht.

Naast aandacht voor samenhang in en methodiek van richtlijnontwikkeling dient sturing plaats te vinden op het gehele traject van richtlijnen. Dit houdt in dat de ontwikkeling van een richtlijn in een bredere cyclus wordt geplaatst, waarbij ontwikkeling, invoering en evaluatie hand in hand gaan. Met een dergelijke programmatische, integrale aanpak zullen richtlijntrajecten naar verwachting niet alleen effectiever en efficiënter zijn, maar zal de zorg mogelijk ook goedkoper en veiliger worden.

Aanbevelingen

- **Samenhang** – De Regieraad pleit voor een samenhangende aanpak, waarbij de ontwikkeling van een richtlijn hand in hand gaat met invoering en evaluatie. Dit impliceert meer samenwerking en coördinatie tussen betrokken partijen dan nu het geval is.
- **Afstemming** – Er moet beter gestuurd worden op afstemming tussen richtlijnen onderling voor hetzelfde onderwerp en afstemming met andere kwaliteitsinstrumenten zoals zorgstandaarden, indicatoren, visitatie en scholing.
- **Kwaliteitscyclus voedt kenniscyclus** – De kwaliteitscyclus voedt de kenniscyclus en vice versa. Om dit te realiseren dienen middelen beschikbaar gesteld te worden, zodat onderzoek, richtlijnontwikkeling en opleiding beter op elkaar aansluiten.
- **Prioritering van onderwerpen** – Het verdient aanbeveling om de prioritering van de multidisciplinaire richtlijnen in Nederland meer centraal aan te sturen, waarbij alle betrokken partijen inbreng hebben. De ‘top 100’ van de Regieraad is een eerste aanzet hiertoe. Aansluitend op de prioritering pleit de Regieraad voor landelijke programmering waarbij cure, langdurige zorg en preventie zijn samengevoegd.
- **Professionalisering** – Zoals gebleken uit de voorlopige evaluatie van het KKCZ-programma en zoals ook is benadrukt door de werkgroep Richtlijn voor richtlijnen, zijn de competenties van richtlijnmakers van groot belang voor het slagen van een richtlijntraject. Naast klinisch-inhoudelijke expertise is kennis vereist op het gebied van groepsprocesbegeleiding, systematisch literatuuronderzoek (zoeken, selecteren, beoordelen en samenvatten van literatuur), klinische epidemiologie, patiënt- en cliëntparticipatie, schrijven en redigeren van teksten, ontwikkeling van indicatoren, en implementatie van richtlijnen. De Regieraad pleit voor een postacademische masteropleiding Richtlijnontwikkeling. Deze zou in samenwerking met buitenlandse instituten kunnen worden opgezet.
- **Eisen aan richtlijnontwikkeling** – Het ontwikkelen van een richtlijn volgt een vast stramien. Daar kunnen eisen aan worden gesteld met specifieke aandacht voor doelmatigheid, medische technologie en veiligheid, maatschappelijk functioneren en implementatie. Die eisen zouden in de ogen van de Regieraad voorwaardelijke aspecten moeten zijn bij het toekennen van projectgelden, zoals ook het volgen van de *Richtlijn voor richtlijnen* als voorwaarde geformuleerd zou kunnen worden. De Regieraad doet een dringend beroep op andere landelijke richtlijnmakers, zoals van de Orde van Medisch Specialisten (en wetenschappelijke verenigingen), NHG en LEVV zich hieraan te conformeren.
- **Implementatie** – Gezien de vele belemmeringen bij de invoer en naleving van richtlijnen op het gebied van infrastructuur en financiering, dient dit veel beter geadresseerd te worden. De Regieraad werkt dit nog verder uit.

- **Structurele financiering** – De Regieraad is voorstander van structurele financiering voor een landelijk richtlijnenprogramma doch niet via vaste financiële ondersteuning van instituten. De financiering wordt vooral bepaald door de prioritering in onderwerpen. Aandachtspunt hierbij is het huidige verschil in beschikbaarheid van middelen bij de diverse beroepsgroepen en de draagkracht voor de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van richtlijnen.
- **Overheid** – Middelen die de overheid voor de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van richtlijnen ter beschikking stelt, kunnen het beste programmatisch worden uitgezet. Dat geldt ook voor onderzoek naar nieuwe methoden van richtlijnontwikkeling.
- **Patiënten/cliënten** – Het is van belang dat patiënten/cliënten betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling, implementatie en evaluatie. De opgebouwde knowhow bij patiëntenbewegingen mag niet verloren gaan en dient verder uitgebouwd te worden. Structurele aandacht voor de patiëntenproducten die zijn afgeleid van een richtlijn kan de implementatie van een richtlijn bevorderen. Patiëntenorganisaties zouden hierin mede gefaciliteerd moeten worden.
- **I(CT) en e-health** – De mogelijkheden van I(C)T en e-health zouden verder verkend en ingezet moeten worden bij richtlijnontwikkeling, implementatie en evaluatie. Ook met het oog op het toekomstige arbeidstekort in de zorg. Hierbij dienen ontwikkelingen als (tele)domotica meegenomen te worden net als het trainen en scholen van zorgprofessionals via e-modules. De mogelijkheden hiervan voor patiënten/cliënten en hun naasten dienen eveneens verder verkend te worden.
- **Preventie** – Richtlijnen op het gebied van preventie zouden veel vaker dan nu het geval is deel moeten uitmaken van de cure- en care-richtlijnen. De Regieraad is van mening dat voor de openbare gezondheidszorg gelijke spelregels zouden moeten gelden aan kwaliteit, doelmatigheid en veiligheid. De beschikbare kennis en ervaring op het terrein van de gezondheidsbescherming zou meer geïncorporeerd moeten worden in richtlijnen ten behoeve van het veiligheidsbeleid in de gezondheidszorg.
- **Care en langdurige zorg** – De achterstand in de care op het gebied van richtlijnontwikkeling ten opzichte van de cure en de preventie verdient extra aandacht. Daarbij moet ook gedacht worden aan praktische vertalingen van richtlijnen en protocollen, specifiek voor diverse doelgroepen (inclusief cliënten, vrijwilligers en mantelzorgers). Richtlijnen dienen een vaste plaats te krijgen in opleidingen, bij- en nascholing. Niet alleen moet worden geleerd welke richtlijnen gehanteerd moeten worden, maar vooral ook hoe die kunnen worden ingepast in instrumenten als leefplan of ondersteuningsplan.

- **Multimorbiditeit** – Speciale aandacht behoeven richtlijnen gericht op het omgaan met multimorbiditeit. Hiermee wordt recht gedaan aan het perspectief van patiënten/cliënten en hun naasten bij chronische aandoeningen. Bij richtlijnen moet meer aandacht komen voor diversiteit, dat wil zeggen dat er in richtlijnen meer rekening wordt gehouden met leeftijd, geslacht, etniciteit en andere individuele persoonskenmerken en persoonsvoorkeuren.
- **Doelmatigheid en veiligheid** – Er dient meer aandacht te worden besteed aan aspecten van doelmatigheid en veiligheid in richtlijnen. De Regieraad werkt de invulling van deze thema's nog verder uit.

Lijst met afkortingen

ACT – Assertive Community Treatment
ADAPTE – International Guideline Adaptation Collaboration
AMC – Academisch Medisch Centrum
AGREE – Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Europe
AO – administratieve organisatie
ÄZQ – Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
BTN – Branchebelang Thuiszorg Nederland
CBO – Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
CG-raad – Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CIZ – Centra Indicatiestelling Zorg
CKZ – Centrum Klantervaring Zorg
COPD – obstructive pulmonary disease (chronisch obstructieve longziekte)
CQ-index – consumer quality index
CSO – Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties
CTI – Critical Time Intervention
CVZ – College voor Zorgverzekeringen
DBC – Diagnosebehandelcombinatie
DCC – Dutch Cochrane Center
DIS – DBC InformatieSysteem
DNCE – Dutch Network for Clinical Excellence
EBM – evidence-based medicine
EBRO – evidence-based richtlijnontwikkeling
EPD – elektronisch patiëntendossier
FACT – Flexible Assertive Community Treatment
GGZ – geestelijke gezondheidszorg
G-I-N – Guidelines International Network
GR – Gezondheidsraad
GRADE – Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HACCP – Hazard Analysis and Critical Control Point
HAS – Haute Autorité Santé
HKZ – Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
HTA – health technology assessment
iBMG – Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
IC – Intensive Care
I(C)T – Informatie- (en communicatie)technologie
IGZ – Inspectie voor de Gezondheidszorg
IQ healthcare – Scientific Institute for Quality of Healthcare
IQWiG – Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
JGZ – jeugdgezondheidszorg
KCE – Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
KKCZ– Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg
KNGF – Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMG – Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst
KNMP – Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
KRIE – Kwaliteit Richtlijnontwikkeling, Invoering en Evaluatie

LEVV – Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging
LFB – Landelijke Federatie Belangenverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking
LISV – Landelijk Instituut Sociale Verzekering
LOC – landelijke cliëntenorganisatie in zorg en welzijn
LUMC – Leids Universitair Medisch Centrum
LVG – Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn
MTA – Medical Technology Assessment
NABON – NAtionaal Borstkanker Overleg Nederland
NEN – NEderlandse Norm
NHG – Nederlands Huisartsen Genootschap
NHS – National Health Service
NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence
NIGZ – Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
NIVEL – Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg
NPCF – Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVAB – Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVH – Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
NVKF – Nederlandse Vereniging voor Klinische fysica
NVKC – Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie
NVTAG – Nederlandse Vereniging voor Technology Assessment in de Gezondheidszorg
NVVG – Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde
NVZ – Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NVZA – Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers
NZA – Nederlandse Zorgautoriteit
OGGZ – openbare geestelijke gezondheidszorg
Orde – Orde van Medisch Specialisten
PDA – personal digital assistant
RAC – Richtlijn Advies Commissie
RCT – randomised controlled trial
RIVM – Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
ROM – routine outcome monitoring
SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SKMS – Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
STING – Stichting beroepsvereniging werknemers in gezinsverzorging en thuiszorg
SZW – Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
TNO – Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
UMC – Universitair Medisch Centrum
UWV – Uitvoeringsinstituut werknemersverzekeringen
VGN – Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
V&VN – Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Verenso – Vereniging van Specialisten in Ouderengeneeskunde
VG – Verstandelijk gehandicapten
VGN – Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VIKC – Vereniging voor Integrale Kankercentra
VSN – Vereniging Spierziekten Nederland
VVT – Verpleging Verzorging Thuis

VWS – (Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WIBAZ – Werkgroep Instrumentatie Beheer Academische Ziekenhuizen
WIP – Werkgroep Preventie Infectie
WTG – Wet Tarieven Gezondheidszorg
ZiZo – Zichtbare Zorg
ZN – Zorgverzekeraars Nederland
ZonMw – Nederlandse Organisatie voor Gezondheidsonderzoek en Zorginnovatie
ZZP – zorgzwaartepakket

Inleiding

Deze nota *Een visie op richtlijnontwikkeling in Nederland* beschrijft de ontstaanswijze en de huidige situatie van richtlijnontwikkeling in Nederland en geeft de visie van de Regieraad Kwaliteit van Zorg op de toekomst. Deze visie beslaat slechts een deel van het terrein waarop de Regieraad opereert.

Wat betreft inhoud, prioritering en aanpak van de richtlijnontwikkeling heeft de Regieraad het afgelopen jaar uitgebreid overleg gevoerd met het veld. Uit deze overleggen is dan ook geput voor deze nota. Dit overleg met het veld zal blijven plaatsvinden, zodat de raad duidelijk op het netvlies heeft wat de verschillende zienswijzen, wensen en behoeften van de veldpartijen zijn en op welke wijze uitvoering gegeven kan worden aan genoemde oplossingsrichtingen.

Dit visiedocument geeft weer welke betekenis en functie richtlijnen hebben in de gezondheidszorg, welke rol deze vervullen in het kwaliteitsbeleid van de zorg en op welke wijze richtlijnen deze rol kunnen blijven vervullen. De visie geeft daarbij aan hoe de richtlijnen volgens de Regieraad het beste kunnen worden onderhouden en gefinancierd.

Wat doet de Regieraad?

De Regieraad brengt de knelpunten in beeld rond richtlijnontwikkeling, adviseert organisaties die zich daarmee bezighouden, stelt ondoelmatigheid en onveiligheid aan de orde en initieert en stimuleert naar aanleiding daarvan activiteiten in de zorg. Dat zijn trajecten die verder reiken dan louter richtlijnontwikkeling, maar die daar wel aan raken, zoals het vertalen van richtlijnen naar DBC's, zorgstandaarden, ZZP's en andere bekostigingsmodellen, het in kaart brengen van patiëntervaringen, het incorporeren daarvan in richtlijnen en normen voor goede zorg en meer algemeen het leggen van verbindingen tussen partijen en het induceren van mentaliteits- en gedragsveranderingen. Deze veranderingen komen vaak moeizaam tot stand door allerlei belemmerende factoren bij zowel zorgverlener en patiënt als organisatie en systeem. Het analyseren van belemmerende factoren en het herontwerpen van zorgprocessen om deze te verbeteren, vormen vaste onderdelen van succesvolle implementatiestrategieën. Dit vergt psychosociale, economische, juridische en antropologische kennis en inbreng. De Regieraad wil dus meer doen dan louter naar richtlijnen kijken, maar deze nota gaat daar niet over en beperkt zich tot het richtlijndomein.

Welke richtlijnen bedoelt de Regieraad?

De term richtlijn kent een brede toepassing, en niet alleen in de gezondheidszorg. De Regieraad richt zich op richtlijnen in de gezondheidszorg. Er zijn in principe twee soorten richtlijnen. Ten eerste voorwaardenscheppende richtlijnen, waarvoor de verantwoordelijkheid primair bij het bestuur van een instelling ligt, en ten tweede professionele ofwel zorginhoudelijke richtlijnen waarvoor de verantwoordelijkheid primair bij de beroepsbeoefenaar ligt.

Dit onderscheid is scherp te stellen. De richtlijnen die de laatste tien tot dertig jaar zijn ontwikkeld hanteren de inhoud van zorg meestal als vertrekpunt, maar gaandeweg is de invulling ervan breder geworden. Dit heeft ook te maken met de wens om richtlijnen beter te laten aansluiten op de organisatie van de zorg, zeker waar het multidisciplinaire richtlijnen betreft die een keten of netwerk van zorg omvatten.

Onduidelijk is welk soort richtlijn het meest geschikt is om aan de wensen en eisen van alle gebruikers tegemoet te komen, dus niet alleen die van zorgprofessionals en zorggebruikers. Richtlijnen houden over het algemeen meer in dan de beschrijving van optimale medische zorg in de diverse subgroepen. Vaak beschrijven ze ook hoe door gebruikers van de richtlijn kan worden geanticipeerd op de consequenties (organisatie, competenties, apparatuur, en dergelijke). Zo zijn er tegenwoordig ook ketenrichtlijnen met diverse organisatorische aspecten, die gaan over de inrichting van het werk, de overdracht, de taakverdeling en verantwoordelijkheden. Die richtlijnen zijn vaak complex voor wat betreft de samenwerking en de uitvoering en overstijgen het domein van de beroepsgroepen. De mate waarin richtlijnen hieraan aandacht besteden wisselt sterk, waardoor het moeilijk is aan te geven welke richtlijnen 'puur' zorginhoudelijk zijn en welke verder reiken.

Wat bedoelt de Regieraad met richtlijnontwikkeling?

Het denken over richtlijnen beperkt zich vaak tot de inhoudelijke ontwikkeling en het onderhoud van een richtlijn, ofwel tot het opstellen van een state of the art richtlijn met de beschikbare kennis. Daar waar in dit stuk over richtlijnontwikkeling wordt gesproken wordt vaak ook richtlijnonderhoud bedoeld. Op plaatsen waar dit verwarrend is, wordt het expliciet vermeld.

De Regieraad merkt op dat het opstellen van richtlijnen geen doel op zich is. Een richtlijn is altijd een instrument om een hoger doel te bereiken, het bewerkstelligen van een betere patiëntenzorg. De ontwikkeling van een richtlijn omvat een cyclisch proces waarbij ontwikkeling, invoering en evaluatie hand in hand gaan.

Welk doel dient deze visie?

De Regieraad hoopt er met deze nota toe bij te dragen dat de verschillende actoren de richtlijnontwikkeling en bijbehorende richtlijnprogramma's en -trajecten beter op elkaar afstemmen, dat er meer eenduidigheid komt over wat met richtlijnen wordt beoogd en dat ze beter worden toegepast en geëvalueerd in de praktijk.

Wat is het probleem in Nederland?

Richtlijnen vormen in de Nederlandse gezondheidszorg een van de hoekstenen van het kwaliteitsbeleid. De meeste beroepsgroepen ontwikkelen richtlijnen, al dan niet binnen een samenhangend richtlijnprogramma. Dat is een mooie ontwikkeling, waarvan de keerzijde is dat de huidige praktijk van richtlijnontwikkeling en -implementatie door de vele verenigingen en instituten die zich hiermee bezighouden te veel een lappendeken is geworden. Dit geldt vooral voor de inhoud, kwaliteit, procesbewaking en financiering van richtlijnontwikkeling (Goudswaard e.a., 2010). De zorgsector is zeer divers en complex waardoor het veld onvoldoende in staat is richtlijnactiviteiten onderling op elkaar af te stemmen. Er zijn weliswaar veel terreinen waar dit wel gebeurt of is gebeurd, maar ook veel waarbij dit niet of onvoldoende is gelukt. Zo blijkt uit de veldraadpleging (Burgers, 2009) onder andere dat:

- er geen goede organisatie-infrastructuur bestaat om methodieken voor de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen op te stellen en te onderhouden,
- het onderhoud van richtlijnen nog niet goed geregeld is,
- meer coördinatie en centrale aansturing gewenst is,

- de financieringsbronnen de afgelopen jaren te vaak zijn gewijzigd waardoor er geen stabiele geldstromen zijn.

De Regieraad constateert dat het ontbreekt aan coherente samenhang in richtlijnontwikkeling en dat er behoefte bestaat aan gecoördineerde en structurele financiering.

Leeswijzer

Deze nota bestaat uit zes hoofdstukken. Hoofdstuk 1 en 2 geven respectievelijk een overzicht van het verleden en beschrijven de stand van zaken rond richtlijnontwikkeling. In hoofdstuk 4 en 5 komen de implementatie en financiering van richtlijnen aan de orde. Deze hoofdstukken dienen vooral als achtergrondinformatie voor hoofdstuk 5 en 6, waarin de Regieraad de knelpunten in de richtlijnontwikkeling en -implementatie op een rij zet en de toekomst voor de richtlijnontwikkeling in Nederland schetst, inclusief aanbevelingen. De aanbevelingen vindt u deels terug in de samenvatting.

1 Richtlijnontwikkeling in het verleden

Dit hoofdstuk beschrijft het ontstaan van de richtlijnontwikkeling in Nederland tot aan het heden. Hierbij komen onder meer de richtlijnontwikkeling, de introductie van EBM en de betrokken actoren van de afgelopen vijftientig jaar aan de orde.

1.1 Van de Oudheid tot nu

Het concept richtlijnen is niet iets van de laatste decennia, maar bestaat al veel langer. Zolang artsen behandelingen hebben toegepast zijn er codes opgesteld waaraan zij geacht werden zich te houden. De oudste bronnen, de Babylonische Codex Hamurabi uit circa 1700 voor Christus en de Egyptische Smith-papyrus uit 1600 voor Christus, bevatten reeds voorschriften die in de huidige handboeken chirurgie niet zouden misstaan. De geschriften van Hippocrates en die van andere coryfeeën uit het verleden zoals Sydenham, Boerhaave en Osler, hadden vaak een sterk prescriptief karakter dat mede te danken was aan de status die zij binnen de beroepsgroep hadden. Zo zijn er altijd wel handelingsinstructies geweest die de vertaalslag vormden van onderzoekresultaten en praktijkinzichten. Deze stonden echter in leerboeken van vooraanstaande artsen en waren niet officieel als richtlijn gecodificeerd.

1.2 Het ontstaan van de richtlijnontwikkeling in Nederland

In Nederland bestaat een lange traditie op het gebied van richtlijnontwikkeling. Vanaf het begin van de twintigste eeuw bracht de Gezondheidsraad (GR) de eerste landelijke behandel- en gedragsvoorschriften uit op het terrein van de infectieziektebestrijding. Later verschenen rapporten en adviezen van onder andere KNMG en IGZ waarin stond hoe zorgprofessionals in bepaalde situaties dienden te handelen. Een aantal van deze aanbevelingen betrof vooral gedragsregels en het handelen rondom ethische kwesties, zoals het beroepsgeheim en het verstrekken van inlichtingen aan derden. In de jaren zeventig van de vorige eeuw werden deze adviezen meer medisch-inhoudelijk. Op dat moment ontstond met het oog op de professionalisering en verbetering van het kwaliteitsbeleid van de zorg bij de medisch-specialistische wetenschappelijke verenigingen een toenemende behoefte aan toetsing en klinische richtlijnen. Dit resulteerde in de oprichting van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (toen nog Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing geheten) en de ontwikkeling van landelijke consensusrichtlijnen voor medisch specialisten.

In 1987 begon het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) als een van de eerste wetenschappelijke verenigingen met de ontwikkeling van richtlijnen, genaamd NHG-Standaarden. Daarna zijn ook de medisch-specialistische verenigingen begonnen met een eigen richtlijnbeleid. De eerste verenigingen waren de urologen en de gynaecologen. Later volgden andere beroepsgroepen, niet alleen die van verpleeghuisartsen en bedrijfsartsen, maar ook die van paramedici, verpleegkundigen en verzorgenden.

Introductie EBM in richtlijnen

Met de introductie van de evidence-based medicine en de oprichting van de Cochrane Collaboration in 1992, kwam in richtlijnen steeds meer de nadruk te liggen op systematisch literatuuronderzoek en explicitering van het wetenschappelijke bewijs. Van expert-based en consensus-based richtlijn, werden richtlijnen meer evidence-based. Evidence-based

medicine (EBM) staat voor geneeskunde die zoveel mogelijk is gebaseerd op nauwgezet en verstandig gebruik van het beste voorhanden bewijs, afkomstig uit systematisch klinisch wetenschappelijk onderzoek, bij het nemen van beslissingen in de zorg voor individuele patiënten. Dit betekent dat de richtlijn gebaseerd is op evidence, professionele expertise en verwachtingen van patiënten/cliënten. Als uitvloeisel hiervan werd in 2000 het begrip evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO) geïntroduceerd. In het kort komt dit erop neer dat richtlijnen zo veel mogelijk gebaseerd moeten zijn op de hoogste graad van beschikbaar bewijsmateriaal waarnaar systematisch is gezocht en dat is gewaardeerd volgens de principes van evidence-based medicine. Deze basisgedachte van richtlijnen wordt nationaal en internationaal gedeeld in respectievelijk het EBRO-platform (zie paragraaf 1.5.1) en het Guideline International Network (G-I-N) en is onverminderd dezelfde gebleven.

