

# Historisch perspectief van richtlijnontwikkeling in Nederland

*D.H.H. Dreesens, J.J.E. van Everdingen en S.M.C. Kersten*

## Kernboodschappen

- In Nederland startte het CBO in 1982 als eerste organisatie met landelijke richtlijnontwikkeling (consensusstatements). In 1989 volgde het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) met de ontwikkeling van de NHG-standaarden. Inmiddels beschikt elke beroepsgroep over eigen richtlijnen.
- Er bestaan vele soorten richtlijnen: monodisciplinaire, multidisciplinaire, netwerkrichtlijnen, zorgstandaarden enz. De gemene deler is dat zij alle beschrijven wat goede zorg is.
- De ontwikkeling (en het onderhoud) van richtlijnen is continu aan verandering onderhevig; een modulaire aanpak van richtlijnen is de nieuwste ontwikkeling.
- Nederland neemt internationaal een bijzondere positie in door betrokkenheid bij het Guidelines International Network.

## 2.1 Inleiding

---

In 2012 was het dertig jaar geleden dat de eerste richtlijn in de Nederlandse gezondheidszorg het levenslicht zag. Het onderwerp van deze richtlijn was het bloedtransfusiebeleid, waarvoor landelijke criteria waren geformuleerd op basis van consensus (Van Everdingen, 1988). Richtlijnen hebben sindsdien een grote ontwikkeling doorgemaakt. Het aantal gepubliceerde richtlijnen is in de loop der jaren sterk toegenomen en de methodiek is op vele fronten geëvolueerd; van consensus-based naar evidence-based, van lokale naar landelijke richtlijnen, van monodisciplinair naar multidisciplinair en van de NOVO-richtlijnontwikkeling naar partiële (modulaire) herzieningen. Waar in het begin vooral medisch specialisten en huisartsen richtlijnen ontwikkelden, is er momenteel geen beroepsgroep in de (gezondheids)zorg die geen richtlijnen vervaardigt. De richtlijnen zelf, methodiek, inhoud, vorm en het gebruik ervan is en zal aan verandering onderhevig blijven. Ook de definitie van richtlijnen is regelmatig aangepast.

In dit boek hanteren we de definitie die momenteel gangbaar is:

» Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers (Werkgroep Richtlijn voor richtlijnen, Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012). «

## 2.2 Van Assyriërs tot nu

---

Reeds tweeduizend jaar voor Christus schreven Assyrische, Babylonische en Egyptische artsen hun empirisch ontwikkelde behandelingen op kleitabletten. De Grieken en Romeinen deden later hetzelfde. De eed van Hippocrates is het bekendste voorbeeld. Vanaf de zeventiende eeuw beschreven vooraanstaande medici als Boerhaave en Van Swieten hun ervaringen over praktijkvoering in boeken en monografieën die de gilden van geneesheren als maatgevend beschouwden. Later hadden hoogleraren hun eigen leerboeken en aanhangers die hen trouw volgden. Bekende voorbeelden zijn Kloosterman (gynaecologie) en Gorter (kindergeneeskunde).

Vanaf de twintigste eeuw brachten wetenschappelijke verenigingen en (semi-)overheidsorganen steeds vaker rapporten en adviezen uit waarin stond hoe de arts in bepaalde situaties moest handelen. Deze kan men voorlopers van de huidige richtlijnen noemen. Pas in de jaren zeventig van de vorige eeuw ontstond belangstelling voor systematische en gestructureerde richtlijnontwikkeling in de gezondheidszorg. Het begon in de Verenigde Staten; de National Institutes of Health (NIH) werden met deze taak belast. Doel was de toepassing van medisch-wetenschappelijke bevindingen in de dagelijkse praktijk te bevorderen. Het eerste Amerikaanse *consensusstatement* (1977) betrof borstkankerscreening. De werkwijze van NIH diende als voorbeeld voor het toenmalige Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO), dat in 1982 aanving met de ontwikkeling van de consensusrichtlijnen. In 1985 stelde de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) een

basistakenpakket op, dat een belangrijke impuls was voor de ontwikkeling van richtlijnen voor de beroepsgroep – de NHG-standaarden – ontwikkeld door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). De eerste NHG-standaard – diabetes mellitus type 2 – werd in 1989 gepubliceerd. Behalve als basis voor het dagelijks handelen, toetsing en (na)scholing, dienen de standaarden om onaanvaardbare verschillen in het huisartsgeneeskundig handelen terug te dringen en ondoelmatig handelen tegen te gaan. Vanaf de jaren negentig werden de meeste wetenschappelijke verenigingen actief op het gebied van richtlijnontwikkeling, net als beroepsgroepen en andere partijen in de zorg, bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Trimbos-instituut en TNO.

