

Een toekomst voor Evidence-Based Medicine?

Achtergrondstudie bij het advies "Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg."

Auteurs: Martijn Felder en Willem Jan Meering
Den Haag, juni 2017

Inhoud

1	Inleiding	6
2	Evidence-based medicine is een historisch gelaagd begrip	8
3	De evidence-based medicine beweging in een staat van crisis	12
4	Verdieping in de EBM discussie	14
	4.1 Het EBM gedachtegoed is fundamenteel problematisch	14
	4.2 EBM is problematisch ingebed in bredere zorgstructuren	15
	4.3 EBM wordt problematisch gebruikt in de spreekkamer	16
5	De weg voorwaarts	18
	5.1 Meta-analyses en richtlijnen moeten meer ruimte geven aan onzekerheid	18
	5.2 Richtlijnen moeten bewijs en Shared Decision Making (SDM) integreren	19
	5.3 Niet de richtlijn maar het gesprek moet weer centraal komen te staan	19
	5.4 We moeten leren hoe bewijs te vertalen naar het publieke debat	19
	5.5 Wetenschap en maatschappij moeten meer met elkaar verweven worden	20
6	De Nederlandse discussie	22
7	Discussie	24
	Literatuur	26

1 Inleiding

Het concept 'evidence-based medicine' (EBM) is niet meer weg te denken uit de Nederlandse gezondheidszorg. Zorgverleners dienen op een 'evidence-based' manier zorg te verlenen. Beroepsgroepen ontwikkelen 'evidence-based' richtlijnen waarop zorgverleners deze zorg kunnen baseren. Zorginstituut Nederland adviseert over de collectief verzekerde zorg aan de hand van 'evidence-based' criteria. Toezichthouders controleren, onder andere, of de verleende zorg 'evidence-based' is. En zorgverzekeraars kopen zorg in op basis van 'evidence-based' prestatie indicatoren. EBM lijkt daardoor een gemene deler te zijn geworden in het aansturen, uitvoeren, evalueren en betalen van zorg; en bij het waarborgen van de kwaliteit, effectiviteit en doelmatigheid daarvan. Maar wat is EBM nou eigenlijk?

Hoewel EBM een grote vlucht heeft genomen, is het niet (langer) een onproblematisch begrip. Sterker nog, de laatste jaren is zowel de betekenis, de opzet en de rol die EBM speelt in ons zorgstelsel, bekritiseerd. Door de bocht genomen kunnen we de kritiek op EBM, zoals deze naar voren komt in de literatuur, indelen in drie stromingen. Een eerste stroming richt zich op de fundamentele van EBM zelf (Bolt en Huisman 2015) en problematiseert hoe 'op bewijs gefundeerde zorg' binnen EBM is geconceptualiseerd en geoperationaliseerd. Een tweede stroming richt zich op de rol die EBM speelt in de spreekkamer en het komen tot een besluit tussen arts en patiënt (Schoemaker en van der Weijden 2016). Een derde stroming richt zich op de manier waarop EBM is vertaald naar een breed scala aan ondersteunende zorgpraktijken; zoals het ontwikkelen van richtlijnen, maar ook toezicht houden en verleende zorg vergoeden (Burgers 2015). Hierdoor is EBM verwijderd komen te staan van waar het - volgens sommigen - oorspronkelijk voor was bedoeld; het komen tot een besluit tussen behandelaar en patiënt dat gebaseerd is op wetenschappelijk bewijs, klinische ervaring en patiënten wensen en waarden (Greenhalgh et al. 2014; Burgers 2015).