Richtlijninstututen

Veel richtlijnen zijn in de afgelopen 25 jaar tot stand gekomen met ondersteuning van richtlijninstututen en expertisecentra. Vaak namen zij zelf het initiatief voor de richtlijnontwikkeling. Zo startte het Trimbos-instituut een ambitieus multidisciplinair richtlijnprogramma voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Een ander voorbeeld zijn de VIKC die gingen samenwerken met het CBO bij de ontwikkeling van multidisciplinaire, evidence-based richtlijnen voor de oncologie. De partijen in de jeugdgezondheidszorg werken met TNO samen voor de ontwikkeling, invoering en evaluatie van de richtlijnen. De verbreding van het terrein van de richtlijnontwikkeling naar andere instututen dan het CBO heeft ook geleid tot verbreding van onderwerpen. Wat hierbij de kip of het ei was, is niet relevant. Duidelijk is wel dat de richtlijnontwikkeling gezien in historisch perspectief begonnen is bij relatief simpele behandelingsprocessen, waarbij oorzaak, behandeling en genezing dicht bij elkaar lagen. Naarmate de richtlijnen zich verder ontwikkelden werden de onderwerpen ervan groter en complexer. Hoe verder weg de effecten van de interventie kwamen te staan, hoe later de richtlijnontwikkeling tot stand kwam.

1.3 Richtlijnen als onderdeel van professioneel kwaliteitsbeleid

Door te beschrijven wat verantwoorde zorg is dragen richtlijnen in belangrijke mate aan bij aan het kwaliteitsbeleid van professionals. In het verlengde daarvan hebben de wetenschappelijke en beroepsverenigingen instrumenten ontwikkeld die de kwaliteit van het handelen van individuele zorgverleners meten en inzichtelijk maken, zoals prestatie-indicatoren, jaarverslagen, complicatieregistratie en benchmark- en audit-gegevens. Hiermee hebben deze instrumenten verder invulling gegeven aan zorgvuldig zorgverlenerschap en professioneel kwaliteitsbeleid. Richtlijnen gelden als een hoeksteen van het kwaliteitsbeleid en zijn ook als zodanig ingezet. Daarnaast wordt richtlijnontwikkeling binnen de beroepsgroepen gezien als een belangrijk onderdeel van professionalisering, waartoe ook profilering en emancipatie van het vakgebied behoren. Binnen bepaalde beroepsgroepen heeft dat ook zo gewerkt, bij andere was er van tijd tot tijd ook weerstand, onder andere gevoed door de angst voor jurisidering en 'kookboekgeneeskunde'. Deze angst hing veelal samen met de interpretatie die aan richtlijnen wordt gegeven, namelijk dat ze altijd gevolgd moeten worden en dat men bij afwijken daarvan in de problemen komt. Er is inmiddels veel documentatie die duidelijk maakt dat dit genuanceerder ligt. De aanbevelingen in de richtlijn zijn gewoonlijk gebaseerd op groepen en niet op de individuele patiënt met unieke wensen, behoeften en kenmerken

zoals comorbiditeit. Dit betekent dat in bepaalde gevallen zelfs afgeweken moet worden van de richtlijn (Koerselman 2008). De kookboekdiscussie is dan ook verstomd, maar juridisering van het medisch handelen wordt door veel zorgverleners nog altijd als bedreigend gezien.

1.4 Richtlijnen als stuurmiddel vanuit de overheid

Midden jaren tachtig begon de overheid zich steeds meer zorgen te maken over de te verwachten stijging van de zorgvraag. Kostenbeheersing van de zorg werd daarom een belangrijke politieke doelstelling. Er ontstond behoefte aan expliciete en objectieve criteria voor keuzen over de inhoud en omvang van het gezondheidszorgpakket. Dit resulteerde onder andere in een voorstel om een voor iedereen verplichte basisverzekering in te stellen (Commissie Dekker, 1987). De Commissie Dunning werkte die gedachte verder uit in het rapport *Kiezen en delen* (1991); het bekende trechtermodel met een zeeffunctie. Op de 'trechter van Dunning' kwam veel kritiek. De tijd was er nog niet rijp voor. Het advies *Medisch handelen op een tweesprong* (1991) van de Gezondheidsraad borduurde hier wel op voort. Hierin werd de medische beroepsgroep gestimuleerd 'kaf en koren' in de zorg te scheiden en te streven naar 'gepaste zorg', onder meer door de ontwikkeling van richtlijnen, waarbij ook patiëntenorganisaties en verzekeraars betrokken zouden moeten worden.

Doelmatigheid

Een ander initiatief dat hierop inhaakt is de opdracht die minister Borst gaf in het kader van het programma 'Gepast Gebruik' in de jaren negentig. Zij kende subsidies toe aan richtlijninstellingen voor medical/health technology assessment (MTA/HTA) en doelmatigheid. Hiermee gaf zij een aanzet om evidence-based richtlijnen te ontwikkelen die niet alleen rekening hielden met de kwaliteit, maar ook met de doelmatigheid van de zorg, de implementatie, en de wensen van patiënten/cliënten en consumenten.

In het door VWS gesubsidieerde project 'Passende medische zorg' voerde de KNMG een nadere verkenning uit naar de mogelijkheid doelmatigheidsaspecten te incorporeren in richtlijnen. Een belangrijke uitkomst van deze verkenning bij de aandoeningen depressie en angina pectoris was, dat gegevens over de medische praktijk van alledag veel zwaarder zouden moeten meewegen bij het maken van keuzen in de zorg dan tot dan toe gebruikelijk was. De aandacht voor doelmatigheid in richtlijnen is sindsdien toegenomen.

1.5 Actoren in de afgelopen 25 jaar

Bij de ontwikkeling, implementatie en het onderhoud van richtlijnen zijn veel partijen betrokken. Voor een deel zijn deze actoren sectorspecifiek, maar door het multidisciplinaire karakter van de zorg bestaat er ook overlap tussen de actoren.

1.5.1 Actoren en ontwikkelingen in de cure

Naast de hierboven genoemde beroepsverenigingen van huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, paramedici, bedrijfsartsen en dergelijke, hebben ook de richtlijninstellingen altijd een belangrijke rol gespeeld bij de ontwikkeling van richtlijnen.

In de cure is dat van oudsher het CBO. Later hebben zich daar organisaties als het NHG, het Trimbos-instituut, de VIKC, de KNGF, het LEVV, de Orde, de NVAB en het Cochrane-instituut aan toegevoegd. Het spectrum is daarmee ook breder geworden dan alleen curatieve zorg, maar daarover meer in de volgende paragrafen.

Er zijn en worden verschillende pogingen ondernomen om met elkaar goede afspraken te maken over de wijze van richtlijnontwikkeling en de onderlinge afstemming. Die initiatieven zijn hieronder chronologisch samengevat.

Cochrane-overleg

Op initiatief van het CBO en het Dutch Cochrane Center werd in 1997 het Cochrane-overleg in het leven geroepen. Dit overleg had als doel de methodiek van richtlijnontwikkeling, zoals het systematisch zoeken en beoordelen van literatuur, te verbeteren. Deelnemende organisaties waren aanvankelijk het CBO, het Dutch Cochrane Center en het NHG. Later namen tal van andere organisaties deel. Het overleg vormde een geschikt platform voor het uitwisselen van ervaringen en daarnaast heeft het een handleiding voor leden van richtlijnwerkgroepen ontwikkeld en diverse formulieren voor de beoordeling van de kwaliteit van medisch-wetenschappelijke literatuur (www.cochrane.nl).

AGREE

Een belangrijke stap in de richtlijnontwikkeling was de introductie van het AGREE-instrument (2001); AGREE staat voor Appraisal of Guidelines Research and Evaluation Europe. Het AGREE-instrument is een internationaal gevalideerd instrument voor de beoordeling van kwaliteit van richtlijnen. Dit instrument is ontwikkeld door een internationaal samenwerkingsverband van onderzoekers uit dertien landen. Het wordt niet alleen gebruikt om de kwaliteit van richtlijnen te beoordelen, maar ook als checklist bij de ontwikkeling. In 2002 verscheen een Nederlandse vertaling die ruim is verspreid en nog steeds navolging vindt. Onlangs is een nieuwe versie verschenen; AGREE II.

EBRO-platform

Vanaf 2001 werd het Cochrane-overleg gefinancierd vanuit het EBRO-programma van de Orde en werd het overleg omgedoopt in het EBRO-platform. De deelnemers vertegenwoordigen een breed spectrum van de zorg; niet alleen beroeps- en wetenschappelijke verenigingen uit de cure, care en preventie nemen deel maar ook organisaties als CVZ. Het EBRO-platform buigt zich vooral over de methodiek en biedt mogelijkheden tot een meer herkenbare landelijke kennisinfrastructuur op het gebied van richtlijnontwikkeling. Dit platform voorziet verder in de behoefte aan informatie-uitwisseling en het leren van elkaars ervaringen. Naast regelmatige bijeenkomsten wordt er jaarlijks een symposium georganiseerd met onderwerpen als patiënt/cliëntparticipatie, adaptatie van richtlijnen en de invloed van de farmaceutische industrie. Er is nog geen sprake van een geformaliseerde samenwerking, maar die intentie is er nog steeds.

DNCE

Het Dutch Network for Clinical Excellence (DNCE) werd in 2006 opgericht als samenwerkingsverband van de Orde, het NHG en het LEVV. Doel van het DNCE was om kennis en ervaring uit te wisselen over ontwikkeling en gebruik van instrumenten die de kwaliteit en transparantie in de patiëntenzorg bevorderen. Het DNCE is niet van de grond gekomen omdat er geen financiering voor gevonden werd.

Richtlijnconsortium

Bij de start van het KKCZ-programma van ZonMw werd in 2006 het Richtlijnconsortium opgericht. Tot de deelnemers behoorden CBO, Orde, Trimbos-instituut, KWAZO (thans IQ healthcare), NHG, V&VN, LEVV, KNGF, NVTAG, VIKC, NVAB en NPCF. De consortiumleden maakten afspraken over de manier waarop zij richtlijnprojecten gezamenlijk zouden indienen en uitvoeren bij het programma KKCZ. Er werden pogingen ondernomen om te komen tot meer uniformiteit wat betreft onderwerpkeuze, format van richtlijnen, autorisatieprocedure en onderhoud van richtlijnen. Ook dit initiatief is met het aflopen van het KKCZ-programma geëindigd.

NPCF en patiëntenverenigingen

Speciale vermelding verdient de NPCF. Vanaf 2000 hebben de NPCF en een aantal categorale patiëntenorganisaties initiatieven genomen om patiëntenparticipatie in richtlijnen vorm te geven. Dit gebeurde daarvoor ook wel, maar dat ging dan meestal uit van beroepsverenigingen. De eerste richtlijn vanuit patiëntenperspectief over de ziekte van Parkinson is afgerond in 2001. Het probleem toen was de acceptatie in het veld, want hoe konden patiënten nu voorschrijven hoe hulpverleners hoorden te werken? Ook heeft de NPCF samen met vertegenwoordigers van de Borstkanker Vereniging Nederland, de Stichting Olijf en de Werkgroep Lymfoedeem geparticipeerd in verschillende richtlijntrajecten. Tot slot hebben vele categorale patiëntenorganisaties in richtlijnen actief geparticipeerd, zijn er door patiëntenorganisaties patiëntenversies ontwikkeld (bijvoorbeeld perifeer arterieel vaatlijden) en hebben patiëntenorganisaties als de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) en de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten zelf het initiatief genomen voor de ontwikkeling van richtlijnen.

1.5.2 Actoren en ontwikkelingen in de care

De care is geen homogene sector, maar bestaat uit diverse deelsectoren die ieder hun eigen historie en tradities hebben. De verpleeghuizen, die van oorsprong voortkomen uit de ziekenhuiszorg, kennen een eigen medische, para- en perimedische staf die meer vertrouwd is met richtlijnen dan de andere subsectoren in de langdurige zorg. Zo bestaat in de gehandicaptenzorg een geheel andere traditie, die een vooral psychosociaal behandelmodel kent en een agogische invalshoek heeft. Daarnaast komen de zorgverleners er voor een belangrijk deel uit deze disciplines. Verzorgingshuizen komen oorspronkelijk uit een woontraditie en hebben doorgaans geen eigen behandel disciplines. De thuiszorg kent daarentegen weer wel disciplines die in de gezondheidszorg zijn ingebed, maar ook disciplines die meer ondersteunend zijn en een maatschappelijke oriëntatie hebben. Het werken met kwaliteitssystemen, richtlijnen, indicatoren, normen en evidence-based richtlijnen heeft dan ook van oudsher een andere plaats en inbedding in deze verschillende care-settings.

Kwaliteit van leven

In de care zijn de belangrijkste koepels en instituten V&VN, LEVV, STING, Trimbos-instituut, Vilans, ActiZ, Verenso, VGN, GGZ Nederland en BTN (voor de thuiszorg). Wellicht belangrijker nog dan de historisch gegroeide invulling van de genoemde caresectoren – verpleeghuiszorg, gehandicaptenzorg en thuiszorg – is de notie dat de achterliggende zorgconcepten en zorgvisies er anders zijn dan in de cure en ook onderling verschillen. Zo zijn de zorg en ondersteuning vaak niet primair op behandeling gericht, maar op de kwaliteit van leven, de relatie cliënt-zorgverlener en de maatschappelijke participatie.

Deze levensdomeinen hebben tevens hun vertaling gekregen in de kwaliteitskaders van deze sectoren. Dit betekent overigens niet dat de ontwikkeling van instrumenten en richtlijnen er altijd anders moet zijn dan in de curatieve sector, hoewel soms juist weer wel. Ook in de care heeft altijd behoefte bestaan aan ondersteunende methodieken om zo evidence-, practice- en consensus-based mogelijk te werken. De richtlijnontwikkeling in deze sector is echter achtergebleven ten opzichte van de cure en daarmee onvoldoende geïntegreerd. Dit komt onder andere door gebrek aan evidence, een lager kennisniveau en verschillen in zorginhoudelijke visie.

1.5.3 Actoren en ontwikkelingen in de preventie

Het thema preventie heeft in het verleden op veel verschillende manieren aandacht gekregen in de richtlijnontwikkeling. Allereerst is er altijd een gedifferentieerd veld van organisaties geweest die zich met preventieve taken bezighielden, zoals de infectieziektebestrijding, de gezondheidsbevordering en de jeugdgezondheidszorg. Wat betreft de richtlijnontwikkeling voor deze gebieden zijn meestal de specifieke branche-organisaties betrokken, zoals GGD-Nederland en ActiZ. En daarnaast RIVM en TNO Kwaliteit van Leven.

In tegenstelling tot de richtlijnontwikkeling in de curatie, welke zich primair richt op diagnostiek en behandeling van de individuele patiënt, heeft de gezamenlijke maatschappelijke invalshoek altijd een belangrijke rol gespeeld in de collectieve preventie. Ook is de betrokkenheid van de overheid (zowel rijk, provincie als gemeente) altijd aanzienlijk geweest.

Richtlijnen op het terrein van infectieziektebestrijding en gezondheidsbevordering zijn veelal ontwikkeld met betrokkenheid vanuit het Landelijk Centrum Infectieziektebestrijding en het Centrum Gezond Leven, beide van het RIVM. Richtlijnen op het terrein van collectieve screening (bevolkingsonderzoek) hebben meestal een uitvoerige voorgeschiedenis in de vorm van adviezen van de Gezondheidsraad en begeleidend onderzoek. Momenteel speelt de discussie rond screening op dikkedarmkanker. Voor richtlijnen voor jeugd en preventie heeft het Centrum Jeugdgezondheid een regierol.

Opvallend is dat de richtlijnontwikkeling op het terrein van de collectieve preventie in Nederland sterk verdeeld is over de diverse thema's en dat er nooit is ingezet op een centrale coördinatie van op public health georiënteerde richtlijnontwikkeling. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld Engeland en Frankrijk waar het ontwikkelen van richtlijnen op het terrein van de openbare gezondheidszorg een separaat mandaat is van organisaties zoals NICE en HAS.

2 Richtlijnontwikkeling in het heden

Dit tweede hoofdstuk beschrijft de huidige situatie van de richtlijnontwikkeling. Net als in hoofdstuk 1 komt de richtlijnontwikkeling aan de orde en de daarbij betrokken actoren. Daarnaast besteedt dit hoofdstuk aandacht aan de nieuwe functies van richtlijnen en ICT.

2.1 Nieuwe functies van richtlijnen

De laatste jaren hebben richtlijnen, zonder dat dit expliciet aan de orde is gesteld, geleidelijk meer functies gekregen dan louter een leidraad voor de besluitvorming van professionals in de zorg. Richtlijnen bevatten duidelijk omschreven kwaliteitseisen en behandeldoelen, die aan de hand van transparante proces- en uitkomstindicatoren worden getoetst. Daarnaast komt vaak de doelmatigheid van het handelen aan de orde, bij voorkeur vanuit een maatschappelijk perspectief. Deze doelmatigheid is gebaseerd op de therapeutische meerwaarde, het resultaat en de prijs van het handelen volgens de richtlijn.

Door de verschuiving van doelen worden richtlijnen behalve door professionals ook door andere partijen gebruikt, zoals door patiënten/cliënten bij het bepalen van de aanspraak op zorg. Patiënten/cliënten vinden in richtlijnen informatie over hoe optimale zorg eruitziet. Ook worden richtlijnen gebruikt voor financiering en bekostiging. CVZ gebruikt richtlijnen voor pakketadviesing en zorgverzekeraars gebruiken ze bij inkoop van zorg en contractering. Daarnaast vormen richtlijnen de basis voor indicatoren in het kader van onder andere het programma Zichtbare Zorg. IGZ gebruikt richtlijnen, zoals de *Richtlijn intensive care*, voor kwaliteitshandhavings- en veiligheidsbeleid. Het Medisch Tuchtcollege baseert zich bij uitspraken steeds meer op de vraag of artsen de richtlijn hebben gevolgd. Deze ontwikkelingen plaatsen richtlijnen in een ander perspectief.

Patiënten/cliënten

Richtlijnen bieden patiënten/cliënten de mogelijkheid na te gaan of de zorgverlener handelt volgens de maatstaven die een goede behandeling garanderen. Bovendien kunnen richtlijnen als leidraad en ondersteuning dienen in het keuzeproces, niet alleen voor patiënten/cliënten, maar ook voor de zorgprofessional.

Patiënten/cliënten zijn al sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw bij richtlijnontwikkeling betrokken. Bij de richtlijnen over hemofilie, osteogenesis imperfecta en diabetes hadden de patiëntenverenigingen toentertijd al een belangrijke stem in het eindproduct. Patiënten speelden een belangrijke rol in het opstellen en onderhouden van deze richtlijnen. Dat gold ook voor latere richtlijnen als cystic fibrosis, mamma carcinoom, hiv en Lyme-borreliose. Rol en inbreng zijn steeds groter geworden, al is nog niet duidelijk op welke wijze de inbreng het beste gewaarborgd kan worden. Patiënten/cliënten kunnen kwaliteitseisen en behandeldoelen inbrengen en daarmee hun aanspraak op zorg onderbouwen. Hetzelfde geldt voor aanspraken op een correcte claimbeoordeling op basis van de verzekeringsgeneeskundige protocollen. Binnen het KKCZ-programma zijn zelfs enkele richtlijnen door patiëntenverenigingen geïnitieerd.

Veiligheid

De wetgever verplicht de zorgverlener 'verantwoorde zorg' te bieden en heeft de normstelling in de Nederlandse gezondheidszorg grotendeels neergelegd bij de beroepsgroep zelf. Verantwoorde zorg omvat eveneens veilige zorg. Patiënt/cliënt en zorgverlener mogen tijdens het zorgproces geen onnodig risico lopen en schade dient zoveel

mogelijk gereduceerd of voorkomen te worden. Richtlijnen besteden relatief weinig aandacht aan veiligheid (Burgers, 2008) en zijn daarom slechts in beperkte mate geschikt om veiligheidsnormen aan te ontlenen. Veiligheidsnormen zijn minimumnormen op het gebied van veiligheid. Ze geven het minimale niveau van zorg aan, ofwel een harde ondergrens waarvan ten minste moet worden voldaan volgens de beroepsgroep en/of toezichthouder. Richtlijnen bevatten daarentegen vaak streefnormen. Dat zijn veelal wensen waar lang niet alle zorgverleners en zorginstellingen aan kunnen voldoen. Indien richtlijnen ingezet worden om veiligheidsnormen aan te ontlenen, vereist dit een wijziging in de ontwikkeling en inhoud van de richtlijn.

Pakketadvisering

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) brengt jaarlijks een advies uit aan de Minister van VWS over de inhoud van het wettelijk verzekerde basispakket. Het college baseert zich daarbij zoveel mogelijk op wetenschappelijk bewijs van effectiviteit, veiligheid en doelmatigheid van de interventies. Ook worden experts en belanghebbenden geraadpleegd om draagvlak te creëren voor de besluitvorming. (Recente) evidence-based richtlijnen zijn een belangrijke bron van informatie, omdat deze een weerslag zijn van zowel wetenschappelijk bewijs als meningsvorming onder de relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Als er gekozen moet worden tussen interventies met vergelijkbare effectiviteit heeft de goedkoopste optie de voorkeur, waarbij de patiënt/cliënt nog altijd een keuzerecht behoudt. Ook worden afwegingen gemaakt met betrekking tot kosteneffectiviteit, waarbij de meerwaarde van vernieuwingen wordt afgezet tegen eventuele hogere kosten. De meeste richtlijnen gaan echter niet systematisch in op de kosteneffectiviteit en doelmatigheid van interventies, waardoor ze hiervoor minder bruikbaar zijn. In het programma KKCZ is gepoogd in richtlijnen meer aandacht te besteden aan kosten. Dit is nog niet zo makkelijk gebleken; het betreft een aparte expertise, is kostbaar en gegevens hiervoor zijn schaars. Toch valt er veel voor te zeggen dat de kosten én baten van de aanbevelingen in de richtlijn doorgerekend worden; het biedt inzicht in eventuele meeropbrengsten en meerkosten van de geboden zorg.

Zorginkoop

Richtlijnen en indicatoren bevatten elementen, zogenoemde 'sleutelinterventies', die noodzakelijk zijn om een zorgproces veilig, effectief en bij voorkeur ook doelmatig te organiseren. Dit soort informatie kan worden gebruikt als handvat bij de zorginkoop door zorgverzekeraars. Bij het inkopen van zorg zal kritisch gekeken worden naar de verhouding tussen volume, prijs en kwaliteit. Bij het opstellen van richtlijnen wordt soms expliciet, maar veel vaker impliciet rekening gehouden met deze aspecten. Een voorbeeld uit de ouderenzorg: voor goede incontinentiezorg zijn meer verzorgenden nodig dan er op dit moment in de ouderenzorg werkzaam zijn. Omdat de werkgroep die deze richtlijn opstelde een aanbeveling hierover financieel onhaalbaar achtte, is er in de *Richtlijn urine-incontinentie bij ouderen* geen uitspraak over gedaan. Dit voorbeeld maakt duidelijk dat richtlijnen lang niet altijd de meeste optimale zorg beschrijven, maar vaak ook rekening houden met wat wel en niet haalbaar is in de praktijk. Over de wenselijkheid hiervan valt nog wel het een en ander op te merken, maar dat is in dit beschrijvende hoofdstuk niet op zijn plaats.

