



Richtlijn psoriasis: stap voor stap

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Aniek Lamberts en Dreamstime

Het ontwikkelen van richtlijnen voor dermatologen is een fikse klus: qua arbeidskracht en in tijd. Het proces moet stap-voor-stap doorlopen worden. Op het bureau van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) zijn daarvoor nu drie jonge arts-onderzoekers aan het werk, deels parttime. De richtlijn psoriasis nadert voltooiing. Tijd voor een blik op het proces met Gayle van der Kraaij, die vooral geleerd heeft: “Structuur is heel belangrijk.” Daarbij kwamen haar zwemvermogens goed van pas.

Van der Kraaij studeerde geneeskunde in Groningen en heeft een duidelijk doel voor ogen: “Ik wil graag dermatoloog worden, en een fijne dokter zijn bij wie patiënten zich op hun gemak voelen.” Haar persoonlijke eigenschappen moeten daarbij helpen: “Enthousiast, ondernemend, geïnteresseerd. De kans die mij met deze baan bij de NVDV is geboden, is voor mij de ideale voorbereiding daarop. Je krijgt echt een kijk in de keuken van de dermatologie.”

Wat had je voor idee bij ‘richtlijnontwikkeling’?

“Ik kende de richtlijnen, dus ik wist dat het een groot, langdurig en soms taai project moest zijn. Wat er allemaal bij kwam kijken, vond ik vooraf moeilijk in te schatten. Met de richtlijn psoriasis gingen we van start toen ik net bij de NVDV was begonnen, eind maart 2015.” Ze herinnert zich nog goed hoe ‘merkwaardig’ die start verliep: “Het begon met een oriënterende, telefonische vergadering met de werkgroep. Dat was een bijzondere gewaarwording, omdat ik nog bijna niemand uit de werkgroep ontmoet had. We bespraken op welke gebieden er nieuwe ontwikkelingen waren geweest en dus welke onderdelen van de oude richtlijn gewijzigd moesten worden en welke nieuwe onderwerpen toegevoegd moesten worden.”

Zo werd Van der Kraaij bijna letterlijk in het diepe gegooid. Al snel bleek dat ze goed kon zwemmen.

Hobbels en bobbel

Wat waren de eerste hobbels die je moest nemen?

“Een van de lastigste dingen vond ik het bepalen welke uitkomsten je wilt beoordelen in de richtlijn. En dat is het nog steeds. Er is ongelooflijk veel onderzoek gedaan naar psoriasis, en niet alles kan de werkgroep meenemen in de richtlijn. Je moet van te voren goed bedenken welke uitkomsten je als werkgroep relevant vindt en wat er buiten de scope van de richtlijn valt. Plus - misschien nog wel lastiger - je hier dan ook aan houden.”

Kwam de rol van de patiënt in het proces voldoende tot uiting c.q. kwam de patiënt voldoende in beeld?

“Namens de patiëntenverenigingen zat één vertegenwoordiger in de werkgroep. Dit held

in dat hij bij alle bijeenkomsten aanwezig was, meedacht over de invulling van de richtlijn en commentaar leverde op de teksten. Bij de eerste bijeenkomst is hem nadrukkelijk gevraagd niet alleen eigen ervaringen te delen, maar ook binnen de patiëntenverenigingen na te gaan wat de standpunten zijn van de grotere groep.

Op die manier hopen we de stem van zo veel mogelijk patiënten mee te nemen in de richtlijn. En gelukkig was dat iemand die goed wist waar hij het over had. Zijn inbreng was heel waardevol.”

Gradaties

Zijn er dingen die je achteraf anders zou hebben gedaan met de kennis en ervaring die je nu hebt opgedaan?

“Uiteraard. Ik heb gemerkt dat structuur heel belangrijk is. We werken nu aan een standaardformat voor een NVDV-richtlijn, zodat vooraf voor iedereen duidelijk is wat het resultaat moet worden.”

Ik heb gemerkt dat structuur heel belangrijk is.

Wat viel je tegen?