## 2.3 Van consensus-based naar evidence-based richtlijnen

---

Ondanks alle goede bedoelingen aanbevelingen in richtlijnen zo veel mogelijk te baseren op wetenschappelijke literatuur, waren de richtlijnen in de jaren tachtig vooral 'consensus-based'. Literatuuronderzoek was toen nog erg tijdrovend, omdat er geen elektronische databestanden bestonden. Volgens de consensusmethode konden de richtlijnen naar verhouding eenvoudig, snel en goedkoop worden ontwikkeld. Daar stond tegenover dat soms persoonlijke, impliciete interpretaties de overhand hadden bij het opstellen van de aanbevelingen en dat de richtlijnsamenstellers geen inzicht in de verantwoording gaven. Er bestonden dientengevolge grote verschillen in inhoud en kwaliteit tussen consensus-based richtlijnen, waardoor niet alleen in Nederland maar wereldwijd behoefte ontstond aan een meer gevalideerde onderbouwing van aanbevelingen.

Het in 1989 opgerichte Amerikaanse Agency for Health Care Policy and Research (inmiddels Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ) was de voorloper op het gebied van evidence-based richtlijnontwikkeling. Het instituut formuleerde strenge eisen voor richtlijnen, waarbij het de principes van evidence-based medicine omarmde. Dit resulteerde in richtlijnen die zo veel mogelijk gebaseerd waren op wetenschappelijk bewijs; op uitkomsten van zorgvuldig opgezet en methodologisch verantwoord wetenschappelijk onderzoek. In navolging hiervan stelde het in 1996 verschenen advies 'Consensus over medisch-specialistische richtlijnen' voor richtlijnen voortaan te ontwikkelen volgens een gestandaardiseerde werkwijze (Lombarts, 1996). Op basis van dit advies ontving de Landelijke Specialisten Vereniging (LSV), tegenwoordig Orde van Medisch Specialisten (OMS), structurele overheidsfinanciering voor het opzetten van een richtlijnprogramma, waarbij strenge eisen werden gesteld aan de methodiek. De vrijblijvendheid van richtlijnontwikkeling was hiermee voorbij.

Een andere belangrijke impuls voor evidence-based richtlijnontwikkeling was de oprichting van de Cochrane Collaboration in 1992, een internationaal netwerk van personen en instanties dat zich tot doel stelde alle gecontroleerde onderzoeken in kaart te brengen. Dit leidde tot een systematische inventarisatie en beoordeling van het beschikbare wetenschappelijke onderzoek waarvan de richtlijnontwikkeling dankbaar gebruikmaakte.

De wens tot explicitering van de wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen leidde eveneens tot de introductie van het notenapparaat in de NHG-standaarden. Bij de CBO-richtlijnen werden niveaus van bewijsvoering geïntroduceerd. Bovendien werden de conclusies uit de literatuur en de daarop gebaseerde aanbevelingen duidelijk zichtbaar gescheiden (Van Everdingen, 1999). Deze manier van gradering werd ondersteund door het Evidence-Based RichtlijnOntwikkeling (EBRO)-platform. Het EBRO-platform werd in 1997 door een aantal richtlijnorganisaties en het Dutch Cochrane Centre opgericht. Dit platform heeft een grote impuls gegeven aan het standaardiseren van methoden en aan samenwerking tussen organisaties.

Momenteel vindt een verschuiving plaats van de CBO-graderingsmethodiek naar het internationaal geaccepteerde GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). De GRADE Working Group startte in 2000 en ontwikkelde een model waarbij studie-uitkomsten worden geclusterd rondom uitkomstmaten (zie ► H. 11.).

## 2.4 Van monodisciplinair naar multidisciplinair

Ofschoon veel richtlijnen, ook in het begin, multidisciplinair van opzet waren, waren zij in hun uitwerking toch vaak monodisciplinair; op één beroepsgroep gericht. Omdat de meeste patiënten tijdens het zorgproces te maken krijgen met verschillende disciplines – soms op diverse locaties – zouden richtlijnen dit proces moeten ondersteunen. Daarbij is afstemming, samenwerking, integratie en organisatie essentieel. Dit besef leidde tot de komst van multidisciplinaire richtlijnen, waarbij de aanbevelingen worden opgesteld door alle bij een bepaald onderwerp betrokken disciplines samen met de patiënt(vertegenwoordiger). Multidisciplinaire richtlijnen bevatten naast zorginhoudelijke aspecten ook zorgorganisatorische zaken als afstemming en de inrichting van zorg. Aanvullend werden er samenwerkingsafspraken, zoals de zogenoemde LESA's (Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken) en LTA's (Landelijke Transmurale Afspraken), ketenzorgmodellen en zorgpaden ontwikkeld. Ook de zorgstandaarden, gestart in 2003, zijn bedoeld om tot betere afspraken en samenwerking te komen.