2.2 Richtlijnen als onderdeel van kwaliteitsbeleid bij beroepsgroepen

Het kwaliteitsbeleid in Nederland kent vele actoren en sturingsmechanismen. Zoals eerder beschreven vormen richtlijnen de hoeksteen van het kwaliteitsbeleid in de zorg en gezondheidszorg. De hierboven benoemde functies van richtlijnen moeten worden gezien in het kader van een allesomvattend kwaliteitsbeleid. Dit betekent dat duidelijk is wie voor welke taken en onderdelen van het kwaliteitsbeleid verantwoordelijk is, over welke instrumenten deze partijen beschikken en welke mogelijkheden de partijen hebben om te bewaken, evalueren, (bij)sturen, belonen en sanctioneren. Hieronder volgen een aantal beschrijvingen van hoe verschillende beroepsgroepen het kwaliteitsbeleid momenteel invullen.

NHG

Het NHG schrijft in zijn meerjarenbeleidplan 2006-2011: 'De NHG-standaarden zijn de motor van het kwaliteitsbeleid van huisartsen. Actualisering van NHG-standaarden vindt plaats op grond van uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek en nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. Hiermee kan evidence-based medicine volgens de laatste inzichten in de praktijk worden gerealiseerd. Alle standaarden zijn voorzien van indicatoren als instrument voor het kwaliteitsbeleid.' Soortgelijke bewoordingen zijn terug te vinden in de beleidsplannen van andere wetenschappelijke en beroepsverenigingen.

Orde van Medisch Specialisten (Orde)

Ook voor de Orde vormen de richtlijnen de kern van het kwaliteitsbeleid van de medisch specialisten. Deze maken deel uit van een samenhangend kwaliteitssysteem waarvoor draagvlak is binnen de beroepsgroep. Voor zover daarvoor door de beroepsgroep opgestelde of aanvaarde richtlijnen ter beschikking staan, neemt de medisch specialist zulke richtlijnen in beginsel als uitgangspunt. Naast richtlijnen omvat het basisinstrumentarium van de kwaliteitszorg van de Orde indicatoren, patiëntenvoorlichting, complicatieregistratie, bij- en nascholing, visitatie en de intercollegiale beoordelingen van het individueel functioneren van medisch specialisten.

Aparte vermelding verdienen de richtlijnprogramma's die in de UMC's lopen. In het AMC werden al in de jaren negentig veel richtlijnen ontwikkeld volgens de EBM-methode. Nadien is dit richtlijnprogramma gekoppeld aan de effectiviteit van medische verrichtingen. De Orde en de wetenschappelijke verenigingen beschikken sinds medio 2008 over een eigen kenniscentrum waarin kennis en ervaring rond richtlijnontwikkeling in de tweede lijn is gebundeld. Deze afdeling geeft ondersteuning aan de wetenschappelijke verenigingen bij het opzetten en uitvoeren van richtlijnontwikkelingsprojecten. Ook houdt deze afdeling zich bezig met methodiekontwikkeling.

V&VN

De richtlijnen van de verpleegkundigen en verzorgenden worden grotendeels opgesteld door het Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging (LEVV). V&VN legitimeert daarna de richtlijnen via een onafhankelijke commissie. Deze legitimatie vindt plaats aan de hand van de criteria van het AGREE-instrument.

De richtlijnontwikkeling in deze beroepsgroep komt nog onvoldoende van de grond door het ontbreken van menskracht en middelen. Met het wegvallen van de instellingssubsidie zijn V&VN en LEVV grotendeels afhankelijk van contributiegelden voor kwaliteitsbeleid en acquisitie. Alhoewel er enkele honderdduizenden verzorgenden en verpleegkundigen in

Nederland zijn, is slechts een minderheid lid van V&VN. Het beleidsplan spreekt dan ook veel meer een wens uit: 'Verpleegkundigen en verzorgenden hebben grote behoefte aan evidence-based of practice-based kennis, normering van hun beroep, ontwikkeling en implementatie van richtlijnen en bij- en nascholing. V&VN vindt dat daarom structurele middelen beschikbaar moeten komen voor kwaliteitsbevordering, bijvoorbeeld middels een meerjarig kwaliteitsfonds. Daarmee wil V&VN bereiken dat patiëntveiligheid, effectiviteit en doelmatigheid van de zorg verhoogd worden. Voor het behoud en de instroom van verpleegkundigen en verzorgenden is structurele investering in hun deskundigheid ook van groot belang.' Deze wens past ook in de academisering die deze beroepsgroep nastreeft. Echter deze beroepsgroep heeft nog een grote achterstand ten opzichte van andere beroepsgroepen, en ook ten opzichte van de eigen beroepsgroep in landen als Canada, Australië en Engeland.

Andere beroepsgroepen

Er zijn natuurlijk nog vele andere verenigingen en instanties te noemen die zich bezighouden met richtlijnen, veiligheid en doelmatig gebruik. Zo wordt er op het gebied van de medische technologie en ziekenhuisfarmacie het nodige gedaan door NVKF en WIBAZ, ook wat betreft toepassing en beheer. Ook KNMP, NVZA en NVKC verrichten veel activiteiten waar anderen vaak dankbaar gebruik van maken.

2.2.1 Langdurige zorg, richtlijnen en kwaliteitsbeleid

In de langdurige zorg is het medisch model vaak niet het uitgangspunt, constateerden we al eerder. De evidence voor het kunnen opstellen van richtlijnen ontbreekt vaak, evenals de mogelijkheden om deze evidence op te bouwen. Ook verloopt de implementatie in deze sector moeizamer dan in de cure.

Met betrekking tot de evidence: de academische capaciteit binnen de care is beperkt.

Hierdoor is er niet alleen onvoldoende wetenschappelijke kracht voor de agendering van (de noodzaak van) nieuwe richtlijnen, maar ook voor de inhoudelijke voeding van richtlijnen. Een belangrijk praktisch probleem daarbij is dat er onvoldoende deskundigen beschikbaar zijn voor de bezetting van richtlijncommissies. Er zijn maar weinig experts met een academische achtergrond in relevante disciplines beschikbaar voor multidisciplinaire richtlijncommissies.

Wat betreft de implementatie: in de cure zijn veelal hoger opgeleide professionals werkzaam (academici en HBO-ers) die zelf de vertaalslag kunnen maken naar hun eigen werk.

Bovendien zijn zij meer gewend om met standaarden of procedures te werken. In de langdurige zorg ligt dit wezenlijk anders. De professionals in deze sector hebben gemiddeld een lager opleidingsniveau en de vanzelfsprekende cultuur van eigen (verplichte) bij- en nascholing ontbreekt, zeker op de lagere niveaus.

Daarentegen is de VV&T sector sinds enige jaren bezig met het ontwikkelen en uitwerken van een kwaliteitsbeleid via het kwaliteitskader Verantwoorde Zorg. Zorgkantoren kopen zorg in op basis van de mate waarin zorgorganisaties zich committeren aan, en presteren in relatie tot deze normen, gebaseerd op via ZiZo opgestelde indicatoren. Voldoen aan kwaliteit is op die manier wel degelijk een inkoopcriterium, naast prijs.

Ook ActiZ stuurt als brancheorganisatie op het commitment van haar leden aan 'Verantwoorde Zorg'. Er is dus een eigen ontwikkeling gaande in de langdurige zorg, niet zozeer op basis van evidence-based richtlijnen, maar wel in een eigen 'normerende' zin, vanuit de zorgvisie die in deze sectoren dominant is en breed door de betrokken actoren gedeeld wordt.

Een extra aandachtspunt in de care is dat er dikwijls sprake is van een hele intensieve interactie en langdurige relatie tussen niet alleen professional en cliënt, maar ook diens naasten, mantelzorgers en/of vrijwilligers. Dit maakt dat richtlijnen goed naar de diverse disciplines, cliënten en familieleden vertaald moeten worden. Want ook deze laatste actoren zijn belangrijk. Deze relatie is tevens van invloed op de toepassing van richtlijnen, ordenende instrumenten als het zorg/leefplan en het ondersteuningsplan.

Tot slot is zeggenschap, onder meer in de vorm van shared decision-making, in deze sector erg belangrijk. Gezien het feit dat zeggenschap en keuzemogelijkheden wezenlijk zijn voor kwaliteit van leven, wordt een goed omschreven rol voor de cliënten(organisaties) node gemist. Niet alleen NPCF maar zeker ook LOC, CSO, CG-raad, platforms als VG en GGZ, en misschien ook wel LFB en LVG (cliënten zelf) kunnen een goede en zinvolle inbreng hebben bij de totstandkoming van richtlijnen en implementatie daarvan.

2.2.2 Preventie, richtlijnen en kwaliteitsbeleid

Zoals eerder aangegeven kunnen we bij richtlijnen op het terrein van preventie enerzijds denken aan richtlijnen voor universele en selectieve preventie, bijvoorbeeld infectieziekten, gezondheidsbevordering en screening. Anderzijds kunnen we denken aan richtlijnen die aandacht besteden of die zich richten op geïndiceerde en/of zorggerichte preventie. Denk hierbij aan doelgroepen met een bepaald risicoprofiel voor chronische ziekten als diabetes, vroege signalering bij depressie, de risicofactor hoge bloeddruk, en ook terugvalpreventie bij obesitas.

Universele en selectieve preventie

Bij universele en selectieve preventierichtlijnen is het duidelijk dat een groot deel van de functies genoemd in paragraaf 2.1 aan de orde is. Die functies moeten dan wel gezien worden vanuit het perspectief van de openbare gezondheidszorg. Evenals de richtlijnen voor de JGZ hebben de richtlijnen voor infectieziektebestrijding veelal een grote maatschappelijke impact en vragen daarom om een ontwikkelingswijze waarbinnen een goede afweging van medische risico's en bredere ethische en economische belangen kan plaatsvinden. Recente voorbeelden hiervan zijn de aanpak van de Mexicaanse griep en de Q-koorts. Voor screening geldt daarenboven dat de kosteneffectiviteitsoverweging een belangrijke rol speelt bij de invoering van landelijke bevolkingsonderzoeksprogramma's. Hierbij streeft men naar algemene kwaliteitseisen voor alle soorten screenings. Daarvoor lopen verschillende trajecten binnen ZonMw, het NEN-instituut en de gezondheidsfondsen. De meest bekende programma's zijn die voor borstkanker en baarmoederhalskanker. De screening van darmkanker wordt momenteel onderzocht. Daarnaast kan op basis van de feitelijke ervaring bijstelling van het programma plaatsvinden, zoals uitbreiding of inperking van de te screenen groepen.

Geïndiceerde en zorggerichte preventie

Naast richtlijnontwikkeling voor universele en selectieve preventie vormt preventie natuurlijk ook een integraal onderdeel van veel cure richtlijnen, dit betreft dan vooral geïndiceerde en zorggerichte preventie. Hiervoor bestaat in richtlijnen nog maar beperkt systematische aandacht. Een uitzondering is de samenwerkingsovereenkomst die NHG, LHV en NVAB eind 2008 hebben gesloten met gezondheidsfondsen als de Nederlandse Hartstichting, het Diabetes Fonds en de Nierstichting in het kader van vroege opsporing van

hart- en vaatziekten, diabetes en nierfalen. Het beleidsstreven van de overheid om preventie op integralere wijze onderdeel te laten zijn van de zorg in bijvoorbeeld de eerste en de tweede lijn, als deel van de zorgketen, is opgenomen in de taakopdracht van de Regieraad. Als het gaat om maatregelen op het terrein van de individuele preventie speelt kosteneffectiviteit eveneens een belangrijke rol. Net als de vraag of individuele preventie, zoals stop-met-roken en bewegingsinterventies, in alle gevallen onderdeel zou moeten zijn van een ziektekostenverzekering. Het CVZ heeft hierover de laatste jaren een aantal standpunten naar buiten gebracht en ook in de wereld van de gezondheidsfondsen en public health vindt momenteel een intensief debat plaats over de positie en financierbaarheid van preventie in de cure en care. In het verlengde hiervan zou informatie over preventie een integraal onderdeel kunnen zijn van de algemene informatie voor patiënten/cliënten.

Complexe aansturing van preventie

Degenen die werkzaam zijn in de preventie ondervinden dat deze sector vaak moet concurreren met andere gemeentelijke of provinciale voorzieningen, zoals de aanleg van sportvelden of de verlichting van wegen, als het gaat om de verdeling van financiële middelen. De gemeenten zijn weliswaar opdrachtgever, maar de aanpak en interesse voor de kwaliteit van zorg verschilt per gemeente. Zo is het beheer en onderhoud van richtlijnen en protocollen voor jeugdgezondheidszorg ondergebracht bij verschillende betrokken partijen, onder meer RIVM Centrum Jeugdgezondheid en ZonMw. Op het gebied van de infectieziektebestrijding zijn taken belegd bij het RIVM. De infectiepreventie zit bij de werkgroep infectiepreventie (WIP) waar ook het beheer en onderhoud van richtlijnen en protocollen op dit gebied is ondergebracht. Het Centrum voor Gezond Leven bij het RIVM is het orgaan dat de regie voert op het gebied van de gezondheidsbevordering.

Voor deze sectoren geldt dat van een structurele financiering geen sprake is en borging moeilijk is. Vermeldenswaardig in dit kader zijn de in 2004 gestarte Academische Werkplaatsen Publieke Gezondheid, ondergebracht bij het ZonMw-programmakader Preventie. Deze academische werkplaatsen zijn samenwerkingsverbanden tussen een GGD en een universitaire instelling. Dit programma heeft verschillende activiteiten ontplooid op het gebied van richtlijnontwikkeling en -implementatie.

Omdat het in de gezondheidsbevordering zo moeilijk is interventies af te bakenen en om duidelijke dosis-effect relaties aan te geven zoals die er wel zijn in de cure, is er veel aandacht geweest voor de kwaliteit van het werkproces. Door gezondheidsinstituut NIGZ zijn in samenwerking met andere partijen het Referentiekader Gezondheidsbevordering (RefKa) en het Preventie Effectmanagement Instrument (Preffi) ontwikkeld voor systematische kwaliteitsborging van interventies. De kwaliteit van processen, inclusief het duidelijk formuleren van indicatoren, is een belangrijk onderdeel van richtlijnontwikkeling.

2.2.3 GGZ

De geestelijke gezondheidszorg wordt hier apart genoemd. Net als de verpleging en verzorging beslaat de GGZ het brede terrein van cure, preventie én care, wat maakt dat de GGZ een bijzondere positie inneemt. De belangrijkste ontwikkelingen binnen de GGZ op het gebied van het kwaliteitsbeleid zijn: het opzetten van kwaliteitsmanagementsystemen, het

ontwikkelen en invoeren van multidisciplinaire richtlijnen en het richten op resultaten van zorg.

Kwaliteitsmanagementsystemen

De afgelopen tien tot vijftien jaar is er veel aandacht geweest voor het beheer en de borging van afspraken middels een kwaliteitsmanagementsysteem. Het belangrijkste model dat wordt gebruikt binnen de GGZ is HKZ-certificering (Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector). Certificering op basis van vooral HKZ is gemeengoed in de branche en instellingen onderscheiden zich hiermee niet meer van elkaar. Hoewel het opzetten van kwaliteitsmanagementsystemen en de hierbij behorende verbetercyclus bij veel organisaties tot verbeteringen in de bedrijfsvoering hebben geleid, lijkt er weinig effect op de resultaten van de inhoud van zorg. Het iBMG in Rotterdam onderzoekt momenteel in opdracht van ZonMw de effecten op de inhoud van de zorg door certificering. De resultaten worden in de loop van 2010 verwacht.

Een belangrijke constatering is dat organisaties aan meerdere normen tegelijkertijd moeten voldoen, zoals HKZ, Kaderregeling AO/IC, NEN 7510, HACCP, en dat deze normen bij voorkeur in één kwaliteitsmanagementsysteem of bedrijfsbeheerssysteem worden ondergebracht. En dit geldt niet alleen voor organisaties in de GGZ. Daarnaast worden ook nog nieuwe normen en regels ontwikkeld, denk hierbij aan veiligheidsmanagement, medicatieveiligheid en informatiebeveiliging. Dit vergt veel tijd en investeringen van de organisaties en medewerkers.

Richtlijnontwikkeling

Bij de richtlijnontwikkeling in de GGZ zijn vele beroepsgroepen betrokken, als ook cliënten- en familieorganisaties. De multidisciplinaire richtlijnen werden uitgebracht onder verantwoordelijkheid van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ en het Trimbos-instituut. Buiten dit programma zijn nog een aantal andere richtlijnen in ontwikkeling: problematisch gebruik van drugs, somatoforme klachten en stoornissen en suïcidaal gedrag. De *Richtlijn schizofrenie* wordt inmiddels herzien. De beschikbare richtlijnen worden door de organisaties in de GGZ vaak vertaald in eigen zorgprogramma's. Hoewel de zorgprogramma's een inhoudelijk kader schetsen waarbinnen de organisatie zijn zorg verleent, geeft dit nog veel vrijheid van handelen; voor veel behandelaars is met de introductie van de zorgprogramma's niet veel veranderd. De multidisciplinaire richtlijnen geven tevens nog steeds veel eigen ruimte tot invulling. Dat kan er bijvoorbeeld toe leiden dat in de ene organisatie chronische depressie wordt gedefinieerd vanaf zes maanden en in de andere vanaf twee jaar.

Een aantal organisaties heeft voor de wat lichtere vormen van behandeling sterk geprotocoliseerde zorg ontwikkeld op basis van de multidisciplinaire richtlijnen. Dit lijkt goed aan te sluiten bij de financiering door DBC's.

Ontwikkelingen op het gebied van het gebruik van richtlijnen zijn onder meer het toepassen van zorgpaden in plaats van zorgprogramma's. Bij een zorgpad zijn aan het inhoudelijk kader van het zorgprogramma procesmatige, logistieke en beslisondersteunende elementen toegevoegd. Het gebruik van zorgpaden bij de meer chronische vormen van zorg zoals alcohol- en drugsverslaving en dementie is breder dan de behandeling alleen. Met name begeleiding, zorg voor mantelzorgers, casemanagement en psycho-educatie spelen hier een veel belangrijker rol.

Buitenlandse programma's

Een andere ontwikkeling is dat door organisaties evidence-based programma's uit het buitenland naar Nederland worden gehaald voordat deze in de richtlijnen terechtkomen. Denk hierbij aan Assertive Community Treatment (ACT) en Critical Time Intervention (CTI). Vooral (F)ACT is goed verspreid in Nederland en heeft inmiddels een eigen keurmerk (Stichting Centrum Certificering ACT en FACT). De verzekeraars hebben dit opgepikt en (F)ACT staat inmiddels in de inkoopgids van DBC's. De verwachting is dat deze ontwikkeling verder zal doorzetten. GGZ-organisaties zullen meer gebruik gaan maken van beschikbare evidence-based programma's uit het buitenland en potentiële andere partijen zullen ook op deze mogelijkheden inspringen, denk hierbij aan farmaceutische bedrijven en producenten van apparatuur en hulpmiddelen.

Resultaatmetingen

De ervaring van het meten binnen de GGZ beperkte zich tot voor kort vooral tot het gebied van productie, verzuim en demografische gegevens van de cliënten. Met de invoering van de prestatie-indicatoren GGZ wordt de nadruk sterker gelegd op de resultaten van de processen van GGZ-organisaties. Factoren als wachttijden, cliënttevredenheid en suïcides worden gemeten en teruggekoppeld. Hoewel dit meer inzicht geeft in de bedrijfsvoering van de betrokken organisaties is er nog weinig inzicht in de resultaten van zorg.

Het gebruik van ROM (routine outcome monitoring) dicht dit gat voor een deel. Sinds enkele jaren worden vanuit het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum) structureel klachten van cliënten gemeten. Hoewel het LUMC de gegevens gestructureerd verzamelt, leveren de resultaten van de metingen voor de meeste GGZ-organisaties nog geen verandering van de inhoud van zorg op. Daarnaast zijn de beoogde doelen van de zorg niet altijd gericht op klachtvermindering, maar kan ook kwaliteit van leven, verhouding draagkracht/draaglast, of overlast voor de maatschappij maatgevend zijn.

De ontwikkeling op het gebied van resultaatmeting zal zich richten op het koppelen van de metingen aan het zorgpad. Afhankelijk van de doelen van zorg zullen andere metingen moeten worden verricht. Daarnaast zullen de financiers van zorg steeds meer inzicht willen krijgen in de resultaten van de zorg die zij financieren. Vergelijking van organisaties of regio's wordt op deze manier mogelijk.

Een laatste ontwikkeling is de koppeling tussen de resultaten van de zorg en de resultaten van de zorgorganisatie. Deze twee staan met elkaar in verband en met behulp van balanced scorecards maar ook integraal performance management krijgt de GGZ-organisatie hier steeds meer zicht op.

2.2.4 Sociale geneeskunde

De laatste sector waar dit hoofdstuk bij stilstaat is de sociale geneeskunde; hieronder vallen jeugd, bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde. Voor het onderwerp jeugd moet onderscheid worden gemaakt in jeugdgezondheidszorg en jeugdzorg.

Jeugdgezondheidszorg

De jeugdgezondheidszorg is het onderdeel van de publieke gezondheidszorg dat zich richt op de preventieve begeleiding van de groei en ontwikkeling van jeugdigen tot negentien jaar. In de eerste vier levensjaren ligt het accent vooral op lichamelijke ontwikkeling (zoals groei en

motoriek), psychische ontwikkeling (zoals angst en hechting) en cognitieve ontwikkeling (denken en taalontwikkeling). Daarna verschuift het accent naar de sociale ontwikkeling en de maatschappelijke positie van de jongere.

De richtlijnen voor de jeugdgezondheidszorg worden geautoriseerd door de Richtlijn Advies Commissie (RAC), een samenwerkingsverband van het Centrum Jeugdgezondheid, bestaande uit beroepsorganisaties, kennisinstituten en werkgeversorganisaties. Het programmaministerie voor Jeugd en Gezin heeft de regie op de implementatie van richtlijnen gelegd bij het Centrum Jeugdgezondheid. Het Centrum Jeugdgezondheid is tevens verantwoordelijk voor het uitbrengen van de richtlijnen in een herkenbaar en samenhangend format.

Praktijkinstellingen zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van richtlijnen. Welke rol de verantwoordelijke koepelorganisatie hierin neemt of krijgt, wordt per richtlijn- of implementatietraject afgesproken. De beroepsverenigingen en koepelorganisaties hebben met betrekking tot de implementatie een stimulerende en faciliterende rol naar hun achterban.