In een aantal invloedrijke internationale medische tijdschriften, zoals de 'British Medical Journal' (BMJ) en de 'Journal of the American Medical Association' (JAMA), worden steeds vaker aanvallen gedaan op de fundamentele, het gebruik en de vertalingen van EBM. Daarnaast worden er vele oplossingsrichtingen aangedragen voor het verbeteren van de rol en toepassing van EBM in de gezondheidszorg. Ook in Nederland worden steeds vaker kritische geluiden gepubliceerd over de rol en toepassing van EBM in het zorgstelsel. Bijvoorbeeld in een speciale uitgave in het 'Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek' (TGE) en in het 'Nederlands Tijdschrift voor de Gezondheidszorg' (NTVG). In dit essay willen we daarom meer duidelijkheid verschaffen in de manier waarop EBM in Nederland en daarbuiten ter discussie is gesteld en welke oplossingsrichtingen worden aangereikt. We stellen de volgende drie vragen:

- Op welke punten wordt EBM geproblematiseerd in de internationale tijdschriften?
- Welke oplossingsrichtingen worden er aangedragen?
- Hoe verhouden deze punten van kritiek en oplossingsrichtingen zich tot de Nederlandse discussie?

Om deze vragen te beantwoorden, hebben we ons beperkt tot vijf grote internationale tijdschriften (BMJ, JAMA, NEJM, Health Affairs en de Lancet: 22 artikelen) en de Nederlandse tijdschriften (TGE en NTVG: 6 artikelen). Aan de hand van de kernwoorden: 'evidence-based medicine' en 'evidence-

based practice' (geavanceerd zoeken op: titel, abstract, kernwoorden), hebben we artikelen geïdentificeerd waarin de waarde, operationalisering en rollen van EBM ter discussie worden gesteld. Aan de hand van een narratieve analyse van deze artikelen hebben we vervolgens verschillen en overeenkomsten ontrafeld in de kritiek en oplossingsrichtingen die door auteurs worden aangedragen.

In de komende secties nemen we u mee in deze discussie. Om de gelaagdheid hiervan goed te begrijpen zullen we eerst kort ingaan op de opkomst van EBM en de verschillende zorgvelden en institutionele niveaus waar EBM naartoe is vertaald. Vervolgens zullen we uiteenzetten op welke fronten EBM is geproblematiseerd in de internationale tijdschriften. Daarbij nemen we Greenhalgh en collega's (2014) oproep om terug te keren naar de oorspronkelijke 'essentie' van EBM als uitgangspunt. Een oproep die veel weerklank heeft gekregen bij mede- en tegenstanders van EBM. Volgend op de belangrijkste punten van kritiek op EBM gaan we in op de verschillende oplossingsrichtingen die in deze tijdschriften worden aangedragen. Na deze internationale discussie uiteengezet te hebben, richten we ons op de manier waarop EBM in Nederland onder de loep is genomen.

Op basis van deze uiteenzetting formuleren wij zelf ook een aantal discussiepunten. We richten ons daarbij vooral op de spanningen die bestaan tussen de verschillende, vaak gelaagde, punten van kritiek en aangedragen oplossingsrichtingen. Het veelvoud hiervan laat zien dat het verbeteren van zorg, met EBM daar een rol in spelende, geen eenvoudig dan wel enkelvoudig project is. Op het gebruik van EBM moet daarom op meerdere lagen in ons zorgstelsel - van de spreekkamer tot toezicht en vergoeding - worden gereflecteerd. Onze uiteenzetting geeft richting aan die gelaagde uitdaging.

2 Evidence-based medicine is een historisch gelaagd begrip

De opkomst van EBM valt terug te voeren naar de jaren 80 van de vorige eeuw. De professionele autonomie die tot dan toe leidend was, kwam toen steeds meer onder druk te staan (Berwick 2016). Nieuwe principes vonden hun weerklank in de aansturing en organisatie van zorg, zoals effectiviteit, betaalbaarheid en doelmatigheid. Daarnaast werd er een grote, onverklaarde variatie aan zorgpraktijken blootgelegd bij onderzoek naar wat nou eigenlijk effectieve en doelmatige zorg was (ibid.). Een onverklaarde variatie waarin niet alleen verschillende behandelingen werden voorgeschreven voor dezelfde aandoeningen, maar waarbij sommige behandelingen ook ineffectief of zelfs schadelijk bleken te zijn.

