

Modulaire vormgeving richtlijnen Jeugdgezondheidszorg

Rapport

Miranda Langendam, PhD

Afdeling Epidemiologie en Data Science, Sectie Measurement and Evidence Synthesis
Amsterdam UMC, AMC/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam Public Health research institute

10 juni 2021

Inhoudsopgave

1.	INLEIDING	3
2.	DEFINIËREN, AFBAKENEN EN INVENTARISEREN	3
2.1.	Methoden van richtlijnontwikkeling en modulair onderhoud van richtlijnen	3
2.1.1.	Methoden en procedures van richtlijnontwikkeling	3
2.1.2.	GRADE methodiek	4
2.1.3.	Wat is een module?	4
2.2.	Leren van praktijkervaringen: symposium Modulair onderhoud van richtlijnen.....	5
2.3.	Structuur van de huidige JGZ-richtlijnen.....	6
2.4.	De JGZ-specifieke context: inventarisatie van behoeften van gebruikers.....	8
3.	ONTWIKKELING VAN DE CONCEPT WERKWIJZE.....	8
3.1.	Op weg naar het ideale plaatje: voorwaarden.....	8
3.2.	Concept werkwijze.....	9
3.2.1.	Uitgangspunten	9
3.2.2.	Pilot.....	10
3.2.3.	Boomstructuur: clustering van de modules.....	10
3.2.4.	Beheer van de clusters.....	11
3.2.5.	Updaten van richtlijnen en modules: per cluster	11
4.	DEFINITIEVE WERKWIJZE	12
4.1.	Blauwdruk voor een vaste modulaire opmaak	12
4.2.	Herziening: ontwikkeling van herziene modules en nieuwe additionele modules (methode en proces).....	12
4.3.	Wijzigingen kenbaar maken aan betrokkenen.....	12
4.4.	Aansluiting kennispartners per module.....	12
4.5.	Waarborging van cliëntparticipatie binnen modulaire ontwikkeling.....	13
4.6.	Digitale inrichting van modules.....	13
4.7.	Specificaties voor database.....	13
4.8.	Kosteninschatting	13
4.9.	Tijdsplanning	14
4.10.	Productenspecificatie: welke vereiste ondersteunende producten behoren er onder een richtlijn te vallen.....	14
5.	DANKWOORD.....	15
	REFERENTIES.....	16
	BIJLAGE 1 DEELNEMERSLIJST KLANKBORDGROEP BIJEENKOMST 20 NOVEMBER 2020.....	17
	BIJLAGE 2 TOOLS VOOR RICHTLIJNONTWIKKELING.....	18
	BIJLAGE 3 STAPPENPLAN OMZETTEN BESTAANDE RICHTLIJNEN NAAR MODULES.....	19
	BIJLAGE 4 OMZETTINGSDOCUMENT	23
	BIJLAGE 5 RAPPORTAGE FORMAT.....	24

1. Inleiding

Om kinderen de beste zorg te kunnen geven is het van belang dat richtlijnen gebaseerd zijn op de actuele stand van zaken van de wetenschappelijke en praktijkkennis. In het rapport *Herziening, Versnelling en Vernieuwing Richtlijnen JGZ van IQ Healthcare* wordt geadviseerd om te kiezen voor een modulaire opbouw van JGZ-richtlijnen.¹ Deze aanbeveling wordt overgenomen in het in april 2019 verschenen advies en actierapport van het project *JGZ richtlijnen Slimmer & Sneller*, als een van de acties om meer samenhang tussen richtlijnen te creëren.² Ook in de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden van de Advies en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA) wordt een modulaire opbouw aanbevolen.³

Door een modulaire vormgeving kan een richtlijn gedeeltelijk herzien of aangevuld worden wanneer hier aanleiding toe is. Door modules die niet tot dezelfde richtlijn behoren maar wel aan elkaar gerelateerd zijn te koppelen ontstaat meer samenhang tussen richtlijnen. Ook kunnen binnen deze opzet vaste modules die voor meerdere onderwerpen relevant zijn worden ontwikkeld.

In het project *Modulaire vormgeving richtlijnen Jeugdgezondheidszorg* is een werkwijze ontwikkeld voor een modulaire opzet van de JGZ-richtlijnen, inclusief onderhoud van de modules en de database, en het omzetten van de huidige JGZ-richtlijnen naar een modulaire opzet. De nieuwe werkwijze legt de basis voor het ZonMw-programma *Richtlijnen JGZ 2019-2024*. Op basis van de werkwijze zullen de richtlijnen komende jaren omgezet worden naar modulair opgebouwde richtlijnen.

Het project bestaat uit vier fasen: verkenning en afbakening (hoofdstuk 2), ontwikkeling concept werkwijze (hoofdstuk 3), pilot test met twee JGZ-richtlijnen (*Overgewicht* en *Taalontwikkeling*) (hoofdstuk 4) en het verwerken van de resultaten van de pilot test tot een definitieve werkwijze (hoofdstuk 5). Het uiteindelijke doel van het project is om de nieuwe werkwijze te vatten in een online handleiding voor ontwikkelaars van JGZ-richtlijnen.

2. Definiëren, afbakenen en inventariseren

Voor een overzicht van bestaande werkwijzen is gezocht naar methoden voor modulaire ontwikkeling van richtlijnen in Nederland en internationaal. Hiervoor is gezocht naar wetenschappelijke literatuur en naar handleidingen op websites van relevante organisaties. Tevens worden hier de rapporten van IQ Healthcare¹, de resultaten vanuit het project LEAN², het visiedocument van de Richtlijn Advies Commissie (februari 2018), en het rapport *modulair onderhoud richtlijnen van de Federatie Medisch Specialisten (FMS)* meegenomen.⁴

2.1. *Methoden van richtlijnontwikkeling en modulair onderhoud van richtlijnen*

2.1.1. *Methoden en procedures van richtlijnontwikkeling*

Internationaal geeft de GIN-McMaster development checklist het meest complete overzicht van alle stappen in een richtlijnproces.⁵ Voor iedere stap zijn verwijzingen beschikbaar naar internationale handleidingen en andere hulpmiddelen. Voor Nederland geeft website *Zorginzicht* een overzicht van ontwikkeltools voor richtlijnen.⁶

Voor de JGZ-richtlijnen geeft de NCJ notitie *Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg: procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg (2015)* de kaders voor ontwikkeling van de richtlijn.⁷ Hierin wordt beschreven dat een JGZ-richtlijn wordt ontwikkeld gebaseerd op de EBRO-methodiek, zoals beschreven in het *Handboek evidence-based*

richtlijnontwikkeling⁸ en voldoet aan de internationaal geformuleerde en geaccepteerde kwaliteitscriteria van AGREE (www.agreetrust.org) en de Richtlijn voor Richtlijnen (Regieraad, 2010).⁹

De opvolger van De Richtlijn voor Richtlijnen, de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden neemt een modulaire opbouw als uitgangspunt (naast dat de richtlijn uit een aantal herkenbare onderdelen moet bestaan).³ Volgens de Leidraad geeft een module op basis van systematische analyse en argumentatie antwoord op één omschreven, aan gezondheid, organisatie van zorg of maatschappelijk gerelateerd probleem en sluit af met een advies/ aanbeveling.

2.1.2. GRADE methodiek

In de afgelopen 10 jaar heeft de EBRO-methodiek plaats gemaakt voor de GRADE methodiek, nu internationaal de gouden standaard voor richtlijnontwikkeling (www.gradeworkinggroup.org). Ook in de Leidraad wordt het gebruik van GRADE aanbevolen.