Het ZonMw-programma Richtlijnen Jeugdgezondheid ontwikkelt onder andere richtlijnen voor borstvoeding (samen met het KKCZ-programma), autisme, pre- en dysmatuuren.

Jeugdzorg

Jeugdzorg is een vorm van hulpverlening voor jongeren en hun ouders. Het gaat daarbij om hulp bij de opvoeding, pleegzorg, jeugdbescherming, jeugdreclassering en de geestelijke gezondheidszorg. Het Nederlands Jeugdinstituut heeft naar aanleiding hiervan in 2009 een programma voor richtlijnontwikkeling in de jeugdzorg voorbereid. Hierbij wordt gedacht aan onderwerpen als uithuisplaatsing, kinderen met een lichamelijke handicap of met psychiatrische problematiek, kinderen van ouders met psychiatrische problematiek of een dodelijke of chronische ziekte, kinderen uit multiprobleemgezinnen, echtscheidingsproblematiek, pleegzorg, omgaan met agressie, en jeugdzwangerschap. Een programmavoorstel voor de daadwerkelijke richtlijnontwikkeling zelf zal binnenkort door de vier beroepsverenigingen in de jeugdzorg bij het programmaministerie voor Jeugd en Gezin worden ingediend.

Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde

De NVAB publiceerde in 1999 haar eerste evidence-based richtlijn *Handelen van de bedrijfsarts bij werknemers met lage-rugklachten*. Het werd de start van een reeks richtlijnen die tot doel hebben de bedrijfsarts in het werk te ondersteunen. Het ministerie van VWS en SZW ondersteunde het richtlijnenprogramma van 2001-2006 met een subsidie. Hiermee is een grote stap voorwaarts gemaakt op het gebied van de richtlijnontwikkeling en -implementatie voor bedrijfsartsen en de verankering van de factor arbeid in multidisciplinaire (ketenzorg)richtlijnen. Dit heeft in belangrijke mate bijgedragen aan een betere wetenschappelijke onderbouwing van het handelen van bedrijfsartsen en ook aan een verdere emancipatie van de beroepsgroep. Zowel in binnen- als buitenland is grote steun en waardering verkregen voor het richtlijnbeleid van de NVAB. Vooral de richtlijnen over rugklachten en psychische problemen hebben in de beroepsgroep veel weerklank gevonden en zijn inmiddels ook beide herzien. Werk en werkomstandigheden zijn belangrijke determinanten van gezondheid. Daarom wordt in multidisciplinaire richtlijnen steeds meer aandacht besteed aan werkgerelateerde aspecten van gezondheid. Dit is een verheugende ontwikkeling waar de NVAB actief bij betrokken is.

Verzekeringsgeneeskunde

De richtlijnen in de verzekeringsgeneeskunde vormen de explicitering van de professionele standaard en staan daarmee centraal in de kwaliteitsborging. De eerste moderne verzekeringsgeneeskundige richtlijn is de Richtlijn *Medisch arbeidsongeschiktheids criterium* (1997) welke door het TICA (later LISV) was gefinancierd. Gezien het juridische karakter van de verzekeringsgeneeskunde zijn de eerste tien richtlijnen gericht op het proces van beoordeling. Deze zijn per definitie expert consensus-based. Na enige jaren stilte nam de Gezondheidsraad het initiatief om tien diagnostisch georiënteerde richtlijnen op te stellen: de verzekeringsgeneeskundige protocollen. Dit is verder opgepakt door de NVVG die er nog acht aan toevoegde, gevolgd door weer een procesrichtlijn *Participatiegedrag* uit 2010. Deze richtlijnen zijn steeds meer volgens het AGREE-model ontwikkeld. De protocollen genieten groot gezag in de uitvoering, ook al omdat ze formeel verplicht zijn gesteld en binnen UWV consequent zijn geïmplementeerd. Ook vanuit cliënten wordt aangedrongen op het toepassen ervan, wat de implementatie nog eens verstevigt. In wetenschappelijk onderzoek wordt de toepassing van de protocollen onderzocht. Het protocol Chronisch Vermoeidheidssyndroom is controversieel onder zowel cliënten als verzekeringsartsen en wordt mogelijk om die reden bijgesteld. Eveneens in navolging van het Gezondheidsraad-advies uit 2005 is de NVVG steeds meer betrokken bij multidisciplinaire richtlijnen. Het vinden van evidence is in dit domein moeilijker dan elders en aanvullend onderzoek is nodig, net als een inbreng van meer algemene evidence, bijvoorbeeld over chronisch ziek zijn in het algemeen in plaats van diagnose-specifiek.

2.3 Informatie- en communicatietechnologie

De informatie- en communicatietechnologie (IT en ICT) is niet meer weg te denken uit het alledaagse bestaan en ook niet uit de gezondheidszorg. Deze technologieën kunnen op verschillende wijzen ingezet worden om bij te dragen aan de kwaliteit van zorg. Zo kunnen informatie- en communicatietechnologie ingezet worden bij zowel de ontwikkeling als implementatie van richtlijnen. In plaats van fysiek bij elkaar te zitten kan er via digitale platforms en/of webcams met elkaar gediscussieerd worden. Het ontsluiten van informatie als richtlijnen via internet en tools als PDA's (personal digital assistent) en PC-tablets maken dat aan het bed richtlijnen benaderd en bekeken worden, terwijl op dezelfde tablet ook het EPD (elektronisch patiëntendossier) bijgewerkt kan worden, in real time. Daarnaast wordt er steeds meer zorg via internet aangeboden, denk aan www.gripopjedip.nl, www.alcoholdebaas.nl en www.113online.nl. Een andere mogelijkheid is dat de arts of praktijkondersteuner via internet vragenlijsten afneemt. Naast I(C)T-technologie is de term e-health de laatste jaren in opkomst. E-health omvat de toepassingen in de gezondheidszorg die via internet mogelijk zijn, van zorgverlening en scholing tot informatieopslag als in het EPD. E-health hangt nauw samen met I(C)T en heeft ook een relatie met gezondheidszorg.

2.4 Huidige rol van actoren

Met het veranderen van de richtlijnen en de bemoeienis van nieuwe partijen is het landschap van actoren en hun oorspronkelijke rol gewijzigd.

2.4.1 Beroepsgroepen

Richtlijnen worden nog altijd primair gezien als handelingsinstructies voor de individuele gezondheidszorg. Richtlijnontwikkeling wordt gezien als een belangrijk onderdeel van de professionalisering van het eigen beroep. Immers door richtlijnontwikkeling codificeer je op basis van wetenschappelijke kennis en ervaring vanuit de beroepspraktijk. De wetenschappelijke en beroepsverenigingen geven aan dat zij (inhoudelijk) verantwoordelijk zijn voor de inhoud en de implementatie van richtlijnen.

De wetenschappelijke verenigingen kunnen door middel van kwaliteitsvisitaties de toepassing van richtlijnen stimuleren. De langdurende zorg en de GGZ kunnen hiervoor de certificeringssystemen inzetten. Het NHG timmert aan de weg met de praktijkaccreditatie. De NVAB heeft een visitatiesysteem voor individuele professionals uitgewerkt dat in de verplichte hercertificering is opgenomen. Onderzoek naar het gebruik van richtlijnen maakt hier deel van uit. In de verzekeringsgeneeskunde is toepassing van richtlijnen onderwerp van toetsing binnen het UWV en bij klachten en bezwaarzaken. Voor alle sectoren geldt dat indicatoren hierin ook een rol kunnen spelen. Wanneer indicatoren worden ontwikkeld op basis van een richtlijn zal dit extra druk geven om de richtlijn te implementeren. Tevens biedt dit de gelegenheid om feedback te geven, waardoor zorgprofessionals worden geprikkeld op hun handelen te reflecteren en dit indien nodig aan te passen ten behoeve van verbeterde patiëntenzorg.

2.4.2 Patiënten/cliënten

De rol van patiënten/cliënten valt uiteen in een aantal onderdelen. Zo is er een rol voor hen weggelegd bij de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen, krijgen richtlijnen vaak een vertaling in een patiëntenversie en kunnen hun zorgervaringen gebruikt worden bij de ontwikkeling en herziening van richtlijnen.

Inbreng van patiënten/cliënten bij richtlijnontwikkeling

Dat het patiëntenperspectief betrokken moet worden bij richtlijnontwikkeling is voor alle partijen een uitgemaakte zaak. Bij het programma KKCZ is dit zelfs een verplicht onderdeel. Wel bestaat er onduidelijkheid over de manieren waarop dit het effectiefst kan gebeuren. Meest gangbaar is om vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties zitting te laten nemen in de werkgroep. Andere methoden zijn focusgroepen, vragenlijstonderzoek en het betrekken van patiëntorganisaties bij de externe commentaarronde. De representativiteit is nogal eens een discussiepunt. Soms zijn er meerdere patiëntorganisaties die de vertegenwoordiging van de patiëntbelangen claimen. Ook bestaan er praktische problemen bij de inbreng van het patiëntperspectief in de acute zorg, bij kinderen, verstandelijk gehandicapten en wilsonbekwame patiënten en bij de preventie, waar nog geen sprake is van patiënten.

De NPCF heeft de afgelopen jaren onder meer in nauwe samenwerking met het CBO richtlijntrainingen verzorgd voor leden van patiëntenorganisaties, draagt bij in het EBRO-platform en legt momenteel de laatste hand aan een blauwdruk patiëntenparticipatie bij richtlijnen.

Patiënteninformatie afgeleid van richtlijnen

Veel richtlijnontwikkelaars streven ernaar van elke richtlijn afgeleide patiënteninformatie en keuze-informatie te genereren bij specifieke onderwerpen. Hiervoor bestaan nog geen vaste afspraken met richtlijnopstellers. Er wordt bovendien nauwelijks onderscheid gemaakt tussen informatie voor laag- en voor hoogopgeleide patiënten/cliënten. Er zijn in Nederland

naar schatting anderhalf miljoen mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Voor hen is de patiënteninformatie niet toegankelijk. Een voorbeeld waarbij dat wel het geval is, is het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen. Dit ziekenhuis heeft enkele patiëntenfolders gemaakt voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Daarnaast heeft het NHG al zijn voorlichtingsmateriaal herzien met het oog op het bereiken van laaggeletterden. Er is inmiddels een brede coalitie van partijen die hieraan aandacht besteden, variërend van zorgverleners en beroepsverenigingen tot zorgverzekeringen en kennisinstituten. Het NIGZ coördineert deze coalitie en organiseert in september 2010 een congres over dit onderwerp.

Het meten van de 'klantervaringen'

De afgelopen jaren is vanuit het Centrum Klantervaring Zorg (CKZ) met de zogenoemde CQ-index een groot aantal instrumenten ontwikkeld voor het systematisch meten van patiënten/cliëntenervaringen. Voor een deel van deze vragenlijsten is expliciet gebruik gemaakt van bestaande richtlijnen. De klantervaringen kunnen knelpunten signaleren in de zorg, waarvoor richtlijnen mogelijk een oplossing bieden.

Het meten van de 'klantervaringen' of 'cliënteffectiviteit' is een vast onderdeel geworden in het kwaliteitsbeleid. Daarbij moet wel worden bedacht dat patiënttevredenheid niet altijd identiek is aan de beste kwalitatieve zorg zoals die is vastgelegd in richtlijnen. De beleving van zorg en kwaliteit wordt door een groot aantal factoren bepaald en beïnvloed. Voor een betrouwbaar totaaloordeel over de kwaliteit van zorg zijn naast klantervaringen ook gegevens nodig over het proces van zorg en de organisatie.

2.4.3 Richtlijn- en kennisinstituten

Richtlijn- en kennisinstituten spelen een belangrijke rol bij het tot stand komen van richtlijnen. Zij ondersteunen professionals bij het proces van evidence-based richtlijnontwikkeling en nemen het projectmanagement op zich. Bij een beperkt budget moeten er veel keuzes worden gemaakt. Dit geldt voor het afbakenen van het onderwerp, het opstellen van uitgangsvragen en het verdelen van werkzaamheden. In dit proces hebben de partijen die aan de richtlijnontwikkeling bijdragen niet altijd dezelfde doelstellingen. De richtlijn- en kennisinstituten kunnen een bemiddelende rol spelen, vooral bij grote multidisciplinaire onderwerpen. Daarnaast bezitten de richtlijn- en kennisinstituten veel kennis over 'richtlijnkunde' en zorgen zij voor 'doorontwikkeling' van de methodiek voor richtlijnontwikkeling. Deze wordt vaak internationaal ontwikkeld en afgestemd. Door participatie in internationale werkgroepen en wetenschappelijk onderzoek (zoals GRADE, ADAPTE en AGREE) wordt nieuwe kennis vergaard die vervolgens wordt verspreid via congressen, netwerken en publicaties.

Dutch Cochrane Centre

Een aparte rol is weggelegd voor het Dutch Cochrane Centre (DCC) dat de internationale Cochrane Collaboration in Nederland vertegenwoordigt. DCC maakt systematische samenvattingen van al het beschikbare wetenschappelijke onderzoek betreffende het effect (of het ontbreken daarvan) van gezondheidszorginterventies (Cochrane Intervention reviews).

DCC kan een rol spelen in het (mede) maken van systematische samenvattingen die dienen voor de wetenschappelijke onderbouwing van uitgangsvragen van richtlijnen. Dit uiteraard

in nauwe samenwerking met de inhoudskundigen van de richtlijnwerkgroep. Vanwege de expertise en de onafhankelijkheid is DCC ook bij uitstek het orgaan dat een rol kan spelen bij geschillen over de interpretatie van de wetenschappelijke literatuur. In de afgelopen jaren heeft DCC die rol meermalen vervuld.

2.4.4 Verzekeraars

Verzekeraars hebben tot nu toe geen belangrijke rol gespeeld in de richtlijnontwikkeling. In principe spelen zij die wel als het gaat om de implementatie daarvan. Verzekeraars zijn verantwoordelijk om kwalitatief goede zorg in te kopen en zij zouden daarom betere afspraken moeten maken met zorgaanbieders over werken volgens richtlijnen, waarbij ook naar doelmatigheid wordt gestreefd. Er zijn aanwijzingen dat verzekeraars, die immers wel inzicht hebben in kosten en interventies die zijn toegepast in de zorginstellingen, die rol op zich willen nemen. Zo is in de contracten met huisartsen opgenomen dat de huisarts werkt volgens de NHG-standaarden en doelmatig voorschrijft. De instrumenten om na te gaan of dit in de praktijk daadwerkelijk gebeurt, zijn echter nog onvoldoende ontwikkeld en ingezet. Hetzelfde geldt voor het vertalen van landelijke, multidisciplinaire richtlijnen in lokale zorgpaden en protocollen en de naleving daarvan. Een probleem hierbij is dat meeste verzekeraars onvoldoende weet hebben van de inhoud van de zorg, dan wel onvoldoende doen om zich die inhoud eigen te maken. Dit in tegenstelling tot de verzekeringsgeneeskunde waar het UWV als grootste werkgever de arbeidsgeschiktheidswetgeving uitvoert en de beoordelaars zelf in dienst heeft.

2.4.5 Raden van bestuur

Op dit moment ontbreekt het zicht op en de controle van de toepassing van landelijke richtlijnen in zorginstellingen. De informatie die indicatoren, audits, visitaties en bijscholingen opleveren geeft hierin onvoldoende inzicht. De kloof tussen het management en de zorgprofessionals belemmert een soepele implementatie van richtlijnen, maar de toenemende marktwerking en concurrentie tussen zorginstellingen heeft de belangen van professionals en managers de laatste jaren wel weer dichterbij elkaar gebracht. Dat laatste geldt in ieder geval voor zorginstellingen en zorgaanbieders. Of dat ook opgaat voor GGD-en en verzorgingshuizen is maar zeer de vraag.

Professionals en managers zullen in de nabije toekomst steeds vaker gezamenlijk optrekken en zoeken naar een goede invulling van de kwaliteit bij de afspraken die zij over inkoop van zorg maken met verzekeraars. Door beide partijen te betrekken bij de ontwikkeling van zorgpaden (of ketenzorg) kan aanzienlijke vooruitgang worden geboekt. Uit een door de NZA uitgevoerde analyse (*Consultatiedocument marktimperfecties in de medisch-specialistische zorg; de positie van medisch specialisten binnen ziekenhuizen*, 2009) komt naar voren dat enkele ziekenhuizen erin geslaagd zijn de aansturing van het ziekenhuisbedrijf te verbeteren door aanpassing van de relatie tussen het bestuur en de medisch specialisten.

2.4.6 Overheid

De overheid heeft de afgelopen jaren de richtlijnontwikkeling op afstand gevolgd, maar lijkt nu een actievere rol te willen spelen. Hoewel de zorgprofessionals zelf verantwoordelijk worden geacht voor de inhoud van de zorg, neemt de overheid haar verantwoordelijkheid voor de kwaliteit, veiligheid en doelmatigheid van zorg serieus. Incidenten en calamiteiten hebben hierbij een triggerfunctie gehad. Met de installatie van de Regieraad wil de overheid

bereiken dat veldpartijen een verantwoord en coherenter kwaliteitsbeleid ontwikkelen. Daarnaast heeft de IGZ een koerswijziging ondergaan door zich meer proactief in plaats van reactief op te stellen. Zij zet zich steeds meer in voor het verbeteren van veiligheid en kwaliteit, ook als er geen signalen zijn van tekortkomingen of ondermaats functioneren.

2.4.7 Regieraad

In de buurlanden Engeland en Frankrijk is gekozen voor een top-down programma van richtlijnontwikkeling. Ook in Nederland heeft men gepleit voor een dergelijke opzet. Het kabinet Balkenende IV is geneigd de richtlijnontwikkeling aan de veldpartijen over te laten, dat wil zeggen aan de professionele verenigingen, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties. Omdat de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling volgens de Minister van VWS maar langzaam van de grond kwam, is aan ZonMw in 2005 de opdracht gegeven het KKCZ-programma te ontwikkelen. In het verlengde hiervan koos de Minister van VWS in 2009 voor het installeren van de Regieraad. De Minister en Staatssecretaris van VWS hebben de Regieraad de volgende taakopdracht meegegeven: het structureren, coördineren en aansturen van de richtlijnontwikkeling en implementatie van de aanbevelingen uit de richtlijnen – met specifieke aandacht voor cliënt/patiëntperspectief, veiligheid en doelmatigheid.

2.5 Richtlijnontwikkeling in het buitenland

Sinds enige jaren is er steeds meer internationale samenwerking op het gebied van richtlijnontwikkeling. Het Guidelines International Network (G-I-N), opgericht in 2002, heeft inmiddels meer dan negentig lidorganisaties uit 39 landen. Nederlandse organisaties die zich bezighouden met richtlijnontwikkeling zijn veelal vanaf het begin aangesloten en participeren actief. Doelstellingen van het netwerk: het faciliteren van kennisoverdracht tussen richtlijnprogramma's en het afstemmen en verbeteren van de methodologie van richtlijnontwikkeling. Belangrijke middelen om dit te realiseren zijn de jaarlijkse conferentie en de G-I-N-website met een database die meer dan 6.000 gepubliceerde richtlijndocumenten en richtlijnen in ontwikkeling bevat. De ontwikkeling van de methodiek vindt plaats in werkgroepen, zoals G-I-N SEARCH (over effectief en efficiënt zoeken van literatuur), G-I-N Evidence Tables (over de ontwikkeling van een uniform format voor het uitwisselen van evidence samenvattingen) en G-I-N PUBLIC (over methoden van cliënt- en patiëntparticipatie). Veel landen maken richtlijnen over dezelfde onderwerpen waarbij iedereen veel moeite doet om de bestaande literatuur te beoordelen en te interpreteren. Door internationale samenwerking te stimuleren kan dubbel werk worden voorkomen. Zo werken VIKC, KCE en SIGN samen op gebied van oncologische richtlijnontwikkeling. Zie verder paragraaf 6.4 Coördinatie en samenwerking.

2.5.1 Engeland: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)

NICE is opgericht in 1999 door de National Health Service (NHS) en verantwoordelijk voor richtlijnontwikkeling en health technology assessment (HTA) in Engeland. Bovendien heeft het instituut de functie van pakketautoriteit: NICE adviseert over de vergoeding van (nieuwe) procedures, interventies of geneesmiddelen via de NHS. Ook buiten de landsgrenzen trekken de adviezen en richtlijnen van NICE veel aandacht. NICE coördineert de richtlijnontwikkeling, is verantwoordelijk voor de eindredactie van de richtlijntekst en maakt afgeleide producten, waaronder patiëntenversies van de richtlijn. De

richtlijnen worden ontwikkeld door vier National Collaborative Centres in Londen en omgeving, die zich richten op specifieke patiëntgroepen of onderdelen van de zorg (acute en chronische zorg, vrouwen en kinderen, GGZ en kanker). NICE heeft een apart programma voor HTA en voor richtlijnen op het terrein van Public Health. Het budget voor richtlijnontwikkeling is circa £ 400.000 per richtlijn. Daar hoort ook de inzet bij die nodig is voor het ontwikkelen van patiëntinformatie en -voorlichting. Voor onderwerpen waar onvoldoende evidence voor is, maar waarvan duidelijk is dat er behoefte bestaat aan een uitspraak, ontwikkelt NICE een guidance-rapport in plaats van een guideline. NICE heeft onlangs ook een begin gemaakt met het besteden van meer aandacht aan maatschappelijk functioneren in richtlijnen.

2.5.2 Frankrijk: Haute Autorité Santé (HAS)

HAS is opgericht in augustus 2004 en wordt gefinancierd door de Franse overheid. De organisatie is verantwoordelijk voor de accreditatie, registratie en normering, waaronder ook de richtlijnontwikkeling valt – voorheen verzorgd door Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Daaraan is ook de vergoeding gekoppeld. De richtlijnen hebben naast het bevorderen van de kwaliteit van zorg als nevensdoel de explosief stijgende kosten in de zorg te beteugelen. Via wetgeving en centrale maatregelen probeert men professionals aan te sturen en de verspreiding en implementatie van richtlijnen te bevorderen. Het nieuwe richtlijnprogramma moet nog verder gestalte krijgen, waarbij men zich laat inspireren door buitenlandse richtlijnontwikkelaars. Publieke gezondheidsthema's en preventie krijgen separaat aandacht. HAS heeft een samenwerkingsverband met NICE en IQWiG (zie paragraaf 2.5.5).

2.5.3 België: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)

Het KCE is niet echt een richtlijnprogramma maar heeft wel raakvlakken, zeker gezien het feit dat het KCE als kennisinstituut richtlijnen ontwikkelt. Het centrum is in 2002 opgericht en staat in dienst van de Belgische Federale Overheid. Een belangrijke doelstelling is het beteugelen van de overconsumptie in België. Dit heeft te maken met het fee-for-service systeem, waarbij er weliswaar een maximale prijs centraal is vastgesteld maar geen limiet geldt voor de aantallen verrichtingen. Bij elke (extra) verrichting heeft de arts financieel voordeel. Deze verrichtingen worden vaak met pseudomedische motieven verdedigd en de patiënten/cliënten zijn meestal tevreden met de hoeveelheid zorg die ze ontvangen. In België zijn acht zorgverzekeraars actief maar die concurreren nauwelijks met elkaar. Door dit systeem stijgen de kosten jaarlijks met 8%, meer dan in andere Europese landen.