In reactie op deze inzichten gebeurden er een aantal dingen waar EBM een rol in speelde. Ten eerste waren er medische prominenten die ageerden dat de zorg van een cultuur gebaseerd op 'authority-based medicine' moest overgaan in een cultuur gebaseerd op 'evidence-based medicine'. Niet langer de ervaring en inzichten van vooraanstaande specialisten zou leidend moeten zijn in het komen tot een behandeling. Daarentegen zou bewijs over de effectiviteit en toepasbaarheid van behandelingen, kritisch geïnterpreteerd door de behandelend arts, leidend moeten worden in het opstellen van een behandelplan (Smith en Rennie 2014). Resultaten uit meta-analyses van 'randomized control trials' (RCT's) werden daarbij gezien als de meest betrouwbare vorm van bewijs (zie verder de notitie 'het bewijs' van Leo Ottes).

In het begin lag de nadruk vooral op het stimuleren en opleiden van artsen die op basis van een kritische interpretatie van de wetenschappelijke literatuur - door Sackett verwoord als 'critical appraisal' - zelf een behandelplan konden opstellen (Sackett 1982; 1985). Deze beklemtoning van het interpreteren van statistisch bewijs door individuele artsen leidde echter al snel tot weerstand. Niet alleen werd, volgens deze critici van EBM, de klinische ervaring van artsen ondergeschikt gemaakt aan 'het bewijs' uit de literatuur. Ook de waarden en de wensen van individuele patiënten raakten ondergeschikt aan bewijs in de besluitvorming over een in te zetten behandeltraject (Evidence-based medicine in it's place 1995).

In de komende paragrafen zullen we dieper ingaan op de manier waarop deze kritiekpunten nog steeds een rol spelen in de huidige EBM discussie. Belangrijk om hier te noemen is echter dat Sackett en collega's (1996) in reactie op deze eerste punten van kritiek een definitie van EBM formuleerden die tot de dag van vandaag een dominante rol speelt in de conceptualisering en problematisering van EBM. Volgens deze definitie zou EBM zowel het gebruik van bewijs, patiënten wensen en waarden en de klinische expertise van een behandelend arts moeten omvatten (cf. Bolt en Huisman 2015; Burgers 2015). In de woorden van Sackett en collega's (1996: 71-72):

"Evidence-based medicine is the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients (...) Evidence based medicine is not "cookbook" medicine. Because it requires a bottom-up approach that integrates the best external evidence with individual clinical expertise and patients' choice".

Maar hoe sterk ook wordt benadrukt in bovenstaand citaat dat EBM gaat over het meenemen van bewijs, klinische expertise en patiënten wensen en waarden in het komen tot een door de praktiserend arts afgewogen besluit over een individuele patiënt, het gebruik van EBM beperkte zich niet tot de spreekkamer. Ook op stelselniveau werd er gesleuteld aan het maatschappelijke (blinde) vertrouwen dat in professionals werd gesteld. Er kwam een sturingsmodel tot stand gebaseerd op standaardisatie en verantwoording. Beroepsgroepen hadden een belangrijke rol in het ontwikkelen van richtlijnen die deze standaardisatie moesten ondersteunen. In Nederland gingen de huisartsen voorop in het schrijven van richtlijnen. Hierdoor konden zij zich tevens neerzetten als een zelfstandige discipline in een steeds verder specialiserend en differentiërend zorgveld (Van Osselen et al. 2016).

Met de opkomst van EBM werden deze richtlijnen steeds vaker gebaseerd op statistisch bewijs. In de woorden van Burgers (2015: 2):

"parallel aan de opkomst van EBM vond er in de jaren 90 een verschuiving plaats van richtlijnontwikkeling op basis van consensus naar evidence-based richtlijn ontwikkeling".