Bij het maken van aanbevelingen maakt de GRADE methodiek onderscheid tussen het graderen van de kwaliteit van de evidence en het bepalen van de sterkte van de aanbeveling. Naast de kwaliteit van de evidence worden bij het bepalen van de sterkte van de aanbeveling ook overige overwegingen op een transparante en gestructureerde manier meegenomen, in een Evidence to Decision (EtD) tabel.¹⁰ Deze EtD tabellen zijn ook de bouwstenen voor 'adoption'. Dit is een methode om te bepalen of bestaande richtlijnen overgenomen kunnen worden (adopt), aangepast moeten worden (adapt) of nieuwe richtlijn ontwikkeld moet worden (de novo development).¹¹ Nog een stap verder gaan de living systematic reviews en richtlijnen, waarbij richtlijnen worden geüpdatet zodra er nieuwe evidence is.¹²

2.1.3. Wat is een module?

Om tot een definitie van een module te komen is een eenvoudige zoekactie in Pubmed uitgevoerd (november 2019) met de zoekterm ((clinical practice guideline*) AND (module OR modular)). Dit leverde 43 referenties op. Hiervan ging één artikel over een modulaire richtlijn, waarbij de modules een diagnostische 'core' module en vier therapie modules betrof.¹³ In de overige artikelen werd 'module' gebruikt in het kader van onderwijs, zoals e-learning modules, als onderdeel van een medische test of behandeling, of in het kader 'guideline interpreting software', waarbij verschillende kennissystemen met behulp van artificial intelligence geïntegreerd worden.

Een verkennende search in Google met de Nederlandse zoekterm 'modulaire richtlijnen' levert naast verwijzingen naar richtlijnen in de richtlijnen database ook een link naar de European Scientific Counsel Companion Animal Parasites op (<https://www.esccap.eu/>). Deze non-profit organisatie houdt zich bezig met het verstrekken van informatie voor dierenartsen en eigenaren over parasietenbestrijding bij huisdieren en maakt ook modulaire richtlijnen. Voor deze organisatie is een module een bepaald type parasiet. Dit voorbeeld geeft aan dat de term 'module', ook binnen de context van richtlijnen, verschillend kan worden opgevat.

De term module of modulaire opbouw wordt niet gebruikt door internationale richtlijnorganisaties, maar het concept is wel duidelijk terug te zien bij bijvoorbeeld NICE, waar onder de noemer 'NICE Pathways' alle richtlijnen rond een bepaald onderwerp samenkomen (<https://pathways.nice.org.uk/>). Een ander internationaal voorbeeld zijn de European Commission Initiative on Breast Cancer (ECIBC) richtlijnen (<https://ecibc.jrc.ec.europa.eu/recommendations/list/Professional>). In de opsomming met

uitgangsvragen kan doorgelinkt worden naar de sub-vragen met aanbeveling, gradering en onderbouwing. De formulering van de aanbeveling is aangepast aan de lezer: patiënten/zorggebruikers, professionals en beleidsmakers.

Voor het JGZ-richtlijnen project hanteren wij de volgende definitie van module: een module is een uitgangsvraag met bijbehorende aanbeveling(en), onderbouwing en verantwoordingsinformatie. In de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden (AQUA) wordt dit verder gespecificeerd als 'Een module is de kleinste eenheid als onderdeel van een kwaliteitsstandaard en beantwoordt op basis van systematische analyse en argumentatie één inhoudelijke of organisatorische uitgangsvraag.'³

In Nederland heeft FMS een methode voor modulair onderhoud van richtlijnen ontwikkeld.⁴ In het kort: iedere richtlijn en iedere module heeft een regiehouder (wetenschappelijke verenigingen/richtlijnwerkgroep). De regiehouder beoordeelt op actualiteit, prioriteert voor actualisatie en is verantwoordelijk voor de daadwerkelijke actualisatie. Bij de actualisatie wordt de literatuur (systematisch) geüpdatet, de overwegingen geherformuleerd en eventueel de aanbeveling aangepast. Bij de publicatie van een richtlijn wordt per module ingeschat wat de onderhoudsfrequentie is en wordt een termijn voor herbeoordeling vastgesteld. Overwegingen voor het bepalen van de verwachte snelheid waarmee een module gecontroleerd vinden plaats aan hand van een set criteria. Daarnaast wordt een prioritering voor actualisatie van bestaande verouderde modules gemaakt, ook weer aan de hand van criteria. Ook het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) zet stappen in de richting van modulaire richtlijnen.

Nederlandse voorbeelden van hoe modulaire richtlijnen vormgegeven en gepresenteerd worden zijn uiteraard de Richtlijnen database (www.richtlijnendatabase.nl) en de nieuwe website van het NHG (<https://www.nhg.org/nhg-standaarden>). Op deze websites worden de modules zichtbaar door de verschillende onderwerpen die een richtlijn behandelt onder elkaar te zetten, bijvoorbeeld diagnostiek en behandeling van niet-traumatische knieklachten. Veel modules bestaan uit meerdere sub-modules, bijvoorbeeld verschillende behandelingen. Voor iedere sub-module is door te klikken naar de Verantwoording (FMS) of Samenvatting bewijs en Van bewijs naar aanbeveling (NHG). Ook op de NCJ website is een dergelijke structuur al zichtbaar, met links naar Onderbouwing en Verantwoording. Voor alle drie de organisaties geldt dat de invulling van richtlijn tot richtlijn en module tot module aanzienlijk kan verschillen.

2.2. *Leren van praktijkervaringen: symposium Modulair onderhoud van richtlijnen*

Op 13 februari 2020 vond het symposium Modulair onderhoud van richtlijnen plaats, georganiseerd door het Kennisinstituut van de FMS. Vanwege de ervaring die de FMS heeft opgedaan volgt hier een korte opsomming van de belangrijkste besprekpunten en conclusies van het symposium (bron: pdf van de presentaties van het symposium, via Charlotte Gaasterland, Kennisinstituut).

- De basis voor het proces modulair onderhoud: aanpalende richtlijnen/modules per aandachtsgebied clusteren; per cluster een multidisciplinaire werkgroep met een mandaat voor langere tijd (3-5 jaar); jaarlijkse cyclus van beoordeling actualiteit en onderhoud van modules; werken volgens dezelfde procedures (o.a. mandatering, commentaar en autorisatie) en slim inzetten van de richtlijnen database (bijvoorbeeld digitalisering van de commentaarfase)

- Koploperprojecten: 45 modules in 9 clusters dienen als ‘proeftuin’ voor modulair onderhoud. Eindproduct is onderhoudsplan voor 9 clusters. De looptijd van het project is van 1-1-2020 t/m 31-12-2021.
- Als kansen worden genoemd: werkzaamheden minder adhoc; plannen van het werk; continu betrokken bij ontwikkelen van richtlijnen; snellere update patiënten informatie
- Uitdagingen: patiënten perspectief bij prioritering; optimale vorm van patiënten participatie in beperkte tijdsspanne; afstemming binnen één cluster; overbelasting patiëntenorganisaties
- Prioriteren: prioritering van modules met hoogste urgentie om te herzien
 - Inventariseren en selecteren van modules waarvan de aanbevelingen niet meer geldig zijn (‘need for update’), op basis van gegevens uit onderzoek en gegevens uit de praktijk
 - Rangschikken naar hoogste prioriteit: koppeling zorgevaluatie-onderzoek of doelmatigheidsonderzoek, ernst aandoening, impact op patiënten
- GRADE: hoe omgaan met module die niet volgens GRADE ontwikkeld is? Klinische vragen waarvan het domein interventie, diagnostiek of prognostiek betreft dienen te worden herzien conform GRADE. Overgangsfase: bij beschrijving goede zorg en met EBRO beoordeeld – geen aanpassing (EBRO is geen overweging voor ‘need for update’)
- Richtlijndatabase: lay-out en zoekfunctie verbeterd
- Eindboodschap: richtlijnontwikkeling is een wetenschap, hoogstaande methodologie versus haalbare en doelmatige processen; work in progress: voorstel voor inrichting