2.5.4 Duitsland: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Het ÄZQ, opgericht in 1995, heeft als doel de kwaliteit van zorg te bevorderen. Het centrum wordt gefinancierd door de koepelorganisaties van artsen en zorgverzekeraars. Veel aandacht wordt besteed aan het promoten van EBM en evidence-based richtlijnontwikkeling, waarvoor methodologische eisen zijn geformuleerd. Ook heeft de ÄZQ een clearinghouse (www.leitlinien.de) met een database van Duitse richtlijnen. De meeste richtlijnen worden ontwikkeld door de zeventig wetenschappelijke professionele verenigingen en ze zijn vaak monodisciplinair. Ondanks de inspanningen van de ÄZQ om het kwaliteitsniveau van de richtlijnen te verbeteren zijn de meeste richtlijnen niet evidence-

based. Andere aandachtsgebieden zijn de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren, patiëntveiligheid en internationale samenwerking.

2.5.5 Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Naast de ÄZQ is er in Duitsland nog een kwaliteitsinstituut: het IQWiG, opgericht in 2004. Dit heeft als doel de voor- en nadelen van medische technologie en interventies objectief na te gaan en te beschrijven in informatiemateriaal voor de patiënt/cliënt. Het gaat hierbij om methoden voor screening en diagnostiek, geneesmiddelen en andere therapeutische interventies, zoals chirurgische ingrepen. Hierbij wordt nadrukkelijk ook gekeken naar de kosteneffectiviteit. Tevens publiceert het instituut rapporten met beoordelingen van richtlijnen en programma's voor diseasemanagement. Het ontwikkelt niet zelf richtlijnen, maar van de standpunten in de rapporten kunnen wel aanbevelingen worden afgeleid. Vanwege de overeenkomstige doelstelling en nationale functie zijn IQWiG, HAS en NICE een samenwerkingsverband aangegaan.

3 Implementatie van richtlijnen

De implementatie van richtlijnen is essentieel. Daarom wijden we hier een apart hoofdstuk aan. Dit hoofdstuk beschrijft de ontwikkeling van de implementatie van het kwaliteitsinstrument richtlijnen.

3.1 Implementatie

De ontwikkeling van richtlijnen maakt deel uit van het kwaliteits- en kennisbeleid van beroepsgroepen en instanties. De implementatie en de naleving van richtlijnen door zorgverleners is daar een ander onderdeel van. In de beginjaren van de richtlijnontwikkeling werd nauwelijks gesproken over implementatie. Logisch, want richtlijnen gaven letterlijk het antwoord waarop medici 'zaten te wachten'. De (intercollegiale) toetsing zoals die werd uitgedragen door het CBO, was enkele jaren daarvoor in alle Nederlandse ziekenhuizen geïntroduceerd en voor de uitvoering van die toetsingsactiviteiten had men behoefte aan richtlijnen. Richtlijnen leverden de criteria aan de hand waarvan men ziekenhuisbrede uitkomsten van zorg rond bijvoorbeeld bloedtransfusiebeleid, antistolling en infectiebestrijding kon toetsen. In dat kader verschenen er ook artikelen over de vertaling van richtlijnen in lokale protocollen.

De vraag naar implementatie nam toe toen de intercollegiale toetsing in ziekenhuizen in de jaren tachtig, ondanks de voornemens, in zijn oorspronkelijke vorm onvoldoende van de grond kwam. De doelstelling van de intercollegiale toetsing werd gaandeweg bijgesteld in een visie waarbij deze activiteit onderdeel werd van een bredere benadering van kwaliteitsbeleid.

De richtlijnontwikkeling veranderde ook doordat het standaardenprogramma waar het NHG eind jaren tachtig mee begon, een andere doelstelling had dan het richtlijnprogramma van het CBO. Huisartsen wilden hun vakgebied professionaliseren, profileren en herinrichten. Daartoe maakten zij een lijst met de meest voorkomende huisartsonderwerpen en ontwikkelden daar standaarden voor. Behalve de ontwikkeling van de standaarden betekende dit ook aandacht voor de implementatie van die standaarden. Gaandeweg is de roep om implementatie steeds luider geworden, niet in de laatste plaats omdat er inmiddels heel veel goede richtlijnen zijn, maar de naleving nog te wensen overlaat (Harmsen e.a. 2004).

3.2 Naleving

De naleving verschilt per beroepsgroep en per individuele zorgverlener. De toepassing van NHG-Standaarden is in twintig jaar tijd gestegen van gemiddeld 55% naar 75%. En op het afsluitende congres van de landelijke stuurgroep multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ in 2009 werd geconstateerd dat de toepassing van deze richtlijnen ongeveer 35% bedraagt. Implementatie heeft de meeste kans van slagen als een combinatie van interventies wordt toegepast; interventies die zijn gericht op het wegnemen van de belangrijkste barrières en het stimuleren van de gewenste verbeteracties. Hierbij kan men denken aan publicaties, presentaties op congressen, opstelling van een lokale vertaling van de richtlijn, inbedding in opleiding en nascholing, implementatiemedewerkers, uitvoering van praktijktesten met concepten van de richtlijn, en richtlijnen tot onderdeel maken van het algemeen kwaliteitsbeleid van de zorginstelling. De toegankelijkheid en beschikbaarheid van richtlijnen hangt hier nauw mee samen. Richtlijnen zijn vaak omvangrijke boekwerken, niet iedereen

heeft de tijd om deze door te nemen. Het taalgebruik is vaak wetenschappelijk, waardoor niet iedereen er even gemakkelijk mee uit de voeten kan. Daarnaast nemen mensen op verschillende manieren nieuwe kennis tot zich. Bij de ontsluiting van richtlijnen dient met deze gebruikaspecten rekening gehouden te worden. De ontsluiting kan verder op verschillende manieren plaatsvinden: in boekvorm, in handzame samenvattingen voor de verschillende beroepsgroepen, en digitaal. De mogelijkheden van ICT hierin zijn veelbelovend. Die interventies kunnen het beste worden uitgevoerd in een continue cyclus.

4 Financiering van richtlijnontwikkeling

De financiering van richtlijnontwikkeling vormt een geschiedenis op zichzelf en komt in dit hoofdstuk aan bod. Hierbij gaan we in op de verschillende vormen en bronnen van financiering die de afgelopen dertig jaar hebben bestaan. Tevens besteedt het hoofdstuk aandacht aan de kosten van richtlijnontwikkeling.

4.1 Financieringsvormen

Aan het ontwikkelen en onderhouden van richtlijnen zijn kosten verbonden. De afgelopen kwart eeuw hebben richtlijnprogramma's in de gezondheidszorg, mede door historische ontwikkelingen in de verschillende sectoren, verschillende financieringsbronnen gekend. De belangrijkste financieringsvormen zijn:

- eigen financiering, zoals bij het NHG: de leden van het NHG betalen jaarlijks contributie en van die gelden worden onder meer de standaarden ontwikkeld;
- premiegelden, zoals bij de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten); € 0,50 van het uurtarief van de medisch specialisten wordt gestort in deze stichting en deze gelden dienen aangewend te worden voor kwaliteit van zorg; hieronder vallen ook de richtlijnen;
- programmasubsidie, zoals KKCZ en de landelijke stuurgroep multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ; een bepaalde partij, vaak overheid, stelt subsidies middels een programma beschikbaar;
- projectsubsidie/-financiering, zoals de richtlijn *Beleid bij immatuur geboren kinderen in Nederland* door VWS.

Hieronder volgt een uiteenzetting van de financiering voor de verschillende beroepsgroepen en middels de diverse programma's.

4.2 Medisch-specialistische richtlijnen

De eerste medisch-specialistische richtlijnen werden bekostigd vanuit de basisfinanciering die het CBO bij de oprichting (1979) meekreeg. Deze financiering was ondergebracht bij de Wet Tarieven Gezondheidszorg (WTG). Dit geormerkte geld werd door de ziekenhuizen opgebracht door 10 cent per bed per dag af te dragen. Daarmee waren de ziekenhuizen indirect de betalers van deze eerste medisch-specialistische richtlijnen. Toen de Minister van VWS in het kader van de deregulering in het begin van de jaren 2000 de WTG-financiering afschafte, kwam de financiële basis onder de richtlijnontwikkeling van het CBO op de tocht te staan.

Geleidelijk ging de overheid meer belang hechten aan richtlijnen in het kader van kwaliteit van zorg en doelmatigheid. Dit leidde in 1998 tot meerjarenafspraken met de Orde waarin de ontwikkeling en implementatie van evidence-based richtlijnen (EBRO-programma) werden vastgelegd. De financiering van dit programma liep af in 2006. Hiervoor in de plaats kwam in 2008 het SKMS-programma, ondergebracht bij de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten; vertegenwoordigers van de Orde en ZN vormen het bestuur van deze stichting. Het programma kwam tot stand nadat de Orde en VWS overeenstemming hadden bereikt over het onderbouwd normatief uurtarief. In dit uurtarief zit een bedrag van € 0,50 dat geormerkt is voor het kwaliteitsbeleid van medisch specialisten. Deze zogenoemde kwaliteitsgelden – per jaar in totaal ongeveer € 10 miljoen – zijn bestemd voor het kwaliteitsbeleid van de medisch-specialistische verenigingen. Hieronder vallen onder meer

visitaties, complicatieregistratie, benchmarking, en de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen. Het bureau van de Orde voert de coördinatie van dit programma uit en ziet toe op een evenredige verdeling van de gelden tussen de verschillende aangesloten wetenschappelijke verenigingen.

4.3 NHG

Het NHG begon met richtlijnontwikkeling in 1987 en financiert de ontwikkeling en implementatie van standaarden grotendeels met eigen geld, afkomstig uit de jaarlijkse contributie van leden. Daarnaast dragen de zorgverzekeraars bij. Tot 2003 heeft de overheid ook het NHG ondersteund via een instellingssubsidie. Het NHG is vrijwel de enige beroepsorganisatie die zijn richtlijnprogramma autonoom heeft opgebouwd en gefinancierd. Hiermee heeft het NHG veel bekendheid en aanzien verworven in binnen- en buitenland.

4.4 KKCZ

Eind 2005 heeft VWS aan ZonMw opdracht gegeven voor het programma KKCZ. Hiervoor had het ministerie een aantal redenen. Ten eerste is de zorg veelal een multidisciplinaire aangelegenheid. De ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen bleef volgens het ministerie achter. Daarnaast vormden de lange ontwikkeltijd, de handzaamheid van multidisciplinaire richtlijnen en de ontwikkelkosten aanleiding om te experimenteren met innovatieve richtlijnontwikkeling. Zo dienden de patiënten/cliënten te participeren en moest er in de richtlijnen – naar aanleiding van het 3B-advies van de Gezondheidsraad – aandacht zijn voor de factor arbeid en het maatschappelijk functioneren van de patiënt/cliënt. Dit advies was dan ook de reden dat het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) het programma meefinanciert. Het budget voor dit deel van het programma bedroeg ongeveer € 11 miljoen. Hiervoor worden 45 richtlijnen ontwikkeld. Tot slot heeft het programma in verband met de stopzetting van de WTG-gelden de financiering van de in ontwikkeling zijnde richtlijnen van de Orde overgenomen. Het budget hiervoor bedroeg circa € 3,5 miljoen. Het programma KKCZ is in 2009 afgelopen, de projecten lopen door tot en met 2011.

4.5 Overige richtlijnprogramma's

Beroepsgroepen als psychologen en verpleeghuisartsen financieren hun richtlijnen grotendeels uit eigen middelen, maar hebben niet de infrastructuur waar huisartsen en bedrijfsartsen over beschikken. Bovendien kent hun budget een beperktere omvang. Een groot aantal beroepsorganisaties en kennisinstituten zoals het Trimbos-instituut, de VIKC en het LEVV kregen tot voor kort van VWS een instellingssubsidie en konden vanuit die subsidie de ontwikkeling van richtlijnen financieren op hun specifieke terreinen als de GGZ, de oncologie en de langdurige zorg. Sinds 2008 verstrekt VWS deze subsidie niet meer standaard en dienen deze organisaties zelf wegen te vinden voor de financiering van een groot deel van hun activiteiten.

De Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ heeft in de periode van 2001 tot begin 2010 een actieve sturende en coördinerende rol vervuld bij de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ. Onder de verantwoordelijkheid van deze stuurgroep is in de GGZ voor nagenoeg alle grote psychiatrische stoornissen en aandoeningen een multidisciplinaire richtlijn uitgebracht. Het ministerie van VWS heeft deze stuurgroep en de richtlijnen gefinancierd.

Verzekeringsartsen hebben sedert 1997 gewerkt aan het opstellen van een tiental richtlijnen. Het LISV financierde deze aanvankelijk. Vanaf 2005 zijn tien zogeheten verzekeringsgeneeskundig protocollen opgesteld door de Gezondheidsraad met financiering van SZW. En later nog eens negen door de NVVG, eveneens gefinancierd door SZW. Met hun richtlijnen lopen de verzekeringsartsen internationaal voorop, gevolgd door Duitsland. Financiering van verdere richtlijnen is momenteel niet georganiseerd.

Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid heeft naast de richtlijnen van de verzekeringsartsen ook het richtlijnenprogramma's van de bedrijfsartsen gefinancierd. Dit betreft enerzijds de ontwikkeling van monodisciplinaire richtlijnen en anderzijds de ontwikkeling van het kwaliteits- en kennisbeleid in deze sectoren. Dit laatste betekent tevens dat de bedrijfs- en verzekeringsartsen dienen bij te dragen aan de multidisciplinaire richtlijnen in Nederland. Nederland loopt wereldwijd gezien voorop in het betrekken van occupational health in richtlijnen en is daarom ook vertegenwoordigd in de stuurgroep die verantwoordelijk is voor de prioritering en bewaking van het Engelse richtlijnprogramma op dit gebied.

In 2007 is het programma Richtlijnen Jeugdgezondheid (JGZ) gestart. Dit programma, ondergebracht bij ZonMw, heeft tot doel de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen, zoals opvoedingsondersteuning. Bij de ontwikkeling hoort ook een proefimplementatie. Daarnaast is er budget gereserveerd voor de methodiekontwikkeling van regionale implementatie-activiteiten rond JGZ-richtlijnen. Dit programma loopt af in 2010.

Tot slot worden richtlijnen soms door VWS en andere ministeries en instanties rechtstreeks gefinancierd (zoals de richtlijn *Beleid bij immatuur geboren kinderen in Nederland* of de richtlijn *Cryopreservatie* door VWS) of zijn ze een onderdeel, maar geen hoofdbestanddeel, van andere subsidieprogramma's.

Met uitzondering van het NHG en de medisch specialisten lijken de andere beroepsgroepen, na de afschaffing van de instellingssubsidie, voor de financiering van de ontwikkeling en het onderhoud van hun richtlijnen grotendeels afhankelijk te zijn van richtlijnprogramma's zoals KKCZ. De vraag overtreft ruimschoots het beschikbare budget, zo is de ervaring van KKCZ en SKMS.

4.6 Kosten per richtlijn

Het is niet eenvoudig om het bedrag te becijferen dat gemoeid is met richtlijnontwikkeling, -implementatie en -onderhoud in Nederland. De programmabudgetten zijn bekend, het geld dat beschikbaar is voor SKMS ook. Net als contributiegeld van het NHG. Ten eerste is dit niet het complete plaatje, en ten tweede is niet precies duidelijk welk deel van bijvoorbeeld de NHG en de SKMS-gelden wordt besteed aan richtlijnen. Bovendien is er maar beperkt zicht op de 'losse' financiering van richtlijnen, buiten kaders en programma's om, en op wat de diverse verenigingen, instellingen en opleidingen zelf investeren in de ontwikkeling.

Eveneens is onduidelijk welke bedragen direct en indirect gemoeid zijn met implementatie, evaluatie en onderhoud van richtlijnen. Dit valt vaak buiten de programma's en kaders.

Momenteel voert de Universiteit van Groningen in opdracht van de Regieraad een onderzoek uit naar de kosten en de financieringsbronnen van richtlijnontwikkeling in Nederland. De eerste resultaten worden in april of mei 2010 verwacht.

De grote richtlijnprogramma's gefinancierd door de rijksoverheid zijn beëindigd of lopen ten einde. Dit betekent dat een deel van het veld op zoek moet naar nieuwe financieringsbronnen of eigen middelen en menskracht moet aanspreken.

5 Knelpunten in richtlijnontwikkeling op een rij

Uit de voorgaande hoofdstukken komt duidelijk naar voren dat er heel veel goede dingen gebeuren, maar dat er ook zaken zijn die verbetering behoeven of meer aandacht. Dit wordt ondersteund door de uitkomsten van de veldraadpleging die in opdracht van de Regieraad in 2009 is uitgevoerd. De Regieraad constateert naar aanleiding hiervan de volgende knelpunten, wensen en behoeften in richtlijnontwikkeling en implementatie:

5.1 Lijst met knelpunten

- De financiering van richtlijnontwikkeling is versnipperd en niet structureel. Dit zet de continuïteit onder druk. De middelen zijn schaars. De looptijd is lang. Dat dwingt tot keuzes, samenwerking en afstemming.
- Er zijn veel initiatieven, maar overzicht ontbreekt. Er is een infrastructuur nodig voor de ontwikkeling en het onderhoud van richtlijnen waarbij ook aandacht is voor de methodiek. Door in deze infrastructuur de richtlijnorganisaties te betrekken ontstaat samenhang en wordt versnippering van kennis en inzet voorkomen.
- De doelstelling en toepassing van richtlijnen is aan het verschuiven; de methodiek van richtlijnontwikkeling speelt hier onvoldoende op in.
- De onderlinge samenhang tussen richtlijnen over hetzelfde onderwerp en de samenhang met andere kwaliteitsinstrumenten als zorgstandaarden, indicatoren, visitatie en scholing kan beter. Een herziening van een richtlijn waarvan andere kwaliteitsinstrumenten zijn afgeleid, moet ertoe leiden dat bekeken wordt of deze instrumenten ook een herziening behoeven.
- Er is vooral aandacht voor ontwikkeling en te weinig voor implementatie en evaluatie van richtlijnen, waardoor de kwaliteitscirkel niet rond is en richtlijnen niet tot optimale resultaten (kunnen) leiden. Er wordt te laat nagedacht over invoering. Bovendien beperkt de invoering zich doorgaans tot het verspreiden van de richtlijn.
- Tijdens het traject van richtlijnontwikkeling is er onvoldoende inbreng van en communicatie met de achterban, in casu gebruikersgroepen.
- Doel en reikwijdte van de richtlijn zijn niet altijd aangegeven. Deze zouden voor aanvang van het ontwikkelproces duidelijk moeten worden vastgesteld, mede aan de hand van een systematische knelpuntanalyse. Daarbij moet ook aandacht zijn voor specifieke subdoelgroepen, zoals zeer oude ouderen, jonge kinderen, allochtonen en eventueel families/mantelzorgers. In dat kader zou er ook meer aandacht moeten zijn voor multimorbiditeit en comorbiditeit in richtlijnen.
- Er wordt nog te weinig gebruik gemaakt van de mogelijkheden van ICT.
- De benodigde competenties zijn bij werkgroepleden niet altijd aanwezig. Er zouden minimumeisen aan werkgroepleden gesteld kunnen worden teneinde de kwaliteit te garanderen. Ook richtlijnadviseurs zouden aan bepaalde eisen moeten voldoen, zowel op het gebied van epidemiologische kennis als procesbegeleiding.
- Een systematisch literatuuronderzoek ten behoeve van richtlijnontwikkeling is erg arbeidsintensief. Vanwege de vele variabelen die het proces kunnen beïnvloeden is het niet altijd even gemakkelijk om de kosten en het tijdspad goed in te schatten.
- Bij de ontwikkeling van de richtlijn moet al aandacht uitgaan naar de evaluatie, bijvoorbeeld door het benoemen van kernactiviteiten en indicatoren waarop het

gebruik van de richtlijn geëvalueerd wordt. Ook moet vanaf het begin financiering beschikbaar zijn zodat de fasen van ontwikkeling, invoering en evaluatie naadloos in elkaar kunnen overgaan. De afgeleide producten, zoals een samenvatting, patiëntvoorlichtingsmateriaal en ICT-toepassingen, zouden zo veel mogelijk meegefinancierd moeten worden in het ontwikkelingstraject.

- Er zou meer aandacht moeten worden besteed aan de faciliterende rol die managers in de zorg kunnen spelen bij de implementatie. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van klinische of zorgpaden die het zorgproces op instellingsniveau in detail beschrijven. De methodiek van het vertalen van richtlijnen naar dergelijke klinische paden zou landelijk kunnen worden ontwikkeld.
- Tegelijkertijd doet men er goed aan de zorginhoudelijke aspecten in richtlijnen goed te scheiden van de bestuurlijke, organisatorische en economische aspecten, zodat discussies over inhoud en randvoorwaarden niet door elkaar gaan lopen.
- De aandacht voor doelmatigheid en veiligheid komt in richtlijnen nog onvoldoende aan bod.
- Er bestaat een financiële en personele begrenzing aan de mogelijkheden van richtlijnontwikkeling. Veel werk komt voor rekening van een relatief kleine groep drukbezette experts.
- In de ontwikkeling van richtlijnen die zich niet beperken tot de tweedelijns curatieve zorg is de afgrenzing van het vakgebied nogal eens een knelpunt, omdat vaak sprake is van politiek beladen situaties. Het gaat dan om de vraag wie er van welk deel van de ketenzorg de beste expertise in huis heeft.
- Er bestaan verschillen in prioriteiten tussen de eerste en tweede lijn. Samenwerking zou in eerste instantie beter gestroomlijnd kunnen worden door prioritering beter af te stemmen en door voor richtlijnen dezelfde formats te gebruiken in de gehele gezondheidszorg.
- Aanbevelingen in richtlijnen die niet vergoed worden belemmeren de invoering. Er is meer afstemming en integratie nodig van richtlijnen in relatie tot vergoeding en infrastructuur.
- Aandacht voor het patiëntenperspectief in richtlijnen is nog steeds geen vanzelfsprekendheid en wordt als een innovatie ervaren. Betrokkenheid van patiënten bij richtlijnontwikkeling zou de standaard moeten zijn.
- Er is behoefte aan meer uniformiteit wat betreft autorisatie van richtlijnen. Een of andere vorm van autorisatie is belangrijk voor het verkrijgen van draagvlak en dus voor implementatie. Daarbij moet ook aandacht zijn voor de vertegenwoordiging van beroepsgroepen in de richtlijnwerkgroepen. Die spoort niet altijd met de achterban, waardoor er problemen kunnen ontstaan bij de autorisatie van de richtlijn.
- Over obsoleete en twijfelachtige behandelingen worden in richtlijnen onvoldoende uitspraken gedaan. Bij het beschikbaar komen van evidentie van niet-werkzame of niet-doelmatige zorg zou dit bij herziening en onderhoud duidelijk moeten worden.
- Het opsporen van kennislacunes in richtlijnen kan een impuls geven aan het opstellen van een (onafhankelijke) onderzoeksagenda.