Een recente vorm van de multidisciplinaire richtlijn is de netwerkrichtlijn. De netwerkrichtlijn bestaat uit een gemeenschappelijk multidisciplinair deel gekoppeld aan een samenhangende set monodisciplinaire 'uitwerkingen' waarbij iedere partij verantwoordelijk is voor zijn eigen (sub)onderdeel; hierbij wordt gebruikgemaakt van een modulaire opbouw van richtlijnen (zie ► H. 28). Een modulaire opbouw van richtlijnen, die tevens bij andere richtlijnen kan worden toegepast, maakt gebruik mogelijk van variabele combinaties van vast omschreven eenheden (zorgvormen) die van toepassing zijn op verschillende zorgvragen. Voordelen hiervan zijn het eenvoudiger aanpassen en actualiseren van richtlijnen en het koppelen van aanbevelingen in verschillende richtlijnen bij multi- en comorbiditeit. De verwachting is dat de modulaire structuur steeds meer ingezet zal worden in de richtlijnontwikkeling en herziening.

## 2.5 Van zorginhoud naar zorginkoop en patiëntperspectief

---

Behalve het uitbreiden van de disciplines die aan een richtlijn meewerkten, vonden inhoudelijke toevoegingen plaats. Een ervan was het meewegen van kosten van de aanbevelingen in richtlijnen. Aan het eind van de jaren negentig subsidieerde het toenmalige Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur een programma waarbij voor een groot aantal richtlijnen kosteneffectiviteitsanalyses werden uitgevoerd. Zo werd de discussie over kosteneffectieve keuzes in de zorg verknoopt met richtlijnen.

Ook de patiënt speelt een rol in het keuzeproces. De richtlijnontwikkeling houdt daarom steeds meer rekening met patiëntvoorkeuren en aanbevelingen worden zodanig geformuleerd dat deze uitnodigen tot gezamenlijke besluitvorming. Zo wordt gezocht naar een balans tussen wat er in de wetenschappelijke literatuur is gevonden – de evidence – wat in de medische praktijk uitvoerbaar is en wat patiënten willen, zoals ook verwoord in de definitie van richtlijnen (Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2008).

## 2.6 Van papier naar digitaal

---

Richtlijnen hebben in de loop der jaren verschillende vormen gekend, van lijvige boekwerken tot korte bondige samenvattingen (iBMG, 2011). De laatste jaren kent de richtlijn vaak tevens een patiëntversie. Met de komst van het digitale tijdperk worden de mogelijkheden alleen maar groter; niet alleen voor de wijze waarop richtlijnen ontwikkeld en onderhouden worden, maar ook voor de manier waarop zij worden aangeboden en geraadpleegd kunnen worden. Door de digitalisering zijn de boekwerken van weleer makkelijker doorzoekbaar en eenvoudig te raadplegen als apps op smartphones en tablets, waardoor direct, bijvoorbeeld aan het bed van de patiënt, de besluitvorming wordt ondersteund.

## 2.7 Van particulier initiatief naar publieke bemoeienis

---

Eind 2005 gaf het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan ZonMw de opdracht voor het richtlijnprogramma ‘Kennisleid Kwaliteit Curatieve Zorg’ (KKCZ). Hierin stonden een multidisciplinaire aanpak, een snellere ontwikkeling en een bredere scope centraal. Patiënten moesten meer participeren in de richtlijnontwikkeling en – conform het 3B-advies van de Gezondheidsraad (2005) – moesten richtlijnen meer aandacht besteden aan het arbocuratieve aspect (ZonMw, 2006).

Het KKCZ-programma van ZonMw ving het gat op dat ontstond toen in 2006 de financiering voor het richtlijnprogramma van de OMS werd stopgezet. Later, in 2008, kwam hiervoor nieuwe financiering in de plaats, die werd ondergebracht bij de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). Behalve dit programma kende ZonMw nog andere richtlijnprogramma's, waaronder het steeds lopende programma ‘Richtlijnen in de Jeugdgezondheidszorg’.