Het was aan de beroepsgroepen om op basis van de literatuur, deze evidence-based richtlijnen te maken (Burgers 2015). In die zin konden de professies een zekere mate van controle houden over wat 'standaard' en ook juridisch werd gezien als een 'goede' behandeling binnen hun professie (Kieboom 2016); en dus ook richting geven aan de keuzes van een behandelend arts in de spreekkamer.

In het licht van verantwoording werden de richtlijnen echter niet alleen gebruikt door behandelend artsen. Ook toezichthouders en zorgverzekeraars begonnen deze richtlijnen te hanteren. Zo konden toezichthouders mede op basis van deze richtlijnen hun eigen verantwoordingstructuren ontwikkelen en bepalen of zorg conform de professionele standaarden werd geleverd. Daarnaast konden verzekeraars op basis van deze richtlijnen bepalen of ze behandelingen wel of niet zouden vergoeden (McCartney et al. 2016; Siu et al. 2015). In deze contexten veranderde de betekenis van de op bewijs gefundeerde richtlijnen. Niet langer gaven ze 'richting' aan het komen tot een behandeltraject, maar nu konden behandelend artsen ook afgerekend worden op het wel of niet komen tot een bepaald behandelplan. Of wel of niet uitbetaald worden op basis van de gemaakte behandelkeuzes (Van de Bovenkamp et al. 2014).

EBM kwam op nog twee manieren los te staan van de directe zorgpraktijk van een behandelend arts. Ten eerste ontwikkelde de productie van meta-analyses van RCT's - die binnen EBM nog steeds als meest betrouwbare vorm van bewijs worden gezien - zich tot een geheel eigenstandige wetenschappelijke traditie (Berlin en Golub 2014). Het waren niet langer praktiserende artsen met klinische ervaring, maar steeds vaker gespecialiseerde analisten die zich bogen over het maken van deze meta-analyses en het publiceren van de resultaten. Deze analisten hadden vaak minder gevoel met de relevantie van hun onderzoeksresultaten voor de klinische, alledaagse praktijk van praktiserende artsen. Maar doordat de resultaten die ze publiceerden werden ingebed in evidence-based richtlijnen, groeiden ze uit tot een nieuwe autoriteit in de zorg (Berlin en Golub 2014; Bolt en Huisman 2015). Ten tweede wonnen RCT's - de bron waarop de meta-analyses van de analisten werden gebaseerd - aan belang in de farmaceutische industrie. Deze begon namelijk veel RCT's te sponsoren om te kunnen voldoen aan de wettelijke 'effectiviteittoetsing' van nieuwe medicijnen

(Bothwell et al. 2016). Niet onverwacht lag de nadruk in veel RCT's - en de meta-analyses en richtlijnen die daar uit voortkwamen - dan ook op de toepassing van nieuwe medicijnen (zie ook Spence 2014; Lane 2014).

Door de vertaling van EBM naar toezichtprogramma's en uitbetalingschema's - en door de kristallisatie van een nieuwe wetenschappelijke traditie - kwam er dus een veel gelaagdere inbedding van EBM tot stand dan dat Sackett (1996) had verwoord (citaat pagina 7). In plaats van EBM als leidraad te nemen in de alledaagse zorgpraktijk van een behandelend arts, werd het ook ingebed in de inrichting van 'moderne' verantwoordingsstelsels (Berwick 2016). Zoals Bolt en Huisman (2015) terecht observeerden is EBM daarom ingekapseld geraakt in een groot scala aan belangen en structuren. Evidence-based medicine kan dan ook het beste worden beschouwd als een gelaagd begrip, verweven in een gelaagde praktijk (Van de Bovenkamp et al. 2014).