5.2 Noodzaak van regie

De Regieraad constateert dat landelijke coördinatie en sturing op het gebied van richtlijnen nodig is, en wel om de volgende redenen:

- De zorg voor de patiënt/cliënt wordt complexer en steeds meer als keten of netwerk georganiseerd. Bovendien wordt de zorgverlening meer gerelateerd aan maatschappelijke uitkomsten. Dit vereist een goede samenhang en continuïteit van het handelen van de betrokken professionals en organisaties.
- Afstemming van programma's en meerjarenplannen tussen de organisaties – zowel wetenschappelijke en beroepsverenigingen als koepels – en een goede planning kunnen ertoe bijdragen dat richtlijnen over hetzelfde onderwerp in samenhang worden ontwikkeld.
- Richtlijnontwikkeling is complexer geworden door een toenemend aantal eisen waaraan een richtlijn dient te voldoen. Zorgvuldigheid en transparantie van het proces staan voorop.
- Richtlijnontwikkeling is een tijdrovend en kostbaar proces. De duur is anderhalf tot drie jaar per richtlijn. Door samenwerking en afstemming zijn (schaarse) mensen en middelen efficiënter in te zetten.

6 De toekomst van richtlijnontwikkeling

Nadat in hoofdstuk 1 en 2 het verleden en heden zijn gepresenteerd, in hoofdstuk 3 en 4 de implementatie en de financiering van richtlijnen, en in hoofdstuk 5 de knelpunten, beschrijft de Regieraad in dit zesde en laatste hoofdstuk hoe de richtlijnontwikkeling de komende jaren het beste kan worden vormgegeven. Hierbij komen ook onderdelen als onderhoud, herziening en toepassing aan de orde. Het hoofdstuk mondt uit in een aantal aanbevelingen. Deze zijn omwille van de leesbaarheid naar voren gehaald en vindt u direct na de samenvatting.

6.1 Stapsgewijze aanpak

De Regieraad ziet richtlijnen als een belangrijk instrument in het kwaliteitsbeleid van de Nederlandse gezondheidszorg. Nederland heeft een rijke geschiedenis op het gebied van richtlijnontwikkeling en veel in gang gezet, maar de beschrijving van het verleden en heden toont duidelijk aan dat de richtlijnontwikkeling in dit land een aantal tekortkomingen kent die maken dat richtlijnen hun potentieel niet geheel waar kunnen maken. Die tekortkomingen zitten deels in de richtlijnen zelf, maar ook in de implementatie, de evaluatie en het onderhoud, de organisatie eromheen en de financiering.

Gelet op de ontstaansgeschiedenis van en de geconstateerde knelpunten bij richtlijnen en uitgaande van de taakopdracht, adviseert de Regieraad een aantal stappen te ondernemen:

- samenstelling van een geprioriteerde lijst van onderwerpen voor richtlijnontwikkeling met onderverdeling in verschillende programma's;
- coördinatie en samenwerking tussen richtlijnprogramma's onderling;
- het opstellen van een blauwdruk voor de ontwikkeling, het onderhoud, de implementatie en evaluatie van richtlijnen waarbij de kennis en expertise van de bestaande kennisinstituten optimaal wordt benut en behouden.

Gelet op de verschillen tussen de sectoren preventie, cure en langdurige zorg en de toepassingsmogelijkheden van richtlijnen in deze sectoren zal de Regieraad in 2010 voor de langdurige zorg en preventie aparte nota's opstellen. In deze nota's gaat de Regieraad expliciet in op de mogelijkheden om in die sectoren de kwaliteit van zorg te verbeteren. Hierin zullen richtlijnen een rol spelen maar er zal ook aandacht zijn voor andere kwaliteitsinstrumenten die gangbaar zijn in de preventie en langdurige zorg.

6.2 Agendasetting

Gezien de schaarste van middelen, zowel in geld als in menskracht, is het wenselijk dat er op het gebied van de ontwikkeling en onderhoud van richtlijnen meer afstemming en samenwerking komt. Om dat te kunnen doen heeft de Regieraad de zorgonderwerpen in 2009 op een rij gezet. Deze onderwerpen vormen de aanzet voor een gedeelde basis waarop de agenda voor de richtlijnontwikkeling in Nederland kan worden aangekaart.

De onderwerpen op de lijst zijn afkomstig van plannen van de wetenschappelijke en beroepsverenigingen in combinatie met het Nationaal Kompas van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM, 2005). In totaal zijn het nu ongeveer vijfhonderd onderwerpen. De onderwerpen lopen grosso modo uiteen van breed en multidisciplinair tot beperkt en monodisciplinair.

De Regieraad heeft bij het samenstellen van de eerste honderd onderwerpen op de lijst dezelfde parameters gehanteerd als het RIVM: prevalentie (en indien niet beschikbaar de incidentie); mortaliteit; ziektelast (disability-adjusted life-years); kosten (inclusief indirecte kosten) voor de gezondheidszorg. De lijst is vervolgens aangevuld met kenmerken van het onderwerp en kwaliteitsinformatie die voor dat onderwerp beschikbaar is. In de lijst is onderscheid gemaakt tussen onderwerpen die aandoening-gerelateerd zijn en onderwerpen die dat niet zijn, bijvoorbeeld antistolling.

De lijst dient om de discussie over landelijke agendasetting en prioritering van richtlijnontwikkeling in gang te zetten. In 2010 zal de lijst door het veld verder worden aangescherpt met parameters als preventie en ziekte-winst en zullen de onderwerpen worden bijgesteld en aangevuld. Op deze wijze groeit de lijst uit tot een gezamenlijke en door het veld gedragen lijst. Hij kan dan de basis vormen voor afstemming tussen programma's van de individuele wetenschappelijke en beroepsverenigingen en programma's die het individuele niveau ontstijgen.

6.2.1 Kanttekeningen

Bij de lijst van onderwerpen plaatst de Regieraad een aantal kanttekeningen. De lijst en de parameters maken duidelijk dat een aantal onderwerpen nooit 'hoog' zullen eindigen, terwijl die wel een zeer multidisciplinair karakter kunnen hebben en gepaard gaan met een grote zorgvraag. Een voorbeeld is het onderwerp Guillain Barré Syndroom. Deze onderwerpen mogen niet tussen wal en schip vallen en hier dienen dus voorzorgmaatregelen voor getroffen te worden.

De gezondheidszorg is aan verandering onderhevig en dus ook de onderwerpen op de lijst. Het is daarom een dynamische lijst die bij tijd en wijle bijgesteld moet worden.

Een dergelijke lijst draagt het risico in zich een rigide sturingsinstrument te worden dat zijn doel voorbij schiet. Het is natuurlijk geen echte top honderd, ook al wordt die gemakshalve zo genoemd. Richtlijnen zijn primair voor het handelen van zorgprofessionals bedoeld en dus zou de prioritering vanuit die behoefte moeten worden gestuurd. Belangrijk blijft immers dat met name onderwerpen die veel discussie oproepen bij zorgverleners in aanmerking komen voor richtlijnontwikkeling.

6.2.2 Driedeling

Gelet op de grote diversiteit in de vijfhonderd onderwerpen op de lijst – onder voorbehoud van de verfijning en de aanscherping ervan in de loop van 2010 – pleit de Regieraad voor een driedeling van onderwerpen die voor richtlijnontwikkeling in aanmerking komen:

- 1 De eerste groep bestaat uit multidisciplinaire onderwerpen met zowel langdurige zorg-, cure- als preventie-aspecten. Deze onderwerpen vallen niet specifiek onder de verantwoordelijkheid van één beroepsgroep. Vertegenwoordiging van en deelname door de relevante disciplines bij deze onderwerpen is cruciaal.
- 2 De tweede groep betreft de grote middengroep van onderwerpen die vooral een monodisciplinair karakter hebben, minder omvangrijk zijn, minder patiënten/cliënten hebben en minder complex zijn. Hiertoe kunnen ook de beroeps- of sectorspecifieke onderwerpen/richtlijnen worden gerekend die niet hoog op de lijst staan maar voor een bepaalde beroepsgroep of sector wel hoog scoren.
- 3 De laatste groep omvat onderwerpen die veel zeldzamer zijn en ook vaak zeer complex en multidisciplinair.

De Regieraad beseft dat de scheidslijnen tussen de onderwerpen niet scherp te trekken vallen. De indeling is dan ook niet in beton gegoten. Maar voor de programmering van richtlijnen en gerelateerde kwaliteitsinstrumenten is nu eenmaal een verdeling nodig.

6.2.3 Netwerkrichtlijn versus moederrichtlijn

Bij deze grote multidisciplinaire onderwerpen denkt de Regieraad aan een aantal richtlijnen die in samenhang met elkaar zijn opgesteld. Een mooi voorbeeld hiervan vormen de richtlijnen op het gebied van diabetes, die tot stand zijn gekomen onder auspiciën van de Nederlandse Diabetes Federatie met hulp van de Diabetes Vereniging Nederland, de Nederlandsche Internisten Vereeniging, het Nederlands Huisartsen Genootschap en andere wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Zo kent men richtlijnen voor diabetische retinopathie, diabetische nefropathie, diabetische voet-, hart- en vaatziekten bij diabetes mellitus, en diabetes en zwangerschap. Veranderingen in een van deze richtlijnen kunnen consequenties hebben voor de andere. Vandaar dat samenhang nodig is. Die samenhang kan worden bereikt met een overkoepelende diabetes-richtlijn, en/of door goede afspraken over gelijktijdige herzieningen. In het eerste geval spreekt men van een gezamenlijke 'moederrichtlijn' met daarvan afgeleide – meer monodisciplinaire – 'dochters'. In het tweede geval wordt de richtlijn opgebouwd uit onderliggende 'monodisciplinaire' producten en kan men spreken van 'netwerkrichtlijnen'. Voor beide modellen valt wat te zeggen. In het eerste geval ligt de aansturing meer bij een centrale groep en is de kans op goede afstemming groter. In het tweede geval is duidelijker waar de verantwoordelijkheden liggen, en zullen de betreffende beroepsgroepen zich meer 'eigenaar' voelen, hetgeen de implementatie ten goede komt. De Regieraad heeft geen voorkeur en laat de invulling over aan het veld. Wat de raad wel belangrijk vindt is dat bij deze onderwerpen sprake is van een gezamenlijke dan wel gedeelde verantwoordelijkheid. Dit heeft ook gevolgen voor de financiering van de richtlijnen voor deze onderwerpen.

6.3 Programmering

Het veld zelf is primair verantwoordelijk voor de ontwikkeling, het onderhoud en de implementatie van richtlijnen, maar bij de eerste en derde groep is er volgens de Regieraad meer ondersteuning nodig, zowel organisatorisch als financieel. Dat geldt deels ook voor de sectorspecifieke richtlijnen uit de GGZ, de jeugdzorg en dergelijke, die niet hoog op de lijst staan maar voor een bepaalde sector wel hoog scoren. De onderwerpen uit groep 1 zijn veelal zo omvangrijk en complex dat zij niet toe te wijzen zijn aan één groep. Daarnaast leiden deze onderwerpen tot een veelvoud aan gerelateerde (monodisciplinaire) producten die afstemming behoeven; coördinatie hierop is noodzakelijk.

De ontwikkeling en het onderhoud van de richtlijnen – inclusief de financiering – die in groep 2 vallen is op dit moment primair belegd bij de beroepsverenigingen en de afzonderlijke sectoren. De regieraad pleit ervoor dat dit voorlopig zo blijft, mede op de grond van continuïteit. De Regieraad merkt hierbij wel op dat niet elke beroepsgroep en sector beschikt over voldoende financiële armslag. De regieraad maakt zich er sterk voor dit zo veel mogelijk recht te trekken.

De Regieraad meent dat er, door de onderwerpen in de groepen 1 en 3 onder te brengen, in een landelijk programma met bijbehorende financiering, afspraken kunnen worden gemaakt met de betrokken partijen.

6.3.1 Landelijke programmering multidisciplinaire richtlijnen

De Regieraad pleit voor het systematisch ontwikkelen van multidisciplinaire richtlijnen door middel van centrale programmering met daarbij behorende financiering. Wanneer het initiatief geheel aan het veld wordt overgelaten is het de vraag of alle onderwerpen die voor richtlijnontwikkeling en -onderhoud in aanmerking komen ook daadwerkelijk worden gekozen. De kans is groot dat sommige (deel)onderwerpen daarbij onvoldoende aandacht krijgen en niet door het veld worden opgepikt. Anderzijds kunnen er ook onderwerpen zijn die geclaimd worden door één of enkele disciplines, hetgeen ten koste gaat van afstemming en samenwerking. Een centrale regie kan ervoor zorgen dat alle partijen tijdens het ontwikkelproces een evenwichtige inbreng hebben, en kan eisen dat een of meerdere partijen voor onderhoud en beheer verantwoordelijk zijn. Er zijn grote verschillen in financiële draagkracht tussen de betrokken partijen, met als mogelijk gevolg dat de financieel zwakke partijen ook niet inhoudelijk participeren in de richtlijnontwikkeling. Deze problematiek kan in een programma beter worden aangepakt.

Daarnaast kunnen er vanuit een programma ook eisen gesteld worden aan de richtlijnen in samenhang met de ontwikkeling van indicatoren, veiligheidsnormen, zorgstandaarden en doelmatigheidsaspecten. Dit geldt ook voor aandachtspunten als comorbiditeit en zelfmanagement. Een programma biedt tevens de mogelijkheid om de onderwerpen over een aantal jaren te agenderen, zodat gerelateerde kwaliteitsinstrumenten hierop qua timing kunnen aansluiten.

Bovendien kan vanuit de centrale aansturing gestimuleerd worden dat alle betrokken partijen zich met de implementatie bezig gaan houden. De vertaling van landelijke richtlijnen naar de regionale of lokale situatie zou een extra stimulans moeten krijgen.

6.3.2 Financiering van multidisciplinaire en overige richtlijnen

Het is moeilijk om nu al aan te geven hoe groot dit programma zou moeten zijn. Het is onduidelijk om hoeveel geld het gaat en hoeveel financiering er beschikbaar is. In het tweede kwartaal van 2010 wordt een schatting bekend van het bedrag dat gemoeid is met de ontwikkeling, implementatie en herziening van richtlijnen. In de schatting wordt onderscheid gemaakt tussen de eerste tien, 25, vijftig en honderd onderwerpen op de lijst. Tevens wordt een schatting gemaakt van alle vijfhonderd onderwerpen. De schatting hanteert een bandbreedte.

Deze schatting kan bijdragen aan de indeling in groepen en de basis vormen van het landelijke programma. De beschikbare financiering is tot op heden versnipperd, *ongelijksoortig* en vaak van tijdelijke aard geweest. De Regieraad vindt dat de komende jaren onderzocht moet worden welke vormen van financiering voor richtlijnontwikkeling mogelijk en haalbaar zijn.

Dit geldt niet alleen voor de multidisciplinaire richtlijnen uit de eerste groep maar ook voor de richtlijnen in groep 2. Want veel richtlijnorganisaties maken zich zorgen over de continuïteit van hun werkzaamheden en de continuïteit van de producten die zij leveren. De financiering van deze producten verloopt thans grotendeels via beroepsgroepen met interne en externe financiering. Dit kan het beste op deze manier worden gecontinueerd, waarbij de Regieraad wel opmerkt dat gekeken moet worden naar de *ongelijksoortigheid* in beschikbare middelen tussen de diverse beroepsgroepen.

De financiering én programmering van richtlijnen uit groep 3 dienen niet vergeten te worden. Wellicht dat hier ook internationale mogelijkheden verkend moeten worden omdat

deze onderwerpen vaak een goede internationale uitwisseling en samenwerking op patiënten/cliëntenniveau kennen.

Er tekenen zich nu reeds een aantal mogelijke scenario's voor financiering en programmering af die verder onderzocht moeten worden:

- rechtstreeks door de overheid;
- middels subsidieprogramma's ondergebracht bij organisaties als ZonMw;
- door zorgverzekeraars, al dan niet in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland;
- met behulp van eigen middelen van beroepsverenigingen;
- door andere private partijen;
- door een combinatie van publieke en private partijen.

De Regieraad zal in 2010 dit onderzoek naar financieringsmogelijkheden starten. In de tussentijd stelt de Regieraad voor een richtlijnprogramma – zoals het KKCZ-programma – voort te zetten om de continuïteit van multidisciplinaire richtlijnontwikkeling te waarborgen.

6.3.3 Rol van de industrie

Nu de industrie genoemd is, wil de Regieraad dit moment ook aangrijpen iets over de rol van de industrie te zeggen. Met de industrie bedoelt de raad niet alleen de farmaceutische industrie maar ook de industrie die medische technologie en hulpmiddelen ontwikkelt. De industrie kan op verschillende manieren betrokken zijn; zij kan financieel bijdragen en een inhoudelijke rol spelen.

Zorgverleners dienen zich bewust te zijn van de belangrijkste beïnvloedingsmechanismen door de farmaceutische industrie. Dit geldt des te meer voor deskundigen die namens hun beroepsgroep in richtlijnwerkgroepen participeren. Daarbij tekent de Regieraad aan dat er ook andere vormen van belangenverstremming zijn die vaak minder goed zichtbaar zijn en die eveneens de onafhankelijkheid en de objectiviteit van de werkgroepleden in de richtlijnontwikkeling kunnen schaden. De Regieraad is net als IGZ van mening dat ongewenste invloeden (onder andere vanuit de industrie) zoveel mogelijk moeten worden voorkomen. Eventuele belangenverstremming dient gemeld te worden bij de start van de richtlijn en als zich gedurende het richtlijntraject eventuele wijzigingen voordoen. Dit wordt ook transparant gemaakt: welke belangen zijn door wie gemeld?

De Regieraad vindt dat richtlijnontwikkelaars vrij zijn de (farmaceutische) industrie te horen bij de knelpuntanalyse die aan de richtlijnontwikkeling voorafgaat en in de commentaarfase. Hier kan een voorbeeld genomen worden aan de werkwijze van NICE in Engeland. Wel dient men er voor te waken dat richtlijntrajecten niet in juridische touwtrekkerij ontaarden wanneer men het niet eens wordt over het al dan niet opnemen van bepaalde geleverde informatie door partijen als de industrie.

6.3.4 Overbrugging voor multidisciplinaire richtlijnen

De Regieraad constateert dat een aantal programma's voor richtlijnen waarop veel partijen konden intekenen en waarvan veel partijen afhankelijk waren voor hun richtlijnontwikkeling, momenteel zijn afgerond of bijna aflopen. De Regieraad wil met het veld aan een structurele oplossing werken. In de tussentijd zou een programma voor multidisciplinaire richtlijnen de overbrugging naar die structurele oplossing kunnen vormen. Een dergelijke overbrugging betekent tevens dat de huidige kennis en organisatie in het veld niet verloren gaat.

Dit programma zou bij een aantal partijen ondergebracht kunnen worden. Voor de Regieraad is ZonMw de meest aangewezen partij om dit uit te voeren. ZonMw is een onafhankelijk instituut, heeft een goede infrastructuur en veel kennis en ervaring met het

uitvoeren van richtlijnprogramma's (KKCZ en Richtlijnen Jeugdgezondheid). Door het in een programma onder te brengen kunnen er ook voorwaarden worden gesteld aan financiering, zoals voldoende patiëntenparticipatie en het toepassen van spelregels als de *Richtlijn voor richtlijnen*.

Er zijn twee bezwaren. Het KKCZ-programma wordt nu formeel geëvalueerd en de evaluatie is pas in 2011 gereed omdat dan de laatste projecten afgerond zijn. Het zou wenselijk zijn de formele evaluatie in 2011 af te wachten, maar de tijd staat niet stil. Vanaf 2010 kunnen geen projecten meer ingediend worden voor KKCZ en ook de financiering van de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ is ten einde is gekomen. Dit zou betekenen dat er pas vanaf 2011 weer aanvragen ingediend kunnen worden. In feite is er dan geen sprake van een overbruggingsperiode. Dit is dan ook de reden dat VWS de Regieraad heeft gevraagd eerder met een visie te komen.

Het andere bezwaar is dat het veld de aanvraagprocedures voor ZonMw als een te grote administratieve last ervaart en dat er kostbare tijd en energie verloren gaan in het schrijven van projectvoorstellen waarvan niet zeker is dat deze worden gehonoreerd.

Naar aanleiding hiervan stelt de Regieraad dat gewaakt moet worden voor te veel bureaucratie. Door top-down toewijzing van onderwerpen kunnen de lasten voor aanvragers van richtlijnfinanciering aanzienlijk worden beperkt. Daarnaast pleit de Regieraad er voor dat er in het multidisciplinaire richtlijnenprogramma richtlijnen worden ontwikkeld die gekoppeld zijn aan de lijst van zorgonderwerpen en niet-aandoening-gerelateerde onderwerpen. Overwogen kan worden om binnen het programma een deel van het budget te oormerken voor de onderwerpen uit de derde groep, de zeldzamere en/of kleinere onderwerpen. Het programma dient breder te zijn dan alleen richtlijnontwikkeling en herziening. Er zou ook aandacht moeten zijn voor:

- implementatie-onderzoek;
- experimenten met implementatie;
- het bevorderen van inbedding van maatschappelijke participatie in richtlijnen (voortzetting speerpunt van KKCZ-programma conform het advies van de Gezondheidsraad);
- het testen en verankeren van methoden van herziening;
- het verder ontwikkelen van de economische paragraaf in richtlijnen (doelmatigheid);
- het verankeren van methoden van patiëntenparticipatie en zelfmanagement via het versterken van richtlijnen;
- ICT-ondersteuning bij de toepassing van richtlijnen;
- internationale samenwerking, Europese uitwisseling en afstemming.

Zoals gezegd bepaalt het programmabudget in hoge mate hoeveel onderwerpen aan de orde kunnen komen. Dit hangt ook mede af van de vraag in hoeverre de verschillende beroepsgroepen zelf hier financieel aan bijdragen. Voor het betrekken van de thema's arbeid en het beoordelen van functioneren zou het goed zijn als de bijdrage vanuit SZW wordt gecontinueerd.

Bij de programmering dient rekening gehouden te worden met de eisen die men aan een richtlijn stelt. Hoe meer 'toeters en bellen' als vaste onderdelen van een richtlijn, hoe duurder de richtlijnontwikkeling. Dit geldt nog meer voor de niet-aandoening-gerelateerde onderwerpen die bij uitstek multidisciplinair zijn en vaak naast medisch-inhoudelijke ook organisatorische aspecten bevatten.