Om het kwaliteitsbeleid en in het bijzonder de coördinatie van de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen een stimulans te geven installeerde de minister van

2 Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2009 de Regieraad Kwaliteit van Zorg. Een van de eerste activiteiten van de Regieraad was het inrichten van een werkgroep die de opdracht kreeg een 'richtlijn voor richtlijnen' te maken. De eerste 'Richtlijn voor richtlijnen', grotendeels gebaseerd op criteria uit het AGREE-instrument, verscheen in 2010. In 2011 en 2012 verschenen aangescherpte versies (zie ► H. 3).

Om de voortgang, samenhang en transparantie van het kwaliteitsbeleid in de Nederlandse zorg te bevorderen werd in 2011 een nieuw orgaan opgericht. Dit orgaan met de naam Kwaliteitsinstituut is een samenvoeging van vijf organisaties waaronder de Regieraad, en is ondergebracht bij het (voormalige) College voor Zorgverzekeringen (CVZ). Tot de taken en bevoegdheden van het instituut behoren het inzichtelijk maken van de kwaliteit van verleende zorg, het opstellen van een landelijke meerjarenagenda voor kwaliteitsstandaarden en het bevorderen van implementatie. In 2012 is, in de aanloop naar het Kwaliteitsinstituut, het toetsingskader ontwikkeld. Daarin staan criteria beschreven waaraan kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten moeten voldoen om opgenomen te worden in het landelijk register. De criteria voor het toetsingskader zijn voor een belangrijk deel afgeleid van de 'Richtlijn voor richtlijnen' en het advies 'Zorgstandaarden in model' dat het Coördinatieplatform Zorgstandaarden in 2010 uitbracht. Of het toetsingskader en de meerjarenagenda een nieuwe impuls geven aan de kwaliteitsverbetering in de zorg zal de komende jaren blijken.

## 2.8 Van nationaal naar internationaal

Nederland timmert niet alleen hard aan de richtlijnweg in eigen land, maar speelt tevens internationaal een belangrijke rol. CBO en NHG waren 'founding members' van het Guidelines International Network (G-I-N) dat in 2002 werd opgericht (► [www.g-i-n.net](http://www.g-i-n.net)). Inmiddels zijn meer dan negentig organisaties wereldwijd lid, waaronder diverse Nederlandse organisaties. Andere organisaties zijn via individuele lidmaatschappen van medewerkers vertegenwoordigd. Doelstellingen van G-I-N zijn: informatie-uitwisseling, kennisoverdracht, samenwerking en verbeteren van de methodologie van richtlijnontwikkeling.

De verwachting is dat (inter)nationale samenwerking verder zal toenemen, vooral bij literatuuronderzoek en het opstellen van evidencetabellen. Richtlijnontwikkelaars putten immers uit dezelfde bronnen voor literatuur, selecteren en beoordelen deze volgens gestandaardiseerde methoden en vatten het bewijs samen in vergelijkbare tabellen. Om dit onnodig dubbel werk tegen te gaan, zoeken organisaties elkaar steeds meer op. Zo heeft IKNL een samenwerkingsverband met het Belgische Health Care Knowledge Centre (KCE) en het Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) ondertekend en bestaat er inmiddels een aantal gezamenlijk ontwikkelde richtlijnen.

### ■ Dankwoord

Bij het schrijven van dit hoofdstuk is gebruikgemaakt van de tekst uit de vorige editie waarvan Peter Theuvenet eerste auteur was.

## Literatuur

---

- Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Passend bewijs; Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid. Signalering. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2008.
- Everdingen JJE van. Consensusontwikkeling in de geneeskunde. Proefschrift. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1988.
- Everdingen JJE van. Van consensus naar CBO-richtlijn. Ned Tijdschr Geneesk 1999;143:2086–88.
- Gezondheidsraad. Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Advies. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005.
- iBMG. Variatie in richtlijnen; Wat is het probleem? Rapport. Den Haag: Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2011.
- Lombarts MJMH, Everdingen JJE van, et al. (red.). Consensus over medisch-specialistische richtlijnen 1996. Alkmaar: De Doelenpers, 1996.
- Werkgroep Richtlijn voor richtlijnen. Richtlijn voor richtlijnen. 3e editie. Den Haag: Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012.
- ZonMw. Programmatekst Kwaliteit Kennisbeleid Curatieve Zorg. Den Haag: ZonMw, 2007.

Handboek evidence-based richtlijnontwikkeling

Een leidraad voor de praktijk

van Everdingen, J.J.E.; Dreesens, D.H.H.; Burgers, J.S.;

Swinkels, J.A.; van Barneveld, T.A.; van der Weijden, T.

(Eds.)

2014, XXIV, 312 p. 23 illus., Softcover

ISBN: 978-90-368-0266-6