2.3. *Structuur van de huidige JGZ-richtlijnen*

De JGZ-richtlijnen bestrijken een breed gebied. Er zijn richtlijnen voor aandoeningen (Astma, Depressie, ADHD), aspecten van ontwikkeling (Seksuele ontwikkeling, Taalontwikkeling, Lengtegroei) en psychosociale aspecten (Psychosociale problemen, Pesten, Begeleiding ouders na overlijden kind). Om een eerste indruk te krijgen van de JGZ-specifieke context zijn als pilot drie JGZ-richtlijnen (Depressie, Taalontwikkeling en Begeleiding ouders na overlijden kind) geanalyseerd aan de hand van de volgende vragen:

1. Wat is het vraagdomein (aandoening, ontwikkeling, psychosociaal)?
2. Wat zijn de uitgangsvragen?
3. Wat is de gebruikte methode?
4. Is er systematische samenvatting van de evidence?
5. Is de aanbeveling actiegericht?

De resultaten staan in tabel 1. Hieruit wordt duidelijk dat het soort uitgangsvragen en gebruikte methoden variëren.

Tabel 1 Variatie in de vraagdomeinen en uitgangsvragen huidige JGZ-richtlijnen

Richtlijn	Vraag domein	Uitgangsvragen	Gebruikte methode	Systematische evidence samenvatting	Overige overwegingen geformuleerd	Actiegerichte aanbevelingen
Depressie (2016)	Aandoening	Wat is depressie, kenmerken, prevalentie, beloop Welke problematiek kan gepaard gaan met depressie? Wat zijn de risicofactoren? Signalen en inschatting Interventies Samenwerking en ketenafspraken	Niet beschreven. Aanbevelingen gebaseerd op bestaande richtlijnen, handboeken, databank searches (NJI en Gezond en Actief Leven) en evidence aangedragen door experts	Nee	Nee	Bepoort en niet specifiek
Taalontwikkeling (2018)	Ontwikkeling	Normale en afwijkende ontwikkeling Risico en beschermende factoren Volgen en signaleren Taalstimulering	Methode per uitgangsvraag/thema aangegeven; richtlijnen/handboeken/experts/ literatuur searches adv PICO GRADE voor interventie vragen	Deels	Ja (per thema)	Ja
Begeleiding overleden kind (2009)	Psycho-sociaal	Geen vragen gespecificeerd. Onderwerpen: Rouwbegeleiding door JGZ Handreiking voor de JGZ organisatie Voor de JGZ medewerker administratief Contacten met de ouders Rouwkoffer Sociale kaart	Niet beschreven. In referentielijst staat dat bestaande protocollen zijn als uitgangspunt genomen.	Nee	Nee	Ja

2.4. *De JGZ-specifieke context: inventarisatie van behoeften van gebruikers*

Voor het inventariseren van de behoeften van gebruikers is op 20 november 2020 een klankbordgroep bijeenkomst gehouden met JGZ professionals en medewerkers van opvoedinformatie.nl (zie Bijlage 1 voor deelnemerslijst).

Als meest belangrijke aandachtspunten werden genoemd:

- Standaardisatie van ontwikkeling en presentatie van de modules
- Voorkomen van tegenstrijdigheden tussen richtlijnen (en tussen modules)
- Rapporteren wat aanleiding/noodzaak voor aanbeveling is en wat de onzekerheden rondom de aanbeveling zijn
- Makkelijk kunnen vinden van informatie
- Gebruik kunnen maken van up-to-date informatie
- De richtlijnen worden vaak als naslagwerk gebruikt, bijvoorbeeld om nieuwe medewerkers in te werken; hier moet de nieuwe werkwijze op aansluiten
- Aandacht voor diversiteitsaspecten, bijvoorbeeld door het noemen van subgroepen of aparte sectie/paragraaf culturele aspecten
- Structuur/kapstok perspectieven: volgend uit behoeften ouders versus vaste tijdstippen (leeftijd/ontwikkeling); hiervoor ideeën opdoen bij andere organisaties (bijv. fysiotherapeuten), richtlijnen spel en lokale initiatieven

3. Ontwikkeling van de concept werkwijze

3.1. *Op weg naar het ideale plaatje: voorwaarden*

Een van de belangrijkste uitgangspunten is dat de richtlijnen, en dus de modules, moeten gaan over preventieve zorg vanuit publieke gezondheid. De inhoud en formulering van de aanbevelingen moeten aansluiten bij een preventief handelingsperspectief. Het is van belang de aanbevelingen zodanig te formuleren dat de aanbeveling het gewenste handelen van de JGZ-professional uitdrukt. Het projectvoorstel beschrijft een aantal criteria waaraan de werkwijze voor modulaire opbouw van de JGZ -richtlijnen zal worden getoetst. De werkwijze zal:

1. Werkbaar zijn voor alle uitvoerende partijen (de ontwikkelaars)
2. Bruikbaar zijn voor alle JGZ-richtlijnen
3. Flexibiliteit in aanvulling, actualisatie en de-implementatie van (modules van) JGZ -richtlijnen mogelijk maken
4. Samenhang tussen modules binnen en tussen JGZ -richtlijnen zichtbaar maken
5. Gestandaardiseerde ontwikkeling van de modules (en daarmee de richtlijnen) mogelijk maken
6. Aansluiten bij huidige wetenschappelijke inzichten in richtlijnontwikkeling

Vertaald naar voorwaarden waar de toekomstige modules aan moeten voldoen:

1. Modules zijn herkenbaar als uitgangsvraag, idealiter krijgen de modules al vorm bij de prioriteringsfase en knelpuntenanalyse
2. Modules zijn inpasbaar in een zorgpad (of ontwikkelingspad, zie ook NICE pathways)
3. Modules zijn op dezelfde manier opgezet, met andere woorden: de uitgangsvragen zijn volgens hetzelfde stramien uitgewerkt. Het is duidelijk welke informatie op welke plek staat: trapsgewijs aanbeveling, onderbouwing en achtergrondinformatie.²

Ad 3: In de notitie 'Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg, procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg' is de eis dat de richtlijn wordt ontwikkeld gebaseerd op de EBRO-methodiek, AGREE en Richtlijn voor Richtlijnen (Leidraad voor kwaliteitsstandaarden). Dit geldt uiteraard ook voor de modules. Recente internationale publicaties over richtlijnmethoden en software tools kunnen verder helpen bij het ontwikkelen van een gestructureerd en transparant stramien. Een overzicht van tools staat in Bijlage 2.