3 De evidence-based medicine beweging in een staat van crisis

Zo kopte de titel van een veel geciteerd stuk geschreven door Greenhalgh en collega's dat op 13 juni 2014 werd gepubliceerd in de BMJ. Zij concludeerden dat EBM veel goeds had voortgebracht in de zorg. Schadelijke en (in)effectieve praktijken werden op basis van bewijs aan de kaak gesteld en de op bewijs gebaseerde richtlijnen zorgden ervoor dat traditionele, anekdotische en medisch theoretische zorgpraktijken werden vervangen door statistisch goed gefundeerde (be)handelingen (ibid.). Maar zij zagen ook problemen in het gebruik van EBM en de vertaling ervan naar richtlijnen en andere zorgstructuren (zie vorige sectie). Greenhalgh en collega's (2014) zetten er vijf op een rij:

- Van de nadruk op 'critical appraisal' uitgevoerd door individuele artsen is de nadruk in EBM komen te liggen op het ontwikkelen van richtlijnen die door individuele artsen kunnen worden gebruikt om tot een op bewijs gefundeerd - en door de beroepsgroepen gedeeld - behandelplan te komen. Deze zucht naar standaardiseren heeft geresulteerd in een beweging van patiënt gerichte zorg naar management gedreven zorg; zeker daar waar ook verantwoording en financiering worden gekoppeld aan die richtlijnen;
- Het grote aantal meta-analyses van RCT's is onhanteerbaar geworden. Artsen kunnen deze onmogelijk allemaal meenemen in besluiten over individuele patiënten;
- Richtlijnen ontwikkeld op basis van bewijs verkregen uit RCT's van enkelvoudige aandoeningen kunnen moeilijk worden gebruikt in het opzetten van behandelplannen voor patiënten die kampen met meerdere aandoeningen (comorbiditeit);
- Statische relevante bevindingen hoeven niet van toepassing te zijn op individuele casussen en zijn niet noodzakelijk klinisch relevant. Zeker niet daar waar RCT's zijn gestimuleerd door de farmacie en waarbij zelfs de kleinste positieve effecten statistisch significant zijn gemaakt door te streven naar grote, selectieve trial populaties.
- EBM is een synoniem geworden voor kwaliteit en daardoor ingebed geraakt in een breed scala aan gevestigde belangen.

Uit deze opsomming wordt duidelijk dat Greenhalgh en collega's (2014) vooral een probleem zagen in de manier waarop EBM is verworden van 1) een - mede - op bewijs gefundeerd gesprek tussen arts en patiënt, tot 2) een bureaucratisch, managerialistisch moloch, ingebed in allerlei structuren en gevestigde belangen, maar niet langer recht doende aan de individuele patiënt en de behandelend arts. Voor Greenhalgh en collega's (2014) is de oplossing dan ook simpel. EBM moet terugkeren naar de spreekkamer. Echt EBM gaat immers over de individuele praktiserende arts, die op basis van bewijs, patiënten wensen en waarden en eigen klinische ervaring, in betekenisvolle gesprekken met de patiënt, tot een 'gezamenlijk' besluit over het behandelplan komt (Greenhalgh et al. 2014).

4 Verdieping in de EBM discussie

Een terugkeer naar de originele EBM, zoals Greenhalgh en collega's oproepen, impliceert dat er in principe geen fouten zitten in de conceptualisering en operationalisering van de EBM uit de jaren 80. Volgens hen zit het probleem in de vertaling van EBM naar bredere, gelaagde zorgpraktijken. Het artikel van Greenhalgh en collega's heeft veel stof doen opwaaien (zie Bolt en Huisman 2015; Tovey et al. 2014). Zowel voor- en tegenstanders van de door Greenhalgh geobserveerde problemen en aangedragen oplossingsrichting mengden zich in de discussie. Op basis van onze narratieve analyse van deze discussie kunnen we grofweg drie deelthema's identificeren waarin EBM sindsdien is doorgelicht. Deze zijn, zoals eerder ingeleid:

- De conceptualisering en operationalisering van EBM zelf;
- De manier waarop EBM is ingebed in bredere zorgstructuren;
- De rol die EBM speelt in de spreekkamer.