Het is van belang dat de betrokken veldpartijen de geprioriteerde onderwerpen van de eerste groep accorderen met multidisciplinaire ‘moederrichtlijnen’ of netwerkrichtlijnen die in het programma opgenomen worden. Bij voorkeur nemen zij de voorgestelde agenda in hun meerjarenbeleidsplannen op.

6.4 Organisatie, coördinatie, samenwerking en afstemming

Bestaande richtlijnprogramma’s in Nederland hebben hun waarde bewezen. De Regieraad streeft ernaar om de kennis en kunde bij deze organisaties optimaal te benutten door samenwerken en netwerkvorming te bevorderen. Hiervoor zijn virtuele schakelpunten nodig. Naar analogie van NICE en de Collaborative Centres in Engeland zou een dergelijke virtuele infrastructuur in Nederland opgezet kunnen worden. Indien deze nieuwe infrastructuur wordt gerealiseerd zal deze periodiek geëvalueerd moeten worden door een onafhankelijke onderzoeksinstituting.

De Regieraad heeft voor ogen dat de kennisinstituten, al dan niet in onderlinge combinatie, als expertisecentra opereren voor de ondersteuning van specifieke deelgebieden van richtlijnontwikkeling. De instituten kunnen hierbij een gedelegeerde (proces)verantwoordelijkheid krijgen. De specifieke deelgebieden zijn niet scherp te onderscheiden, maar de kennisinstituten hebben veelal wel ieder hun eigen aandachtsgebieden:

- VIKC voor oncologie
- Trimbos-instituut voor GGZ
- NHG voor eerstelijns-onderwerpen
- LEVV, Vilans, Verenso, VGN, GGZ Nederland en BTN voor langdurige zorg en chronisch zieken
- NVAB voor arbeid en gezondheid
- TNO voor jeugd en preventie
- KNGF voor paramedische onderwerpen
- SWAB en WIP voor infectieziekten
- CBO, LEVV en Orde voor de overige multidisciplinaire en tweedelijns-onderwerpen.

Deze indeling is een suggestie en moet niet worden beschouwd als een voorstel voor een vaste verdeling in het veld. Daarvoor is het veld nog te veel in beweging. Bovendien kunnen zich nieuwe organisaties aandienen in het veld van richtlijnontwikkeling.

De Regieraad vindt het van belang dat de knowhow die in de expertisecentra is opgebouwd behouden blijft. Daarom zou circa 10% van de subsidiegelden in het nieuwe multidisciplinaire richtlijnenprogramma bestemd moeten zijn voor methodiekontwikkeling. Een voorbeeld hiervan is de expertise op het gebied van het samenvatten van evidence die nog flink verbeterd kan worden. Dit kan onder andere bereikt worden door hoge eisen te stellen aan de methodologie van richtlijnontwikkeling en in de financiering hiermee rekening te houden. Voor alle richtlijnen geldt dat deze de principes van evidence-based richtlijnontwikkeling zouden moeten volgen en volgens landelijk vastgestelde normen dienen te worden ontwikkeld. Hiervoor brengt de Regieraad het advies *Richtlijn voor richtlijnen* uit.

6.4.1 Afstemming tussen zorgstandaarden en richtlijnen

Naast richtlijnen bestaan er sinds enkele jaren ook zorgstandaarden. Zorgstandaarden hebben vooralsnog betrekking op chronische aandoeningen, en beschrijven de zorgketen van preventie en cure tot care die de patiënt/cliënt doorloopt, inclusief educatie, zelfmanagement en begeleiding. Een zorgstandaard beschrijft naast de inhoud van de zorg (ziektespecifiek en generiek) niet alleen de organisatie van die zorg (multidisciplinair ingerichte ketenzorg), maar ook het kwaliteitsbeleid en dus de kwaliteitsindicatoren. Een zorgstandaard beschrijft het behandelingstraject vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt en besteedt veel aandacht aan zelfmanagement. Bestaande richtlijnen worden vaak als uitgangspunt genomen voor zorgstandaarden. Een richtlijn beschrijft vooral het wat en waarom, de zorgstandaard voegt daaraan het hoe, wie en waar toe. In die zin kunnen zorgstandaarden ook een belangrijke bijdrage leveren aan doelmatigheid en implementatie van richtlijnen. Er zijn thans zorgstandaarden beschikbaar voor diabetes, vasculair risicomanagement en COPD, en ze zijn in ontwikkeling voor depressie, obesitas en hartfalen. Ook voor dementie, artrose, CVA en astma zijn zorgstandaarden gepland. De zorgstandaard is de onderlegger voor de beschrijving van de ketenprestatie, hetgeen is vastgesteld in de beleidsregel van de NZa. Aangezien de zorgstandaard de norm stelt, en de verzekeraar daar niet onder mag gaan zitten, is daarmee een formele betaaltitel gevonden voor de verzekeraar die dan immers zorg van goede kwaliteit heeft ingekocht. Dat is het beginsel van de integrale bekostiging. Zo is de zorgstandaard een belangrijk sturingsinstrument, maar dan voor de implementatie van hoogwaardige integrale zorg, waarbij de obligate bekostiging de implementatie bevordert.

Het gebruik van richtlijnen en zorgstandaarden voor verschillende doelen en doelgroepen leidt gemakkelijk tot spraakverwarring. Dit vergt scherpe definities van begrippen en eenheid van taal (zie www.Regieraad.nl). Voor de ontwikkelaars en gebruikers is het belangrijk dat duidelijk is wat de verhouding tussen zorgstandaarden en richtlijnen is en dat ze elkaar niet tegenspreken maar juist aanvullen. De Regieraad en het Platform Zorgstandaarden zijn zich hiervan bewust en werken eraan om de relatie en samenhang tussen zorgstandaarden en richtlijnen te verduidelijken.

6.4.2 Samenwerking met buitenlandse instituten

Zoals gezegd wordt er wereldwijd veel dubbel werk gedaan. Veel landen maken richtlijnen over dezelfde onderwerpen. Vooral in de eerste fase van richtlijnontwikkeling – probleemanalyse, prioritering en systematic review – bestaat veel overlap in activiteiten tussen diverse grote nationale organisaties. Gezien de hoge kosten van richtlijnontwikkeling acht de Regieraad het wenselijk te onderzoeken of deze eerste stappen binnen een internationaal consortium verdeeld kunnen worden.

In de latere fase kan ieder land zijn eigen zorgsysteem en cultuuraspecten betrekken bij de eigen vertaling naar een nationale richtlijn. Dat vereist dan wel dat onderdelen van Nederlandse richtlijnen ook voor het buitenland beschikbaar komen. De evidence-tabellen van Nederlandse richtlijnen zouden dan ook in het Engels opgesteld moeten worden. De oncologie experimenteert hier momenteel mee; met een aantal Europese landen zijn afspraken over onderwerpverdeling en werkverdeling gemaakt (CoCanCPG).

Ook hier vindt de Regieraad dat de knowhow die Nederland heeft opgebouwd en die veel internationale waardering ontvangt, niet verloren mag gaan. Het verdient daarom aanbeveling dat initiatieven op het gebied van internationale samenwerking tevens vanuit Nederland gefinancierd worden.

6.5 Onderhoud van richtlijnen

Een van de geconstateerde knelpunten betreft het onderhoud van richtlijnen. De Regieraad vindt dat het onderhoud van richtlijnen systematischer en gecoördineerder moet plaatsvinden en zal hierbij de vinger aan de pols houden. Door de focus op ontwikkeling van richtlijnen en de versnipperde en ad hoc financiering is de systematische herziening van richtlijnen er tot nu toe vaak bij ingeschoten. Richtlijnherziening maakt een standaardonderdeel uit van het kwaliteitsbeleid. Bij iedere richtlijn dient periodiek berzien te worden of bijstelling nodig is. De richtlijn vermeldt dan ook wanneer deze voor herziening in aanmerking komt. Het herzien van richtlijnen kan deels of volledig plaatsvinden. De verwachting van de Regieraad is dat vaker sprake zal zijn van een gedeeltelijke bijstelling dan een volledige, indien de beoordeling van herziening periodiek plaatsvindt. Dit legt een kleiner beslag op de schaarse middelen.

Redenen voor herziening zijn vooral nieuwe evidence, knelpunten in de dagelijkse praktijk, controversen over het onderwerp en nieuwe technologie. Het boven water krijgen hiervan kan op verschillende manieren georganiseerd worden. Bijvoorbeeld door eenmaal per jaar gezaghebbende wetenschappers en andere experts op basis van nieuwe kennis – zoals trials en naturalistisch onderzoek – naar de geaggregeerde gegevens van de impact van de richtlijn te laten kijken, om op basis daarvan aanpassingen voor te stellen voor specificatie voor bepaalde doelgroepen.

Meer coördinatie bij het onderhoud van richtlijnen is volgens de raad nodig, zodat gerelateerde richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten in samenhang herzien worden. Op deze wijze blijven de instrumenten op elkaar afgestemd. Hiervoor moet wel duidelijk zijn wie de 'eigenaar' van een richtlijn is en welke afspraken zijn gemaakt, inclusief verantwoordelijkheidstoedeling voor het onderhoud. Het 'eigenaarschap' (een beter woord lijkt beheer) zou geregeld moeten worden tussen de primaire beroepsgroepen die met elkaar het belangrijkste aandeel hebben in de zorg voor de in de richtlijn beschreven patiëntengroep. Het verdient aanbeveling als de verenigingen meer samenwerkingsrelaties aangaan, zoals dat nu al het geval is rond de onderwerpen diabetes, COPD en borstkanker. Bij de coördinatie van onderhoud en het onderhoud zelf kan ook over de landsgrenzen heen gekeken worden. Het eerder genoemde CoCanCPG-traject richt zich ook op onderhoud. Als laatste meldt de Regieraad op dat bij het onderhoud van richtlijnen veel meer en beter gebruik gemaakt kan worden van ICT-toepassingen.

6.6 Verspreiding en implementatie van richtlijnen

Kennis- en kwaliteitsinstrumenten worden verspreid en geïmplementeerd. Met verspreiding wordt bedoeld dat de instrumenten onder de aandacht worden gebracht van de doelgroep; met implementatie dat de doelgroep de instrumenten daadwerkelijk toepast.

6.6.1 Verspreiding

De verspreiding van richtlijnen houdt meestal in dat deze gepubliceerd worden in vakbladen en op internet, gepresenteerd op symposia, en bovendien dat richtlijnboekje en/of samenvatting aan zorgprofessionals ter beschikking worden gesteld.

De ICT-mogelijkheden om richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten te ontsluiten en toegankelijk te maken zijn ongekend en zullen zich in de toekomst blijven ontwikkelen. ICT-toepassingen als WIFI en Bluetooth maken dat de toegankelijkheid niet meer per se plaatsgebonden is.

Ontsluiting via de verschillende ICT-tools betekent wel vaak dat de richtlijnen een bewerking moeten ondergaan omdat ze niet als platte tekst overgenomen kunnen worden; denk aan zoekfuncties, snel scannen en de weergave op een klein PDA-schermpje.

De huidige EPD's in ziekenhuizen en verzorgingshuizen kunnen behulpzaam zijn bij de verspreiding, maar zijn nog onvoldoende geschikt om het werken volgens richtlijnen te ondersteunen. Er zijn elektronische dossiers die deze functionaliteit bieden, maar deze systemen staan los van de ICT in de zorginstellingen. Het is interessant na te gaan in hoeverre richtlijnen in EPD's worden gebruikt, welke goede voorbeelden er zijn en hoe hieraan in Nederland een vervolg gegeven kan worden.

Een andere toepassing voor de verspreiding van richtlijnen zijn de e-learning modules en web-tv trainingen die steeds vaker aangeboden worden. De Regieraad pleit voor een gestructureerdere en landelijke aanpak, waarbij ook naar de kosten gekeken wordt. Omdat commerciële partijen zich op deze markt hebben gestort zijn de kosten navenant.

6.6.2 Implementatie

Behalve door goede richtlijnen valt veel kwaliteitswinst te behalen door een goede implementatie. Het bevorderen van de implementatie maakt onderdeel uit van de taakopdracht van de Regieraad. Bij de implementatie komen meerdere factoren kijken. Bij de richtlijn *Handen wassen* gaat het vooral om gedragscomponenten; bij de richtlijn *Revalidatie na een beroerte* om organisatorische en financiële aspecten. Bij deze laatste zijn meerdere zorgdisciplines betrokken en is een rol weggelegd voor het management en mogelijk ook verzekeraars. Het kan namelijk zijn dat de organisatie van zorg moet worden geherstructureerd of dat investeringen, nieuwe opleidingen of taakherschikking nodig zijn. Bij de oplevering van de richtlijn geeft het implementatieplan aan welke acties nodig zijn en wie hiervoor verantwoordelijk is.

Behalve tot nieuwe toepassingen kan implementatie er ook toe leiden dat bepaalde zaken niet meer toegepast mogen worden; dit is de-implementatie of explementatie. Anders gezegd: als een richtlijn voor een behandeling wordt geïmplementeerd, is het logisch dat een eventuele eerdere en inmiddels verouderde en minder werkzame behandeling wordt verwijderd. Ook hier kunnen behalve zorgprofessionals anderen een rol spelen.

Wat de implementatie werkelijk bevordert is een concrete verbinding met de geleverde behandeling en met de kwalitatief vereiste behandeling conform de eisen van de richtlijn. Die zouden in principe dezelfde moeten zijn. De verbinding zou niet alleen moeten liggen in toezicht achteraf, maar ook in prestatiecontracten met zorgverzekeraars en patiënten/cliënten vooraf. Daarbij zou de koppeling met prestatiebekostiging kunnen worden onderzocht.

De Regieraad heeft in het Werkplan 2009 aangegeven ernaar te streven dat uitvoering wordt gegeven aan de belangrijkste kernaanbevelingen van de richtlijnen, ofwel aan de aanbevelingen waarvan is aangetoond dat bij de juiste toepassing de meeste gezondheidswinst wordt bereikt. Om dit mogelijk te maken beveelt de raad aan dat richtlijnen ruim beschikbaar en toegankelijk zijn. Hiervoor dienen naast traditionele media zo veel mogelijk gebruik digitale media gebruikt te worden.

De toepassing van ICT en e-health neemt een enorme vlucht, zonder dat sprake is van enige regulering van de inzet ervan. Er wordt (teveel) van uit gegaan dat ICT en e-health een bijdrage leveren aan de kwaliteit en veiligheid van de zorg. Daar is echter nog veel te weinig over bekend. De mogelijkheid bestaat dat het geen bijdrage levert aan de kwaliteit en

veiligheid maar deze juist bedreigt. Nader onderzoek is dan ook nodig. Voor richtlijnen geldt bovendien dat opgenomen zal moeten worden wanneer een ICT-toepassing voor de hand ligt, wanneer deze nodig is en wanneer juist niet geoorloofd. Kortom ook op dit terrein moeten eisen worden gesteld aan de mate van bewijs. Technologie is niet vanzelfsprekend effectief en doelmatig.

De ontwikkeling van e-health is veelbelovend maar houdt ook risico's in. Het succes van bijvoorbeeld e-mental health stimuleert commerciële en ideologische groepen interventies te maken vanuit een financieel of ideologisch – zoals religieus – belang. Certificering van dit soort interventies is daarom essentieel. Dan kan de patiënt de keus maken tussen een gecertificeerde interventie of een andere.

Een andere mogelijkheid om de implementatie te bevorderen is het testen van een richtlijn in de praktijk met proefimplementatie. In de jeugdgezondheidszorg en bij de richtlijnen van de bedrijfsartsen is dit reeds gebruikelijk. De bruikbaarheid van de richtlijn in de praktijk en de daaraan verbonden (uitvoerings)knelpunten en dilemma's worden zo grotendeels opgespoord en kunnen nog voor de definitieve vaststelling van de richtlijn worden aangepakt. Daar waar implementatie in de praktijk onvoldoende van de grond komt, wil de Regieraad samen met de betrokken partijen een plan van aanpak (campagnes, regelgeving, financiering etc.) opstellen om hierin verbetering aan te brengen.

6.7 Kennislacunes

Bij het ontwikkelen van richtlijnen blijkt vaak dat bepaalde evidence niet voorhanden is. Elke richtlijn zou daarom een paragraaf of overzicht moeten opnemen met kennislacunes. Deze lacunes vormen als het ware suggesties voor wetenschappelijk onderzoek. Er dient dan ook een structuur te komen waarin kennislacunes worden geregistreerd en geadresseerd.

Die informatie zou dan direct gebruikt kunnen worden bij het programmeren van onderzoeksprogramma's, zoals het doelmatigheidsonderzoek bij ZonMw voor informatie over kosteneffectiviteit, innovatie en implementatie. Gesubsidieerde onderzoeksprogramma's zijn vaak 'dichtgekaderd' waardoor aanvullende suggesties voor de onderzoeksagenda moeilijk een plaats in het programma kunnen bemachtigen. Dit betekent dus dat er minder strak geprogrammeerd moet worden of dat er afspraken over doorgeleiding van lacunes gemaakt moeten worden.

Het ontwikkelen van een interface waar kennislacunes eerst geregistreerd worden, om vervolgens door specifieke programma's dan wel projecten onderzocht te worden, is te overwegen. Daarvoor ligt samenwerking met organisaties als ZonMw en het College voor Zorgverzekeringen voor de hand. Omdat niet alleen Nederland deze lacunes onderzocht wil hebben behoort internationale samenwerking met organisaties als de Cochrane Collaboration, de Europese Commissie DG Onderzoek en Openbare Gezondheid en NICE ook tot de mogelijkheden. Hierdoor wordt wetenschappelijk onderzoek gestimuleerd en raken gaten in de bewijsvoering opgevuld, wat de kwaliteit van zorg ten goede zal komen. De kwaliteitscyclus voedt de kenniscyclus en vice versa. Om dit te realiseren dienen middelen beschikbaar gesteld te worden. Dit kan deels door concentratie van reeds geplande investeringen in een bepaald soort onderzoek – zoals het vervolg op het doelmatigheidsonderzoeksprogramma (DO) voor 2012-2015 van ZonMw – en deels door gericht programmeren met nieuwe middelen. Een gecoördineerde inspanning rond de onderwerpen in de lijst met zorgonderwerpen en niet-aandoening-gerelateerde onderwerpen zou moeten leiden tot een betere concentratie en benutting van verschillende onderzoeksprogramma's.

Tot slot, een korte lijn met richtlijnmakers en opleidingen zou bij kunnen dragen aan een snellere implementatie van goede onderzoeksresultaten. Want de samenwerking werkt natuurlijk ook de andere kant op; nieuwe onderzoeksresultaten over bijvoorbeeld doelmatige interventies dienen hun weg naar de praktijk te vinden en dat kan via opname in richtlijnen en opleidingen.

6.8 Inbedding van nieuwe functies van richtlijnen

Zoals blijkt uit paragraaf 2.1 hebben richtlijnen geleidelijk meer functies gekregen dan louter leidraad voor de besluitvorming van professionals in de zorg. Binnen de beroepsgroepen wil men graag de oorspronkelijke functie van richtlijnen, namelijk 'adviezen voor en door de beroepsgroep', zo goed mogelijk behouden. Dit is voor richtlijnen die men alleen hanteert binnen de eigen beroepsgroep goed mogelijk, maar voor richtlijnen met een meer multidisciplinair karakter is dat lastiger te verwezenlijken. Bovendien is de werkelijkheid nu eenmaal dat andere partijen richtlijnen gebruiken voor hun eigen doelstellingen. Dus hoe kan dat het beste vormgegeven worden?

6.8.1 Basis voor vergoeding

Als de werkgroep in een richtlijn bepaalde technieken en interventies als verouderd of obsoleet beschouwt terwijl andere juist als waardevol worden gekenschetst, zou dit bij voorkeur een vertaling moeten krijgen in vergoedingen. Enerzijds wordt op die manier over- en onderbehandeling tegengaan. Anderzijds zorgt de vergoeding ervoor dat een techniek of interventie toegepast wordt, terwijl deze bij niet-vergoeding juist niet langer toegepast wordt. Dit betekent dat het CVZ obsoleete technieken en interventies uit het verzekeringspakket haalt, terwijl DBC-Onderhoud en zorgverzekeraars er voor zorgen dat nieuwe ontwikkelingen sneller worden vergoed. Belangrijk hierbij is de kosten(effectiviteits) paragraaf in richtlijnen. Hiervoor moet specifieke gezondheidseconomische deskundigheid worden ingezet. In veel gevallen zal dit de richtlijnontwikkeling complexer en duurder maken; het extra werk dat het verzamelen van gegevens met zich meebrengt, vergt tijd en menskracht. Deze kennis en expertise zijn in Nederland aanwezig, maar de beschikbare capaciteit is wellicht onvoldoende. Als de aanspraak hierop vergroot wordt, zal deze kennis en expertise extra gestimuleerd moeten worden. De eerder genoemde extra tijd en menskracht kunnen worden 'terugverdiend' via het leveren van doelmatiger zorg. Behalve de kosteneffectiviteit van interventies kan de kostenparagraaf ook betrekking hebben op de geschatte kosten en kosteneffectiviteit van de invoering van de richtlijn ('businesscase'). Bij de keuzes voor de invoering van richtlijnen is de kosten/batenanalyse wezenlijk. Indien de kosteneffectiviteit overtuigend is, zal implementatie vanuit het management eerder worden ondersteund. De Regieraad constateert dat dit niet per definitie het geval hoeft te zijn. Zorg kan zeer doelmatig zijn of zelfs kostenbesparend voor Nederland als geheel vanuit maatschappelijk perspectief, maar als kosten binnen het eigen domein niet vallen en besparingen daar buiten, zal het management van het eigen domein niet staan te juichen. De Regieraad meent daarom dat dit de implementatie niet mag belemmeren en dat het erop neerkomt juiste analyses uit te voeren en informatie te genereren zodat tarieven kunnen worden aangepast en iedereen inderdaad kwaliteit en doelmatigheid kan waarmaken.

6.8.2 Basis voor zorginkoop

Landelijke richtlijnen moeten zo worden opgesteld dat ze vertaalbaar zijn in lokale en regionale zorgpaden of werkafspraken. In zorgpaden worden de taken en verantwoordelijkheden in de zorgketen of het zorgnetwerk benoemd. De Regieraad vindt dat deze taken en verantwoordelijkheden vervolgens zichtbaar gemaakt moeten worden in de contracten die verzekeraars sluiten met de aanbieders van zorg. Ook kunnen koppelingen worden gemaakt met DBC's en ZZP's. Op deze wijze wordt inzichtelijk wat er lokaal met de richtlijnen gebeurt.