3.2. Concept werkwijze

3.2.1. Uitgangspunten

De conceptwerkwijze is opgesteld aan de hand van uitgangspunten voortkomend uit wetenschappelijke inzichten rond het maken van richtlijnen, aanbevelingen uit het project Slimmer en Sneller, de Leidraad en de behoeften van gebruikers. Dit is uitgewerkt als stappenplan en getest in een pilot. Het stappenplan is de basis voor de blauwdruk, zoals beschreven in Hoofdstuk 4.

De voorgestelde werkwijze is gebaseerd op de principes van evidence-based richtlijnontwikkeling. De uitgangsvragen worden bij voorkeur beantwoord met behulp van de GRADE-methodiek (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation). Dit geldt zowel voor het graderen van de kwaliteit van de evidence als het proces en formuleren van de aanbevelingen. Zie Bijlage 2 voor handleidingen en trainingsmateriaal.

GRADE is op dit moment de standaardmethode voor het maken van richtlijnen, maar nog niet alle JGZ-richtlijnen zijn volgens deze methode ontwikkeld. Het is aan te raden om voor deze modules de overstap naar GRADE te maken wanneer de module moet worden herzien.

Op aanbeveling van het project Slimmer en Sneller is onderscheid tussen actiegerichte aanbevelingen en kennisgerichte modules gemaakt. Een ander nieuw element, voorgesteld in de Leidraad is de generieke module. Generieke modules zijn van toepassing op meerdere onderwerpen en soorten uitgangsvragen, zoals bijvoorbeeld gespreksvoering. Voor het opzetten/ontwikkelen van generieke modules is eerst een inventarisatie van alle mogelijke modules nodig.

De uiteindelijke werkwijze modulaire vormgeving JGZ-richtlijnen heeft betrekking op het omzetten van de huidige JGZ-richtlijnen zonder update van de wetenschappelijke literatuur, omzetten van een bestaande richtlijn inclusief update van de modules en het ontwikkelen van nieuwe modules.

Omzetten zonder update

Het omzetten van bestaande richtlijnen naar modules gaat er in principe vanuit dat geen nieuwe informatie wordt toegevoegd, behalve kern informatie zoals uitgangsvragen. Voor het omzetten is een stappenplan ontwikkeld en getest in een pilot. Dit stappenplan is de kern van de werkwijze en bijgevoegd als Bijlage 3. In de praktijk zal omzetten zonder update geen prioriteit hebben, en uit de pilot blijkt dat bij het omzetten een update wenselijk is.

Omzetten met update

Het updaten van een module betekent dat de zoekactie opnieuw uitgevoerd wordt, en dat de resultaten hiervan verwerkt worden in de samenvatting van de evidence. Hieraan voorafgaand is het de vraag wanneer, en welke modules geüpdatet moeten worden. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het aangeven van prioriteit door stakeholders/veldpartijen. Een voorstel voor een update-strategie wordt gedaan in paragraaf 3.2.3. In de praktijk zal wanneer een richtlijn voor een update in aanmerking komt, deze meteen worden omgezet in modules (Bijlage 3).

Ontwikkelen nieuwe modules

Wanneer nieuwe modules nodig zijn kan ook het stappenplan (Bijlage 3) gevolgd worden.

3.2.2. Pilot

De werkwijze en het stappenplan zijn uitgetest in een pilot met twee verschillende richtlijnen, te weten de richtlijn Taalontwikkeling (door Caren Lanting, TNO) en Overgewicht (door Suzanne van den Toren, Erasmus MC).

De pilot bestond uit de volgende onderdelen:

1. De pilot ontwikkelaar zet de bestaande richtlijn(en) om naar modules volgens het stappenplan. Dit zal vooral het herstructureren van de bestaande tekst in modules zijn, en documentatie van dit proces.
2. Vervolgens zal een tekstschrijver de tekst redactioneel bewerken (indien nodig).
3. De gereviseerde tekst zal door drie leden van de RAC (vertegenwoordigers van AJN, V&VN vakgroep Jeugd en NVDA) van feedback voorzien worden. De RAC leden zullen met name letten op leesbaarheid en of de aanbevelingen duidelijk verwoord zijn.
4. De ontwikkelaar verwerkt de feedback van de RAC.

Voor het omzetten is een omzettingsdocument ontwikkeld (Bijlage 4). In deze Excel sheet kan de overgang van originele richtlijn naar modulaire richtlijn per stap worden uitgewerkt en gedocumenteerd, en dient als een logboek.

Het is mogelijk dat bij het omzetten van de richtlijn informatie ontbreekt, bijvoorbeeld een deel van de onderbouwing of hoe ouder-kind participatie vormgegeven is, of dat uitgangsvragen of aanbevelingen geherformuleerd moeten worden. Ook kan het voorkomen dat delen van de richtlijntekst niet goed onder te brengen zijn in de nieuwe structuur. Beide zaken kunnen worden aangegeven in het omzettingsdocument. Daarnaast zal dit logboek gebruikt worden om de werkwijze en het stappenplan aan te scherpen.

De pilot leverde per richtlijn dus de modulair gemaakte richtlijn (als Word document) en het omzettingsdocument op.

Belangrijke aandachtspunten:

- Vrij tijdsintensief, veel puzzelen en schuiven met onderdelen
- Niet altijd een 1-op-1 match van uitgangsvraag en aanbeveling
- Het formuleren van goede en complete uitgangsvragen (deze ontbraken soms) en het doel van de richtlijn helder omschrijven

3.2.3. Boomstructuur: clustering van de modules

Om structuur aan te brengen in de veelheid van modules die zullen ontstaan moeten de modules ondergebracht worden in clusters. Hier is over gebrainstormd tijdens projectoverleg, met de RAC en tijdens de klankbordgroep bijeenkomst. Voorbeelden van indelingen zijn:

- Schema Ontwikkeling en Omgeving (www.ncj.nl/diensten/richtlijnen-instrumenten/ontwikkelingsaspecten/)
- Landelijk Professioneel Kader (www.ncj.nl/themadossiers/uitvoeringskader/landelijk-professioneel-kader/)

- Richtlijnspeel: Psychosociaal, Zintuigelijk, Opvoeding en leefstijl, Ontwikkeling, Medisch, Het jonge kind, Overig (of variatie daarop: Medisch, Gedrag, Ontwikkeling, Overig) (www.ncj.nl/richtlijnen/jgz-richtlijnspeel/)
- Suggestie GGD regio Utrecht, naar aanleiding van team sessie over dienstverleningsclusters: Voeding en gewicht, Welbevinden, Het lichaam, Opvoeding
- International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) model (<https://www.whofig.nl/en/family-of-international-classifications/derived-classifications/icf-cy>)

Er kwam tijdens deze overleggen geen duidelijke voorkeur naar boven. Het belangrijkste aspect van de nieuwe indeling is toegankelijkheid en gebruikersvriendelijkheid zijn. Hiervoor is een gebruikersanalyse nodig om naar de indeling te kijken op basis van behoeften en overleg met technische database ontwikkelaars / digitale designers voor de technische mogelijkheden.