“De wetenschappelijke verwerking met de zogenaamde GRADE-methode. Dat is een techniek die je niet zomaar even kunt leren. Wij hebben gelukkig een GRADE-deskundige binnen de dermatologie, Esther van Zuuren uit het LUMC. Zij is heel actief binnen de Cochrane-collaboration en daar wordt ook de GRADE-methode bij toegepast. Bij haar kunnen we altijd te rade gaan. En dat is heel fijn. Na de GRADE-cursus te hebben gevolgd, dacht ik het aardig onder de knie te hebben, maar bij ieder hoofdstuk loop je weer tegen een ander dilemma aan. Het wordt nooit een kunstje, je moet altijd heel goed blijven nadenken bij iedere stap die je zet.”

Belangrijke wijzigingen in de nieuwe richtlijn:

- er zijn nieuwe hoofdstukken toegevoegd over de behandeling met recent geregistreerde medicijnen: secukinumab en apremilast;
- het aantal controles op leverschade bij methotrexaatgebruik wordt minder frequent;
- er is een nieuw hoofdstuk toegevoegd over psoriasis arthropathica (gewrichtspsoriasis).

“Dat is ook wat ik vooral heb geleerd. Je gaat er blanco in, en je leert kritisch te kijken naar het wetenschappelijk bewijs. Zo ervaar je dus ook wat het allemaal inhoudt om een goed onderzoek te doen. Op organisatorisch vlak leerde ik om actief een groep aan te sturen en mensen betrokken en gemotiveerd te houden voor zo'n grote klus. Die groepsdynamiek is fascinerend: allemaal verschillende karakters die - hoe dan ook - samen door die ene verdediger moeten gaan. Daarnaast leerde ik over de financiële kant van zulke projecten, iets wat in mijn studie niet naar voren was gekomen.”

En wat heb je afgeleerd?

“Dingen uitstellen. Als je met een grote werkgroep werkt, kost alles meer tijd, dus kun je maar beter zo vroeg mogelijk beginnen.” Klinkt dit nuchter? Ja. Van der Kraaij is een praktisch ingestelde, harde werker, doelgericht en altijd met een glimlach.

Heb je suggesties voor verbetering?

“In mijn ogen zou het ideaal zijn als we met de werkgroep gedeelde documenten zouden

hebben, zodat iedereen in hetzelfde document direct aanpassingen kan doen. Op die manier gaat er minder tijd verloren aan het verwerken van commentaren, en scheelt het aanzienlijk in het aantal verstuurd e-mails.”

Aanrader

Kun je andere mensen/dermatologen aanraden deel te nemen aan een richtlijnwerkgroep?

“Absoluut, ik denk dat het voor alle dermatologen en ook patiëntenvertegenwoordigers heel leerzaam is. Je denkt na over hoe de evidence (onderbouwing) uit de literatuur zou moeten worden toegepast in de praktijk. Dat is, denk ik, een waardevolle aanvulling voor iedere arts.”

Je werkt nu ook in deeltijd in het AMC.

Wat doe je daar precies?

“Ik ga verder onderzoek doen naar behandeling met biologics bij psoriasis.”

Vertel iets over jezelf wat niemand binnen de NVDV weet?

“Ik sta af en toe op mijn kop, maar dan in de yogaschool, niet van de stress.” **H**

GRADE

GRADE is een graderingsstelsel om de bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur en de ervaringen van patiënten, artsen, verpleegkundigen enzovoorts met elkaar te combineren en uit te drukken in mate van bewijs. Daarbij legt men vooraf vast welke uitkomstmaten van gepubliceerde onderzoeksresultaten men belangrijk vindt, bijvoorbeeld de mate waarin psoriasis niet meer zichtbaar is na behandeling, de mate van afname van jeuk, of de mate waarin men geen last meer heeft van gewrichtsklachten.

Naast de kwaliteit van bewijs, spelen de balans tussen gewenste en ongewenste uitkomsten, voorkeuren van de patiënt en de kosten een belangrijke rol bij het tot stand komen van de aanbevelingen.