6.8.3 Relatie met veiligheidsnormen

De aanbevelingen die in een richtlijn worden gedaan hebben meestal geen dwingend karakter. Als zij dat karakter wel hebben zijn het daarmee nog geen veiligheidsnormen. Het opnemen van meer veiligheidsnormen in richtlijnen is passend bij eenvoudige risico's, waarbij het om veiligheidskritieke redenen absoluut noodzakelijk is om in maat en getal met elkaar af te spreken wat de te 'behalen normen' zijn. Het hanteren van veiligheidsnormen is niet wenselijk bij complexe, onzekere en ambigue situaties in de gezondheidszorg. De Regieraad adviseert het gebruik van veiligheidsnormen als sturingsinstrument te beperken tot situaties waarbij de minimumkwaliteit in het geding is, waarbij het gaat om eenvoudige risico's en waarbij de handhaving van normen bijdraagt aan kwaliteitsverbetering. In geval van complexe, onzekere en ambigue situaties adviseert de raad andere sturingsmodaliteiten te onderzoeken. Hiermee start de Regieraad nog in 2010.

6.8.4 Patiënten/cliëntenperspectief

Bij richtlijnontwikkeling, -implementatie en -herziening mogen patiënten/cliënten volgens de Regieraad niet ontbreken. Omdat de manieren waarop patiënten/cliënten betrokken kunnen zijn verdere verankering en versteviging behoeven, stelt de raad voor om hieraan de komende jaren blijvend aandacht te besteden. Dit kan middels programmering en via empowerment van patiënt/cliënten zelf, hun naasten en organisaties die hen vertegenwoordigen. Vooral gebieden waar patiënten/cliënten nog niet georganiseerd zijn of simpelweg niet voorhanden zijn, bijvoorbeeld in de preventie, verdienen hierbij aandacht. Ook dient bekeken te worden hoe naasten en mantelzorgers hierin een plek krijgen.

6.9 Juridische implicaties van richtlijnen

De professionele standaard waar richtlijnen deel van uitmaken, is inmiddels stevig in zelfregulering en rechtspraak verankerd. Als de richtlijnen door en binnen de beroepsgroep zijn opgesteld normeren deze het medisch-professioneel handelen en zijn ze een uitwerking van de medisch-professionele standaard. Een essentieel kenmerk van richtlijnen is dat ze niet bindend zijn, zodat de zorgverlener die de richtlijn hanteert gemotiveerd kan afwijken. Daarin onderscheidt de richtlijn zich van een (veiligheids)voorschrift. Een voorschrift heeft immers veel meer een bindend karakter. De Regieraad hecht er belang aan dat de zorgprofessional beter op de hoogte is van de juridische betekenis van richtlijnen en dat de angst voor 'kookboekgeneeskunde' wordt weggenomen. Richtlijnen zijn niet bij uitstek bedoeld om het handelen in te perken, maar geven gelegenheid om het handelen in de praktijk beter te onderbouwen en te motiveren.

De vrees voor juridisering van de zorg wordt aangewakkerd doordat het Openbaar Ministerie (OM) en rechters richtlijnen en de uitleg daarvan stringent inzetten. Richtlijnen zijn juridisch niet bindend en gelden als meetlat voor de rechter om een indicatie te geven

van wat in een bepaald geval de gebruikelijke zorg zou moeten zijn geweest. Van deze gebruikelijke zorg kan worden afgeweken mits dit gemotiveerd gebeurt. Kennis van geneeskunde is bij de beoordeling een grote pré. Rechters en Openbaar Ministerie zijn nog onvoldoende deskundig op dit terrein. Uitspraken van de rechters en de onderbouwing ervan zijn niet altijd duidelijk voor zorgprofessionals en hier zou meer aandacht voor moeten komen.

6.10 Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van raden van bestuur

Met de introductie van gereguleerde marktwerking heeft de raad van bestuur in ziekenhuizen op het gebied van kwaliteit van zorg verregaande verantwoordelijkheden gekregen. Deze moeten wel ingebed worden in een aangepaste governance-code. Voor bestuurders en toezichthouders geldt dat zij moeten worden geworven en beoordeeld op grond van een profiel waarin de competenties en verantwoordelijkheden benoemd zijn, waaronder de kwaliteit van zorg in de instelling. Ook affiniteit met de zorg is een voorwaarde. Daarnaast is een afsprakenpakket nodig tussen bestuur en zorgprofessionals over wederzijdse verplichtingen en verantwoording. Beide partijen hebben een gedeelde verantwoordelijkheid om er voor te zorgen dat een richtlijn wordt ingevoerd en nageleefd. Bestuurders zouden meer betrokken moeten worden bij richtlijnontwikkeling en implementatie, zeker als de organisatie van zorg in het geding is.

6.11 Specifieke aandachtspunten voor preventie en care

Zoals in het begin van het hoofdstuk al aangegeven buigt de Regieraad zich in 2010 nog apart over de uit te stippelen route voor kwaliteit van zorg in de sectoren preventie en care. De reden hiervoor is dat richtlijnen er nog een minder prominente rol lijken te spelen en dat andere kwaliteitsinstrumenten ingezet kunnen worden om bij te dragen aan de kwaliteit van zorg. Het is niet zo dat richtlijnen geen rol in deze twee sectoren spelen. Daarom licht de Regieraad in de twee volgende paragrafen de specifieke aandachtspunten voor deze sectoren apart toe.

6.11.1 Preventie

Bij preventie gaat het om gezondheidsbescherming of gezondheidsbevordering, waar vaak geen dosis-effect relatie aan te geven is die door middel van een RCT kan worden vastgesteld. Bij preventie is men niet zozeer geïnteresseerd in de outcome (wat heeft een patiënt geleerd van gezondheidsvoorlichting?) maar vooral in de impact (hoe verandert de groep zijn gedrag?). Juist bij preventie zijn er veel confounders door maatschappelijke, sociale, culturele en economische factoren, en is er relatief weinig evidence voor de voorgestelde maatregelen. Veel van het werk in preventie is gebaseerd op praktijkervaring, die echter ook op waarde moet worden geschat. Een voorbeeld is de 'bottom-up formulering' van interventies, verzameld en beoordeeld door het Centrum Gezond Leven van het RIVM. RCT's zijn niet altijd het aangewezen onderzoeksdesign voor het verkrijgen van evidence. Voor preventie, public health en occupational health toepassingen lijken ook andere onderzoekdesigns (cohortonderzoek, case-controlonderzoek) waardevolle inzichten op te kunnen leveren.

Zoals eerder betoogd valt preventie op te delen in de klassieke collectieve preventie (gezondheidsbescherming en gezondheidsbevordering, universele en selectieve preventie) en de meer op risicogroepen en individuen gerichte preventie die nauw aansluit bij de cure en langdurige zorg (geïndiceerde en zorggerichte preventie).

Gezondheidsbescherming en gezondheidsrisico's

Voor richtlijnontwikkeling op het terrein van de gezondheidsbescherming moet meer uniformiteit komen ten aanzien van risico-inschattingen. Een algemeen risicokader vanuit maatschappelijk perspectief kan nuttig zijn om een rationelere afweging te kunnen maken bij het vanuit collectieve middelen verlagen van gezondheidsrisico's. Een dergelijk beoordelingskader zou landelijk opgesteld moeten worden. Hierbij past een discussie over het voorzorgprincipe zoals die door de Gezondheidsraad enkele jaren geleden is aangezwengeld.

Daarnaast is de evidence over aard en omvang van risico's veelal omvangrijker dan de evidence over de effectiviteit van interventies, bijvoorbeeld wat betreft fijnstof, geluidsoverlast en hygiëne. Ook hier kan een gecoördineerdere aanpak helpen de richtlijnontwikkeling, die veel nauwer aan de overheid is gelieerd en verschillende ministeries betreft, van een hogere mate van vergelijkbare rationaliteit te voorzien. Tevens dient de link met veiligheidsbeleid nadrukkelijker zichtbaar te worden gemaakt, waarbij het eerder genoemde beoordelingskader een belangrijke rol dient te spelen. Het is onwenselijk dat veiligheidsbeleid in de gezondheidszorg zich beleidsmatig en institutioneel als een eigenstandig veld gaat ontwikkelen zonder afstemming te zoeken en kennis te gebruiken die op het terrein van de gezondheidsbescherming al jarenlang wordt opgebouwd.

Gezondheidsbevordering

Richtlijnontwikkeling op het terrein van de gezondheidsbevordering kent dezelfde problemen. Ook hier is de institutionele verkaveling vaak een blokkade voor een samenhangende richtlijnontwikkeling door (semi)overheidsinstanties als het Centrum voor Gezond Leven (CGL), veldpartijen als NPHF, rijksoverheid, gemeentelijke overheden, Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) en GGD Nederland. Naast evidence speelt bij de gezondheidsbevordering een vergelijkbare waardering van het maatschappelijk belang een rol. Het eerder bepleite uniforme beoordelingskader zou ook hier goede diensten kunnen bewijzen.

Geïndiceerde en/of zorggerichte preventie

Preventie als onderdeel van individuele zorg ofwel geïndiceerde en/of zorggerichte preventie, dient een integraal en systematisch onderdeel te vormen van de richtlijnontwikkeling voor de cure en de langdurige zorg. Bij de opdrachtbrieven en bemensing van richtlijnprojecten dient hier gericht aandacht aan te worden geschonken: de betreffende beroepsverenigingen en organisaties dienen betrokken te worden. Hierbij mag de koppeling met zorgstandaarden niet vergeten worden.

6.11.2 Care, langdurige zorg

De term 'care' wordt niet alleen gebruikt voor het leveren van zorg in ziekenhuizen door verpleegkundigen en verzorgenden maar ook voor de langdurige zorg waarin deze beroepsgroepen tevens actief zijn. Zowel voor de activiteiten in de curatieve sector als in de langdurige zorg heeft de Regieraad specifieke aandachtspunten geformuleerd.

Inhaalslag

Binnen de V&VT is er is onvoldoende evidence en wetenschappelijke capaciteit (menskracht, onderzoek) om goede richtlijnen te kunnen maken. Er moet dus een stevige inhaalslag komen. Deze sector legt wel een aantal andere accenten waarmee rekening moet worden gehouden:

- cliënten: accent op kwaliteit van leven, relatie tussen cliënt en zorgprofessional, en aandacht voor (preventie van) multimorbiditeit en complicaties;
- omgeving: meer aandacht voor relatie met familie en omgeving;
- implementatie: richtlijnen toespitsen op divers opgeleide doelgroepen.

In de care heeft de implementatie van richtlijnen bijzondere aandacht nodig. Belangrijk is de vraag wat voor de cliënten en hun naasten het meest relevant is en wat voor professionals bruikbaar, zinvol en nodig is. In zorgorganisaties is beleidsmatige aandacht nodig voor de toepassing. Het moet medewerkers duidelijk zijn waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt, hoe die voortkomen uit de richtlijn en welke gedragsveranderingen hierdoor nodig zijn. Als dit niet gebeurt, zullen routines blijven overheersen en zal de nieuwe kennis niet belanden bij degenen die er echt iets mee zouden moeten doen. Dit probleem beperkt zich overigens niet tot de care.

De inbedding van richtlijnen in de bedrijfsprocessen van organisaties in de care is onderbelicht. Hier treedt naar verwachting verandering in op zodra richtlijnen een vertaling krijgen naar zorgstandaarden. Deze zijn voor de organisatie van de zorg (samenwerking) van belang. Dit kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld door middel van cliënteninformatie, instrumenten die zelfmanagement ondersteunen, het inkoopinstrumentarium en kaders voor samenwerking analoog aan wat in Landelijke Eerstelijns Afspraken (LESA's) en Landelijke Transmurale Afspraken (LTA's) gebeurt.

Een belangrijk punt van aandacht is dat de sturing in de langdurige zorg niet plaatsvindt op inhoud en resultaten, maar veel meer procesmatig wordt benaderd. Leidinggevend worden vooral afgerekend op productiecijfers in plaats van zorguitkomsten. Zolang dit het geval is, zal de implementatie van richtlijnen en andere kwaliteitsinstrumenten een moeizaam proces zijn dat staat of valt met intrinsieke motivatie van professionals.

Multimorbiditeit

Richtlijnen voor chronische ziekten moeten meer rekening houden met multimorbiditeit en complicaties bij het ouder worden. Dit geldt eveneens voor preventieve thema's als valpreventie, voorkomen van fouten bij medicatie, gezond eten en drinken, en voorkomen van decubitus. Wat betreft de oude ouderen zou meer geïnvesteerd moeten worden in kennisontwikkeling als basis voor addenda bij richtlijnen. Niet alleen de *geriatric giants* – immobiliteit en vallen, ondervoeding, incontinentie, polyfarmacie en cognitief falen (dementie, delier) – verdienen veel aandacht, maar zeker ook de minder in het oog springende thema's zoals slikstoornissen, pijn, depressie, mondzorg, slechthorendheid en slechthoortheid. Het is zinvol te trachten via businesscases duidelijk te maken wat de kosten en baten zijn, zodat duidelijk is wat de investeringen opleveren.

Gehandicaptenzorg

In de gehandicaptenzorg zijn de problemen vaak groter dan in de andere sectoren. Thema's die daar spelen zijn onder andere het vaststellen van de wilsbekwaamheid, vrijheid en vrijheidsbeperking, maatschappelijke participatie, seksueel grensoverschrijdend gedrag c.q.

misbruik en inzet van medewerkers in relatie tot de ondersteuningsvraag. Ook bestaan binnen deze sector complexere medische vragen door het samengaan van beperkingen en door dubbele diagnoses. Ook voeding en medicatieveiligheid zijn vaak problematisch (polyfarmacie en het voorschrijven van medicatie bij specifieke doelgroepen die atypisch reageren op medicatie). Voor maatschappelijke participatie bestaat een veelheid aan indicatiestellingen en beoordelingen bij UWV, CIZ en gemeenten waarvoor nog weinig richtlijnen zijn ontwikkeld. De Regieraad adviseert voor deze onderwerpen normen voor verantwoorde zorg te ontwikkelen en deze te incorporeren in de kwaliteitskaders, zoals thans al gebeurt. Zie:
<http://www.zichtbarezorg.nl/page/Gehandicaptenzorg/Kwaliteitsindicatoren/Zorginhoudelijke-indicatoren>.

Pakket maatregelen

Voor de care zou een plan van aanpak ontwikkeld moeten worden waarbij een palet aan maatregelen wordt uitgewerkt. Te denken valt aan:

- Gerichte kennisontwikkeling in de langdurende zorg, daar waar evidence het meest wordt gemist, zowel op inhoud als op implementatieprocessen en -randvoorwaarden. Speciale aandacht verdient het gegeven dat kwaliteit van zorg gemakkelijker in richtlijnen te beschrijven is dan kwaliteit van leven en participatie, dominante paradigma's in de langdurende zorg.
- Dit geldt ook voor de care-aspecten in de curatieve sector.
- Praktische vertalingen van richtlijnen en protocollen, specifiek voor diverse doelgroepen (inclusief cliënten zelf, vrijwilligers en mantelzorgers). Hogescholen en ROC's kunnen hierin naast kenniscentra een belangrijke rol spelen.
- In opleidingen, bij- en nascholing moeten richtlijnen een vaste plaats krijgen. Niet alleen moet worden geleerd welke richtlijnen gehanteerd moeten worden, maar vooral ook hoe. Tevens kan in de scholing aandacht worden besteed aan de voorwaarden waaronder van richtlijnen kan worden afgeweken.
- Gericht ontwikkelen en ontsluiten van toegesneden richtlijninformatie voor cliënten en hun naasten, alsmede vrijwilligers.
- Inbedding van gevalideerde toepassingen in instrumenten als leefplan of ondersteuningsplan.

Aandacht voor afwegingen in de zorg bij toepassing van de richtlijnen, inclusief de ethische, financiële en juridische consequenties.

Best practices

Naast richtlijnen worden best practices genoemd als instrument om bij te dragen aan de kwaliteit van zorg in de care. Het is aan te raden de mogelijkheden hiervan te onderzoeken en bij positieve uitkomsten een programma te ontwikkelen voor de implementatie van richtlijnen én best practices in de care. In de verzekeringsgeneeskunde bestaat dat in de vorm van voorbeeldcasuïstiek, de zogeheten Mediprudentie. De VGN heeft met betrokken partijen een plan *Deskundigheid op de werkvloer* voor de gehandicaptenzorg opgesteld. ActiZ is op dit terrein ook actief.

Bij best practices moet het vooral gaan om werken met ondersteunende instrumenten, training en scholing, e-learning, kennis- en ervaringsuitwisseling en het intern evalueren van de werkzaamheid van de toegepaste vormen. Te vaak wordt een richtlijn ontwikkeld en toegepast zonder dat de toegevoegde waarde voor de betreffende cliëntengroep wordt

geëvalueerd in de betreffende organisatie. De verschillen in het effectief toepassen van richtlijnen en in kwaliteitsbevorderende maatregelen tussen instellingen zijn groot. Dit verschil wordt nog niet goed begrepen: waarom levert de ene organisatie betere kwaliteit dan de andere? Het is aan te bevelen een studie te verrichten naar de factoren waar deze instellingen op sturen om hoge kwaliteit te bereiken. De Regieraad zal in 2010 opdracht geven voor een eerste studie.

Literatuur

AGREE Collaboration. Writing Group: Cluzeau FA, Burgers JS, Brouwers M, Grol R, Mäkelä M, Littlejohns P, Grimshaw J, Hunt C. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: the AGREE project. *Qual Safe Health Care* 2003; 12: 18-23.

Balen JAM van, Kremer AM, Buijs PC, Hulshof CTJ, Goudswaard AN. NHG-Standaarden doorgelicht op arbeid. *Huisarts Wet* 2010; 53 (1): 6-12.

Beckers M. Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg. Procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg. Bilthoven: RIVM/Centum Jeugdgezondheidszorg, november 2007.

Brouwer WBF, Buijsen M, Rutten FFH. Op naar een nationaal instituut voor effectiviteit en doelmatigheid in de zorg. *TSG* 2003; 5: 293-296.

Burgers JS, Van Barneveld TA, Van Everdingen JJE. Behoud het goede. Richtlijnontwikkeling verdient blijvende inspanningen. *Med Contact* 2004; 59: 1634-7.

Burgers JS, Van Everdingen JJE. Evidence-based richtlijnontwikkeling: het EBRO-platform. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2004; 148: 2057-9.

Burgers JS, Smolders M, Tijink H, et al. Gap-analyse Nederlandse richtlijnen medische zorg. Nijmegen/Utrecht: IQ Healthcare/CBO, 2008.

Burgers JS, Voerman G, Smolders M, et al. Quick scan: de rol van richtlijnen bij de nadere invulling van de farmaceutische aanspraak. Nijmegen/Utrecht: IQ Healthcare/CBO, 2008.

Burgers JS, Krol M, Romunde L. van, Swinkels JA, Veenendaal van H, Wollersheim H. Veldraadpleging in de cure, de care en de preventie. Knelpunten, behoeften en wensen voor het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen. In opdracht van de Regieraad Kwaliteit van Zorg. Utrecht: CBO, 30 oktober 2009. Met: Addendum Orde van Medisch specialisten. Veldraadpleging richtlijnen tweedelijns curatieve zorg, Utrecht, 9 november 2009.

Cabana MD, Rand CS, Powe NR, Wu AW, Wilson MH, Abboud PA, et al. Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. *JAMA* 1999; 282: 1458-65.

Casparie AF. Maatstaven voor goede zorg. *Med Contact* 1983; 38: 349-50.

Croonen H, Crul B. Interview 'Marktwerking is geen zaak van alles of niets'. *Med Contact* 2010; 10: 428-431.

Everdingen JJE van, Burgers JS Assendelft WJJ, Swinkels JA, Van Barneveld TA, Van de Klundert JLM (red). Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004.

Everdingen JJE van. Evidence-based richtlijnen: ook voor de organisatie van medische zorg. Ned Tijdschr Geneeskd 2005; 149: 1142-3.

Everdingen JJE van, Scheffer GJ, Legemaate J. Morgen gebeurt het. Ned Tijdschr Geneeskd 2009; 153: 320.

Everdingen JJE van, Dreesens DHH, Tuut MK. Regie over richtlijnen. Plannen voor richtlijnontwikkeling in Nederland. Ned Tijdschr Geneeskd 2010; 154: 390-2.

Fleuren M, Keijsers J, Kamphuis M, et al. Casusbeschrijving richtlijnen: ontwikkeling en toepassing van een analyse-instrument. TNO, Leiden, 2009.

Fleuren M, Keijsers J, Koense Y, Swinkels J. Richtlijnen genoeg, nu de uitvoering nog – programmatische aanpak nodig van ontwikkeling, invoering en evaluatie. Med Contact 2010; 306-308.

Fleuren M. Implementatie van de JGZ-richtlijnen. JGZ 2007; 4: 63-6.

Fleuren M, Wieferink K, Paulussen T. Determinants of innovation within health care organizations. Literature study and Delphi study. Int J Q Health Care 2004; 16: 107-23.

Goudswaard L, Barneveld TA, Buskens E. Multidisciplinaire richtlijnen: tijd voor herijking. Kwaliteit in zorg 2010; 1: 16-8.

Grol R, Cluzeau FA, Burgers JS. Clinical practice guidelines: towards better quality guidelines and increased international collaboration. Br J Cancer 2003; 89 (Suppl1): S4-S8.

Grol R, Wensing M. Implementatie: effectieve verbetering van patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier, 2006.

Harmsen M, Braspenning J, Grol RPTM. Het handelen volgens (evidence based) richtlijnen. In: Gepaste zorg. Den Haag, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2004.

Hulshof C, Hoenen J. Evidence-based practice guidelines in OHS: Are they AGREE-able? Ind Health 2007; 45: 26-31.

Hulshof CTJ, Weel ANH. Evaluatie 'werk, functioneren en participeren' in multidisciplinaire richtlijnen 2005-2008. In opdracht van ZonMw opgesteld door NVAB, VGI en CBO, Utrecht, 2008.

Klink, A. Stand van zaken ontwikkeling veiligheidsnormen ziekenhuiszorg. CZ/TSZ. 2009:1-3.

Klink Medisch Contact

Koerselman GF, Korzec A. Voorstel voor een checklist bij het afwijken van richtlijnen. Ned Tijdschr Geneeskd 2008; 152: 1757-9.

Smolders AHW, Hermens RPMG, Wollersheim HCH. Innovatieve en versnelde richtlijnontwikkeling: nog geen ei van Columbus. *Kwaliteit in zorg* 2010; 1: 12-5.

Smolders AHW, Hermens RPMG, Wollersheim HCH. Evaluatie KKCZ pilotprojecten innovatieve richtlijnontwikkeling. Nijmegen, februari 2009. Te raadplegen op ZonMw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/kennisbeleid-kwaliteit-curatieve-zorg/publicaties.

Thomas S. Standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993; 42: 2135-38.

Veenendaal H, Ahaus K, Geleerde lessen na bijna 30 jaar richtlijnontwikkeling in Nederland: een noodzakelijk goed. Interview met Erik Buskens, Ton Casparie en Jan Swinkels. *Kwaliteit in zorg* 2010; 1: 4-7.

Weel C van, Schellevis FG. Comorbidity and guidelines: conflicting interests. *The Lancet* 2006; 367 (9510): 550-551.

Willems DW, e.a., Passend bewijs; Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid. Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2007.