3.2.4. Beheer van de clusters

In het modulaire onderhoudsmodel van de FMS heeft elk cluster een multidisciplinaire clusterwerkgroep bestaande uit een vaste groep en een 'flexibele schil' van mensen met specifieke expertise die advies geven over inventariseren en prioriteren van modules. Toegepast op de JGZ-richtlijnen zou een clusterwerkgroep kunnen bestaan uit een vaste multidisciplinaire werkgroep met afgevaardigden van de beroepsgroepen en ouder/kind vertegenwoordigers, met daaromheen een groep van mensen met specifieke expertise. Bij de FMS is de (roulerend) voorzitter afkomstig van een van de Wetenschappelijke Verenigingen en is er een ondersteuner vanuit het Kennisinstituut. Hoe voorzitterschap en ondersteuning vorm kunnen krijgen binnen de JGZ-richtlijnen is ter discussie met de RAC. Of de commentaar- en autorisatiefase een andere vorm (moeten) krijgen in het modulaire onderhoud is ook een onderwerp van discussie. Dit aspect behoeft nader overleg en uitwerking.

3.2.5. Updaten van richtlijnen en modules: per cluster

Voor het prioriteren van het updaten van de modules kan een aantal wegen bewandeld worden: een beoordeling van de actualiteit per module, per richtlijn of van alle modules in cluster. De beoordeling vindt plaats op basis van het verschijnen van nieuwe wetenschappelijke literatuur en/of praktijkproblemen. Dit moet gemonitord worden, bij voorkeur volgens een 1- of 2-jaarlijkse cyclus. Vervolgens moet een prioritering worden gemaakt om te bepalen welke module als eerste kan worden herzien. Bij het bepalen van de prioritering heeft het veld, de gebruikers van de richtlijnen een grote stem.

Een voorbeeld van een werkwijze voor prioritering is de UpPriority Tool.¹⁴ Deze tool wordt onder andere voor het updaten van de Europese borstkanker richtlijnen (ECIBC) gebruikt. Deze tool bestaat uit 6 stappen:

1. Mapping van de richtlijn: het identificeren van de uitgangsvragen en deze linken aan de aanbevelingen en bijbehorende evidence, inclusief de zoekstrategie, evidence samenvattingen en evidence profielen en evidence to decision tabellen, indien voorhanden.
2. Ontwikkelen van prioriterings-survey: door middel van een survey wordt iedere uitgangsvraag met bijhorende aanbeveling langs een priority meetlat gelegd

3. Beoordelen van de uitgangsvragen en aanbevelingen aan de hand de volgende zes items. Ieder item wordt gescoord op een 7-punts schaal, lopend van sterk mee oneens tot sterk mee eens. Hoe hoger de score, hoe hoger de prioriteit voor updating.
 - Item 1 Impact op veiligheid: het volgen van de huidige, maar verlopen, aanbeveling heeft gevolgen voor de veiligheid van het kind of jeugdige
 - Item 2: Er is nieuwe relevante evidence beschikbaar
 - Item 3: De uitgangsvraag is van belang voor de JGZ praktijk
 - Item 4: De methodologische toepasbaarheid van de uitgangsvraag (de uitgangsvraag dekt de populatie kinderen en jeugdigen waarvoor de vraag beantwoord moet worden, met andere woorden, er zijn geen nieuwe groepen bijgekomen)
 - Item 5: Er is interesse van de stakeholders in het beantwoorden van de uitgangsvraag
 - Item 6: Impact op de toegankelijkheid van de zorg (de aanbeveling heeft betrekking op verzekerde zorg en is van invloed op toegankelijkheid van de zorg)
4. Berekenen en ranken van de scores
5. Besluitvorming over de geprioriteerde uitgangsvragen, gebaseerd op de ranking van de scores en volgens een consensus proces
6. Ontwikkelen van een prioriterings-rapport

In richtlijnontwikkeling zijn methoden voor het updaten en prioriteren van updates betrekkelijk nieuw. Martinez-Garcia en collega's publiceerden in 2017 een methodologische systematische review naar methoden voor prioritering van het maken van updates van richtlijnen. Zij vonden zes artikelen over methoden voor prioritering van richtlijn updates. Hierbij merkten zij op dat de beschrijving van de methoden vaak te wensen overliet. Vier van zes artikelen waren conference abstracts. Deze systematische review is het startpunt geweest voor de ontwikkeling van de UpPriority Tool.

4. Definitieve werkwijze

4.1. *Blauwdruk voor een vaste modulaire opmaak*

De blauwdruk bestaat uit het Stappenplan (Bijlage 3) en het format voor rapportage (Bijlage 4). Deze onderdelen vormt de basis voor de Handleiding.

4.2. *Herziening: ontwikkeling van herziene modules en nieuwe additionele modules (methode en proces)*

- Zie 3.2.5.
- Beoordeling op actualiteit en prioritering voor actualisatie (methode en proces)
- Herbevestiging en intrekken van modules (methode en proces)

4.3. *Wijzigingen kenbaar maken aan betrokkenen*

In overleg met NCJ. Hier kan waarschijnlijk de nu geldende procedure gevolgd worden.

4.4. *Aansluiting kennispartners per module*

De kennispartners kunnen deel uitmaken van de clusterwerkgroep, of als experts in de groep die clusterwerkgroep adviseert.

4.5. *Waarborging van cliëntparticipatie binnen modulaire ontwikkeling*

- Voorstel: aansluiten bij Roadmap Ouder/kind participatie*
- Vertegenwoordiging van ouders/kinderen in de clusterwerkgroep

De FMS betreft standaard de Patiëntenfederatie Nederland in haar richtlijnontwikkeling, voor het NHG zijn dat Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en de landelijke koepel voor patiënten en gehandicapten organisaties PGO support. Hiertoe worden verschillende methoden gebruikt, sommige zijn standaard, anderen optioneel of worden als pilot uitgevoerd.^{#§}

4.6. *Digitale inrichting van modules*

Het omzetten van alle JGZ-richtlijnen naar modules zal niet één keer kunnen gebeuren. Het meest efficiënt is het omzetten te laten plaatsvinden bij een herziening van de richtlijn. Hiervoor moet een prioriteringsproces ontwikkeld worden. Een voorwaarde hiervoor is inzicht in welke uitgangsvragen en onderwerpen in de huidige richtlijnen beantwoord en besproken worden. De in 3.2.5. besproken UpPriority Tool kan hier als uitgangspunt dienen.

Voorstel is om de nieuwe database te ontwerpen en deze stap voor stap te vullen met modules. Omdat het niet wenselijk is twee databases (oud en nieuw) naast elkaar te gebruiken, zouden de nieuwe database ook plek kunnen bieden aan de nog niet omgezette richtlijnen, met een duidelijke labels. De precieze werkwijze kan in samenspraak met de technische ontwikkelaars / digitale designers ontwikkeld en uitgevoerd worden.

4.7. *Specificaties voor database*

Voor het opzetten en onderhoud van hun richtlijnen databases werken FMS en NHG samen met gespecialiseerde IT-ontwikkelaars en ontwerpers van digitale omgevingen. Deze specialisten bouwen en onderhouden de databases, en zetten een content managementsysteem op, in nauw overleg met de opdrachtgevers. De samenwerking is op projectbasis, en er vindt ook regulier overleg plaats. Vanuit de organisaties is er een projectteam betrokken en iemand die de richtlijnen invoert. De technische specificaties hangen uiteraard samen met de wensen van de gebruikers van de database en de eigenaar van de database. Aangeraden wordt om een lange termijnplanning voor het onderhoud van de database te ontwikkelen en een gebruikersgroep samen te stellen, voor het uitvoeren van gebruikers(tevredenheid) onderzoek.