In de komende paragrafen zullen we elk van deze stromingen verder uiteenzetten. Daarbij willen we wel direct de kanttekening plaatsen dat deze stromingen elkaar niet wederzijds uitsluiten. Zo maakt bijvoorbeeld de farmaceutische industrie, volgens sommige auteurs, slim gebruik van de methodologische benadering die binnen EBM wordt aangeprezen om medicijnen op de markt te krijgen (Spence 2014; Greenhalgh et al. 2014; Bothwell et al. 2016; cf. Lane 2014). Maar valt dit dan te wijten aan de hoge waarde die binnen EBM wordt gegeven aan statistische significantie? Of is dit een probleem van de manier waarop farmaceuten EBM inzetten? Of zelfs van de manier waarop farmaceuten wettelijk bewijs plichtig worden gemaakt over de effectiviteit van nieuwe medicijnen? Kortom onderstaande stromingen geven inzicht in de complexiteit rondom de problematisering van EBM maar zijn niet in staat deze volledig te reduceren tot op zichzelf staande categorieën van problemen.

4.1 Het EBM gedachtegoed is fundamenteel problematisch

Naar aanleiding van Greenhalgh en collega's (2014) oproep om terug te keren naar 'het originele EBM' zijn er kritiekpunten naar voren gekomen die niet alleen de vertaling, maar juist ook de fundamenten van EBM problematiseren.

Zo wordt er binnen EBM veel nadruk gelegd op meetbare uitkomsten en op de statistische significantie van 'het bewijs'. Zoals Greenhalgh en collega's (2014) al aangaven kunnen echter de kleinste 'meetbare' effecten, statisch significant worden gemaakt, door gebruik te maken van grote populaties en selecte populatiegroepen. Deze statistisch significante, maar kleine effecten zijn vaak weinig relevant voor het opstellen van een behandelplan door praktiserend artsen en voor de situatie van een individuele patiënt (McCartney et al. 2016; Tovey 2016). Zo is de kans klein dat een individuele patiënt overeenkomt met de populatie uit een RCT. Daarnaast is er nogal wat heterogeniteit in de populaties van de RCT's die worden meegenomen in meta-analyses. Niet verwonderlijk kunnen daarom ook de resultaten tussen de verschillende RCT's sterk variëren (Berlin en Golub 2014). Er wordt in meta-analyses gecorrigeerd voor deze heterogeniteit en variatie, maar het is dan alleen nog maar lastiger voor een arts om de 'gecompenseerde' bevindingen te doorgronden en toe te passen op een individuele patiënt (Dechartres et al. 2014).

Daarnaast observeren McCartney en collega's (2016) dat EBM voortkomt uit een bredere epidemiologische traditie. Daarin ligt de focus van oudsher op het onderzoeken van de effectiviteit van één interventie op één specifieke aandoening. Dit levert twee problemen op. Ten eerste wordt de ziekte zelf geobjectiveerd en centraal geplaatst en komt het hebben van- of leven met een ziekte op een ondergeschikte plaats te staan. Ten tweede kampen patiënten in de alledaagse praktijk vaak met meerdere aandoeningen (comorbiditeit). De bewezen effecten van een interventie zijn in RCT's vaak alleen maar in relatie gebracht tot een van de aandoeningen waar de patiënt mee kamt; en niet tot de andere aandoeningen of de daaraan gekoppelde interventies. Kortom, EBM schets een te abstract, versimpeld en geobjectiveerd beeld van ziekte en behandeling dat geen recht doet aan de pluriforme leefwereld van een patiënt. Denk bijvoorbeeld aan verschillende wensen en waarden en het beleven van - en leven met - een gecompliceerd ziektebeeld en de behandeling daarvan.