4.8. *Kosteninschatting*

Ombouwen van richtlijn naar modules

De ervaring met de pilot laten zien dat de geschatte kosten voor het omzetten van een enkele richtlijn 10.000 euro zijn. Er zijn in de pilot richtlijnen geen updates uitgevoerd. Dit bedrag kan als een maximum gezien worden aangezien de verwachting is dat gaandeweg meer ervaring en routine met het omzetten verkregen wordt.

* <https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/roadmap-voor-clientenparticipatie-in-richtlijnontwikkeling/>

https://richtlijnen-database.nl/over_deze_site/patienten.html

§ https://richtlijnen.nhg.org/files/2020-06/handleiding_ontwikkelen_van_nhg-standaarden_2018_web_0.pdf

Toevoegen van een enkele module en Herzien van een bestaande module

De kosten hiervan zijn afhankelijk van de grootte van de uitgangsvraag, de periode waarover herzien moet worden en de hoeveelheid literatuur die samengevat moet worden. Hier kunnen door de opdrachtgever ook keuzes in worden gemaakt, bijvoorbeeld door alleen de meest recente literatuur te selecteren, of een beperkt aantal databases.

Het laten beoordelen van modules op actualiteit en Uitzetten van prioritering in het veld

De kostencomponenten kunnen worden afgeleid uit de stappen zoals voorgesteld in de UpPriority Tool. Ervan uitgaande dat inventarisatie van uitgangsvragen al heeft plaatsgevonden, valt het ontwikkelen, uitvoeren en analyseren van de priority survey onder de werkzaamheden, net als het schrijven en implementeren van het priority rapport.

Digitaal omzetten van richtlijnen naar modules, Opzet van een database waar modulaire eenheden ingevoerd kunnen worden en met elkaar kunnen worden verbonden, Opzetten, onderhouden/actueel houden van de database

De kostenschattingen die FMS en NHG aangeven zijn 100.000-150.000 euro voor het opzetten van de database en een even groot bedrag voor grote updates van de database/website. Beide organisaties hebben een jaarlijks budget van 50.000-80.000 voor het laten uitvoeren van kleinere updates.

Deze bedragen geven een orde van grootte, maar zijn afhankelijk van de grootte en complexiteit van de database. Een meer precieze kostenschatting voor het ombouwen van de database kan worden gemaakt aan de hand van een offerte vraag bij IT-ontwikkelaars en/of ontwerpers van digitale omgevingen.

Een andere optie is aansluiten bij een bestaande database, zoals de FMS richtlijnen database, of samenwerken met andere publieke gezondheidszorg organisaties, die soortgelijke onderwerpen behandelen als de JGZ.

4.9. Tijdsplanning

De tijdsplanning van de nieuw te ontwikkelen modules, het herzien van modules en de opzet van een database is in grote mate afhankelijk van hoe de database eruit moet komen te zien.

Het maken van een overzicht van de uitgangsvragen van alle richtlijnen en het prioriteren voor het uitvoeren van updates is de eerste stap. Omzetten zonder update lijkt geen efficiënte werkwijze. De noodzakelijkheid voor een update gaat hand in hand met het omzetten naar modules.

4.10. Productenspecificatie: welke vereiste ondersteunende producten behoren er onder een richtlijn te vallen

Op de NCJ richtlijnen website zijn per richtlijn producten ter ondersteuning van de implementatie te vinden. In een modulaire database zullen deze producten bij de modules te vinden zijn, of kunnen deze per cluster worden weergegeven.

5. Dankwoord

In dit project is regelmatig overleg gevoerd met NCJ (Bronwyn Terpstra, Aniek van den Braak, Trudy Dunnink) en ZonMw (Sanne Franssen, Milly Vesters en Marjan de Smit), waarvoor mijn dank. Ook wil ik graag de leden van de Richtlijn Advies Commissie, de JGZ richtlijnen commissie van ZonMw, de leden van de klankbordgroep (Bijlage 1), de richtlijnontwikkelaars van de pilot (Caren Lanting, TNO en Suzanne van den Toren, ErasmusMC), Charlotte Gaasterland (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten) en Ton Kuijpers (Nederlands Huisartsen Genootschap) bedanken voor hun input en feedback.

Referenties

- 1 Heinen M, Staal B, Bakker-Jacobs. Herziening, Versnelling en Vernieuwing Richtlijnen JGZ (2016-2021). IQ healthcare, april 2017
- 2 Dijk K, Cornelisse A, La Haye D. Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg. Slimmer & Sneller. GGD Fryslân, april 2019
- 3 Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). Leidraad voor kwaliteitsstandaarden. Versie januari 2021
- 4 Federatie Medisch Specialisten. Procedure modulair onderhoud van richtlijnen. September 2015
- 5 Schünemann HJ, Wiercioch W, Etxeandia I, et al. Guidelines 2.0: systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. CMAJ 2014;186(3):E123-42;
<https://cebgrade.mcmaster.ca/guidecheck.html>
- 6 <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen>
- 7 Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg. Procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg. Januari 2015
- 8 Van Everdingen JJE, Dreesens DHH, Burgers JS, Swinkels JA, Barneveld TA, Van der Weijden T (eds). Handboek Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk. Springer, 2014
- 9 Regieraad Kwaliteit van Zorg. Richtlijn voor Richtlijnen. Maart 2012
- 10 Moberg J, et al. The GRADE Evidence to Decision (EtD) framework for health system and public health decisions. Health Res Policy Syst. 2018 May 29;16(1):45
- 11 Schünemann HJ, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks for adoption, adaptation, and de novo development of trustworthy recommendations: GRADE-ADOLOPMENT. J Clin Epidemiol. 2017 Jan;81:101-110
- 12 Akl EA, Meerpohl JJ, Elliott J, et al. Living systematic reviews: 4. Living guideline recommendations. J Clin Epidemiol. 2017 Nov;91:47-53
- 13 Bauer MS, Callahan AM, Jampala C, et al. Clinical practice guidelines for bipolar disorder from the department of veterans affairs. J Clin Psychiatry 1999;60:9-21
- 14 Sanabria AJ, Pardo-Hernandez H, Ballesteros M, et al. The UpPriority tool was developed to guide the prioritization of clinical guideline questions for updating. J Clin Epidemiol. 2020 Oct;126:80-92.
- 15 Martínez García L, Pardo-Hernandez H, Superchi C, et al. Methodological systematic review identifies major limitations in prioritization processes for updating. J Clin Epidemiol. 2017 Jun;86:11-24.

Bijlage 1 Deelnemerslijst klankbordgroep bijeenkomst 20 november 2020

Henrike Jousma-Blonk	Jeugdverpleegkundige, GGD Fryslan
Anneke Keizer	Sociaal verpleegkundige JGZ, GGD Flevoland
Rian Haver - Scheen	Beleidsmedewerker JGZ, GGD Gelderland-Zuid
Ilse Schramel	Arts M&G/stafarts, GGD Regio Utrecht
Fré Schaaphok	Jeugdarts, GGD Fryslan
Monique van der Veen	Stafarts, Jeugdgezondheidszorg Zuid Holland West
Bente Alessie	Stafverpleegkundige JGZ, V&VN
Suzanna Otten	Stafverpleegkundige JGZ, GGD Hollands Midden
Harriet Geldof	Jeugdarts KNMG, GGD Hollands Noorden
Esther Celebi	Jeugdarts KNMG, Veilig- en Gezondheidsregio Gelderland Midden
Leonie Graat	Jeugdverpleegkundige, GGD Hart voor Brabant
Rozanne van Rijn	Jeugdarts KNMG, Ouder- en Kindteams Amsterdam
Ingrid Broxx (toehoorder)	ZonMw richtlijn cie
Caren Lanting	TNO, richtlijnontwikkelaar pilot
Charlotte Gaasterland	Kennisinstituut FMS, richtlijnontwikkelaar
Dunja Dreesens	Kennisinstituut FMS, richtlijnontwikkelaar
Ton Kuijpers	NHG, richtlijnontwikkelaar
Nina Mulder, Gea Frikkee, Melissa Bastiaan	www.opvoedinformatie.nl
Marjan de Smit	ZonMw
Aniek van den Braak	NCJ
Miranda Langendam	Onderzoeker, Amsterdam UMC

Bijlage 2 Tools voor richtlijnontwikkeling

Nationaal

- Hoofdstuk Beoordelen en graderen van wetenschappelijk bewijs uit het handboek Evidence-based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk
- Zorginzicht Ontwikkeltools, zie: www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools
Voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten, informatiestandaarden en onderliggende producten (cliënteninformatie bijvoorbeeld) heeft Zorginzicht, een onderdeel van het Zorginstituut, een overzicht van ontwikkeltools opgesteld. De tools beslaan het hele proces van totstandkoming en implementatie. Tot deze tools behoren ook GRADE voor interventies en GRADE voor diagnostische vragen. Beide tools bevatten een stramien voor rapportage.
- Het Dutch GRADE network geeft 1-daagse GRADE workshops.

Internationaal

- Guideline International Network (GIN) – McMaster guideline checklist
<https://cebgrade.mcmaster.ca/guidecheck.html>
De GIN McMaster guideline checklist beschrijft alle stappen van het richtlijn proces en geeft per stap links bronnen zoals handboeken van organisaties en artikelen over methoden voor richtlijnontwikkeling, links naar trainingmateriaal en links naar implementatie tools.
- Guideline International Network tools: <https://g-i-n.net/library/tools>
- GRADE methodiek: zie www.gradeworkinggroup.org en <http://www.guidelinedevelopment.org/handbook>
- Cochrane Training GRADE approach: zie <https://training.cochrane.org/grade-approach>
- Training voor deelnemers aan richtlijnen en richtlijn methodologen, met de mogelijkheid van accreditatie: zie <https://inguide.org/>

Bijlage 3 Stappenplan omzetten bestaande richtlijnen naar modules

Het volgende stappenplan beschrijft de stappen die nodig zijn voor het omzetten van bestaande richtlijnen naar modules zonder update van de wetenschappelijke literatuur.

Stap 1: Identificeren van de uitgangsvragen

Stap 2: Actiegericht versus kennisgericht: aanbevelingen, good practice statements en kennismodules, plus verkenning generieke modules

Stap 3: Gelaagdheid aanbrengen in aanbevelingen, good practice statements en kennismodules

Stap 4: Verbindingen aanbrengen

Stap 5: Zoekwoorden aangeven

Stap 6: Betrokkenheid ouders en kinderen

In de volgende paragrafen worden de stappen uitgelegd. De voorbeelden komen, tenzij anders aangegeven, uit de Richtlijn gehoorverlies vroegtijdige opsporing gehoorverlies bij kinderen en jongeren (2014).

Stap 1: Identificeren van de uitgangsvragen

De bestaande richtlijn bestaat uit een aantal uitgangsvragen. De eerste stap is om de uitgangsvragen te identificeren en onder te brengen in domeinen. Het indelen in domeinen dient om de verschillende soorten modules herkenbaar te maken, en het is een bereiding voor het opdelen van de uitgangsvragen in actiegericht of kennisgericht (stap 2).

Geef per uitgangsvraag aan onder welk domein deze valt:

1. Algemene aspecten en voorkomen (epidemiologie, prevalentie/incidentie) (A) [wat verstaan we onder pesten en hoe vaak komt pesten voor?]
2. Risico- of prognostische factoren (F) [wat zijn risicofactoren voor pesten?]
3. Signalering (S) en diagnostiek [hoe kan pesten gesignaleerd of vastgesteld worden?]
4. Diagnose (D) [hoe wordt pesten vastgesteld?]
5. Preventieve interventies (I) [wat is de effectiviteit van interventies tegen pesten?]
6. Communicatie (C) [op welke manier kan pesten bespreekbaar worden gemaakt?]
7. Samenwerking en verwijzing (V) [welke partijen moeten worden betrokken bij de aanpak van pesten?]

De letters tussen haakjes zijn een verkorte weergave van de domeinen.

Wanneer de uitgangsvraag onder meerdere domeinen valt dan kan deze uitgesplitst worden in subvragen, met elk een eigen domein en uitwerking. Mist er een domein in de opsomming? Een voorstel hiervoor kan worden aangegeven in het omzettingsdocument (Bijlage 3).

- Voorbeeld: Hoofdstuk: 2. Werking van het gehoor en gehoorverlies
Uitgangsvragen: Wat is de werking van het gehoor, wat is gehoorverlies, wat is de epidemiologie, wat zijn de gevolgen, wat zijn algemene aspecten van behandeling en begeleiding bij gehoorverlies?
Domein: alle uitgangsvragen: A

Stap 2: Actiegericht versus kennisgericht: aanbevelingen, good practice statements en kennismodules

In de nieuwe modulaire structuur wordt onderscheid gemaakt tussen actiegerichte en kennisgerichte uitgangsvragen.

Aanbevelingen

Een aanbeveling is een actiegericht statement over de keuze tussen twee of meer acties of handelingen in een specifiek omschreven populatie en, indien relevant, setting. De verschillende handelingen worden in de aanbeveling gespecificeerd, tenzij de handeling waarmee vergeleken wordt zeer voor de hand ligt. De aanbeveling is het resultaat van een afweging van gunstige en ongunstige consequenties van de handeling en wordt onderbouwd met systematisch verzameld en samengevat wetenschappelijk bewijs (systematische review). In de afweging worden zowel de effecten van de handeling plus overige overwegingen (van bewijs naar aanbeveling), bijvoorbeeld haalbaarheid en acceptatie meegewogen.

In de GRADE methodiek hebben aanbevelingen een richting (voor of tegen een bepaalde actie of handeling) en een sterkte (sterk of conditioneel). Dit kan tot uiting komen in de formulering. Voor sterke aanbevelingen wordt vaak gekozen voor 'de richtlijnwerk beveelt/raadt aan' en voor conditionele aanbevelingen 'de richtlijnwerkgroep suggereert/overweegt'. Bij een conditionele aanbeveling dienen de voorwaarden te worden uitgelegd.

Actiegerichte aanbevelingen passen bij uitgangsvragen over signalering, diagnose en interventies, inclusief waar dit betrekking heeft op communicatie en samenwerking.

- Voorbeeld: Hoofdstuk: 4. Signalering van gehoorverlies na de neonatale periode – Aanbevelingen 0-4 jaar.
In Onderbouwing: "Omdat onbekend is of screening op de peuterleeftijd leidt tot verbetering van de prognose van kinderen met permanent, vertraagd optredend of progressief gehoorverlies raadt de werkgroep af om gehoorscreening op de peuterleeftijd uit te voeren."

Good practice statements

GRADE kent ook niet-gegradeerde aanbevelingen, de zogenaamde good practice statements (GPS). Het zijn actiegerichte statements over noodzakelijk geachte acties of handelingen in een specifiek omschreven populatie (en setting). Waar echter bij het maken van een aanbeveling de gunstige en ongunstige effecten van twee (of meer) alternatieve acties of handelingen worden afgewogen is de alternatieve handeling bij een GPS onzinnig. Dit soort acties/handelingen laten zich daardoor lastig onderbouwen met wetenschappelijk bewijs.

Net als aanbevelingen passen GPS bij uitgangsvragen over diagnose of signalering, interventies, inclusief waar deze betrekking hebben op communicatie en samenwerking.

- Voorbeeld: Hoofdstuk: 6. Preventie van gehoorverlies door hard geluid – Aanbevelingen
"De JGZ is op de hoogte van op kennis gerichte preventieprogramma's en adviseert

basisscholen en middelbare scholen waar deze programma's te verkrijgen zijn en hoe deze programma's gebruikt kunnen worden."

Dit voorbeeld kan gezien worden als een GPS omdat het alternatief, namelijk niet op de hoogte zijn, geen zinnig alternatief is.

Kennismodules

Een kennismodule is niet actiegericht maar informeert het handelen van de JGZ-professional, en geeft context. Idealiter zijn kennismodules gebaseerd op een systematische review van de wetenschappelijke literatuur.

Kennismodules passen bij uitgangsvragen over algemene aspecten, prevalentie/incidentie, risicofactoren en communicatie en samenwerking.

- Voorbeeld: Hoofdstuk: 4. Signalering van gehoorverlies na de neonatale periode – Aanbevelingen 0-4 jaar.
In de Onderbouwing worden de risicofactoren voor permanent gehoorverlies beschreven.

Stap 3 Gelaagdheid aanbrengen aanbevelingen, good practice statements en kennismodules

In de nieuwe database zullen de aanbevelingen, GPS en kennismodules in drie lagen gepresenteerd worden. Het ontwikkelen gebeurt uiteraard in de omgekeerde volgorde, de 'diepste' laag is het samenvatten van de evidence en de eerste laag het eindresultaat. Het rapportage format is te vinden in Bijlage 4.

Aanbevelingen

Aanbeveling

Uitgangsvraag, conclusie, samenvatting wetenschappelijk bewijs, overige overwegingen (van bewijs naar aanbeveling tabel), rationale

Achtergrond/methoden/systematische review

Good Practice Statements

Good practice statement

Uitgangsvraag, onderbouwing/rationale

Achtergrond/methoden

Kennismodules

Kernpunten

Uitgangsvraag, conclusie, samenvatting wetenschappelijk bewijs

Achtergrond/methoden/systematische review

Stap 4 Verbindingen aanbrengen

Nadat de uitgangsvragen uitgewerkt zijn in aanbevelingen, Good Practice Statements en kennismodules is het zaak verbanden en verwijzingen aan te brengen. Geef per module de verbanden aan met:

1. Andere modules in de richtlijn
2. (Modules van) andere JGZ-richtlijnen

3. Andere relevante richtlijnen, zoals Jeugdzorg en NVK
4. Maak de verbinding zichtbaar door in de tekst een hyperlink aan te geven en door dit aan te geven in het omzettingsdocument.

In deze stap kan ook worden aangegeven welke generieke modules er zijn.

Voorbeelden van generieke modules zijn tips voor ouders met betrekking tot communicatie of samen beslissen.

Stap 5 Zoekwoorden aangeven

Om gericht te kunnen zoeken in de modules worden de modules voorzien van een of meer labels of zoekwoorden. Het voorstel is aan te sluiten bij het Schema Ontwikkelingsaspecten:

<https://www.ncj.nl/producten-diensten/richtlijnen-instrumenten/ontwikkelingsaspecten>. De instructies hiervoor moeten nader worden uitgewerkt.

Een gedetailleerde en inhoudelijke uitwerking hiervan zal plaatsvinden in samenwerking met de technische ontwikkelaars van de database, bij voorkeur bedrijf gespecialiseerd in digitaal design.

Stap 6 Betrokkenheid ouders en kinderen

In deze stap wordt voor iedere module aangegeven:

1. Hoe en op welke manier ouders en kinderen bij de totstandkoming zijn betrokken (verantwoording).
2. Materialen voor ouders en jongeren, zoals bijvoorbeeld documentatie of links naar handige of informatieve websites.

Bijlage 4 Omzettingsdocument

Het omzettingsdocument is in de pilot gebruikt om gegevens en bijzonderheden over het omzetten van een bestaande richtlijn in module te documenteren. Het is een Excel sheet waarin per uitgangsvraag de volgende gegevens worden bijgehouden. Onderstaand een voorbeeld uit de pilot Overgewicht.

Onderwerp/hoofdstuk in richtlijn	Uitgangsvraag	Domein (A, F, S, I, C, V)	Type (aanbeveling, GPS, kennis)	Generieke module?	Gelaagdheid – opmerkingen	Links met andere modules
Hoofdstuk 2, Specifieke inleiding	Welke prognostische factoren bestaan er voor het voortbestaan van overgewicht bij kinderen?	F	Kennis			
Hoofdstuk 6, Preventie	Wat is de effectiviteit van (gecombineerde) leefstijl-interventies op de preventie van overgewicht bij kinderen?	I	Aanbeveling			Meerdere bij elkaar horende aanbevelingen bij 1 uitgangs-vraag, aanbevelingen samengenomen in 1 module

Vervolg

Uitgangsvraag	Links met andere JGZ richtlijnen	Links met andere relevante richtlijnen	Zoekwoorden	Ouder/kind participatie	Materialen voor ouders en kinderen	Opmerkingen
Welke prognostische factoren bestaan er voor het voortbestaan van overgewicht bij kinderen?			Voortbestaan overgewicht			
Wat is de effectiviteit van (gecombineerde) leefstijl-interventies op de preventie van overgewicht bij kinderen?	Link met aanpak van overgewicht		Effectiviteit preventie			

A = Algemene aspecten; F = risicofactoren; S = signalering / diagnose; I = interventie; C = communicatie; V = verwijzing

Bijlage 5 Rapportage format

- Systematische reviews: PRISMA instrument (<http://prisma-statement.org/>)
- Richtlijnen: RIGHT statement (<https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/right-statement/>)
- Toepassen GRADE voor interventies (let op: in herziening): zie <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/grade-voor-interventies>
- Toepassen GRADE voor diagnostische aanbevelingen: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/grade-voor-diagnostiek>

Aanbevelingen

1. Aanbeveling
2. Onderbouwing
 - 2.1. Uitgangsvraag
 - 2.2. Achtergrond
 - 2.3. Samenvatting en conclusie wetenschappelijk bewijs
 - 2.4. Van bewijs naar aanbeveling (overige overwegingen)
 - 2.5. Rationale
3. Verantwoording
 - 3.1. Methoden systematische review(s)
 - 3.2. Resultaten systematische review(s)
 - 3.3. Referenties

Good Practice Statements

1. Good practice statement
2. Onderbouwing
 - 2.1. Uitgangsvraag
 - 2.2. Achtergrond
 - 2.3. Rationale
3. Verantwoording
 - 3.1. Methode
 - 3.2. Referenties

Kennismodules

1. Kernpunten
2. Onderbouwing
 - 2.1. Uitgangsvraag
 - 2.2. Achtergrond
 - 2.3. Samenvatting en conclusie wetenschappelijk bewijs
3. Verantwoording
 - 3.1. Methoden systematische review(s)
 - 3.2. Resultaten systematische review(s)
 - 3.3. Referenties