4.2 EBM is problematisch ingebed in bredere zorgstructuren

Zoals eerder beschreven vond er een verschuiving plaats van 'critical appraisal' uitgevoerd door individuele artsen, naar de ontwikkeling van richtlijnen die artsen ondersteunen in het komen tot een gestandaardiseerd behandelplan. Deze verschuiving heeft tot een aantal problemen geleid. Zo zijn meta-analyses van RCT's de belangrijkste bron geworden voor 'op bewijs gefundeerde richtlijnen' (Berlin en Golub 2014). Hoewel dit in theorie kan leiden tot samenhangende en uniforme, wetenschappelijk gefundeerde zorgverlening, is de werkelijkheid weerbarstiger. Zo is het bewijs dat wordt gepresenteerd in de meta-analyses niet altijd sterk en soms zelfs ronduit zwak te noemen. Desalniettemin wordt er in de meta-analyses vaak toeschreven naar harde eindconclusies en daarop gebaseerde aanbevelingen. De ruimte voor onzekerheid wordt nog kleiner wanneer deze conclusies en aanbevelingen worden doorvertaald naar richtlijnen. Zeker daar waar richtlijnen streven naar standaardisatie wordt er weinig ruimte gelaten aan informatie die het afwijken van de standaard onderschrijven (Djulbegovic en Guyatt 2014). Deze ruimte wordt nog kleiner wanneer de richtlijnen ook nog eens de basis vormen voor toezichtprogramma's en uitbetalingschema's (Siu et al. 2015). Kortom in de vertaling van RCT's, naar meta-analyses van RCT's, en vervolgens naar richtlijnen, wordt de directieve kracht van het bewijs steeds groter en de ruimte voor onzekerheid met betrekking tot 'het bewijs', of de ruimte voor het afwegen van patiënten wensen en waarden, gemarginaliseerd.

Sommigen auteurs zien in deze directieve kracht een tweede probleem en stellen dat de rol van de arts tot een speelbal van externe belangen is verworden. De RCT sponserende farmaceutische industrie speelt daarbij een hoofdrol (cf. Spence 2014; Bothwell et al. 2016; Lane 2014). Ten eerste is er volgens deze auteurs nadruk komen te liggen op het toetsen van medicijnen in tegenstelling tot alternatieve behandelingen. Ten tweede wordt ook de neiging versterkt om zelfs de kleinste positieve effecten significant te maken en te publiceren; zeker daar waar de farmaceutische industrie wettelijk moet kunnen aantonen dat nieuwe medicijn positieve effect hebben alvorens ze op de markt kunnen worden gebracht. Ten derde, als de uitkomsten van deze RCT's dan ook nog eens worden opgenomen in richtlijnen, dan wordt een arts gedwongen om deze medicijnen in te zetten in zijn/haar behandelplannen. Kortom de arts wordt onbedoeld de verlengde hand van de farmaceut (Spence 2014).

4.3 EBM wordt problematisch gebruikt in de spreekkamer

Zoals in de vorige paragrafen al is behandeld zien veel auteurs een probleem in de manier waarop EBM is vertaald naar bredere zorgstructuren. Toch zijn er ook auteurs die het gebruik van EBM in de spreekkamer zelf problematiseren.

Zo vinden sommige auteurs het te makkelijk om te concluderen dat de arts wordt gedwongen om richtlijnen te volgen. Upshur (2005) stelde bijvoorbeeld al vast dat de meeste artsen helemaal niet geïnteresseerd zijn in het uitvoeren van 'critical appraisals'. In plaats daarvan vinden ze het fijner wanneer anderen hun vertellen waar ze naartoe moeten en wat ze moeten doen. De meeste artsen zijn daarom geen EBM practitioner maar eerder EBM gebruikers. Er wordt daarnaast niet eens meer van ze verwacht dat ze zelf instaat zijn om kritisch meta-analyses of andere wetenschappelijke artikelen, te lezen, te doorgronden en ter discussie te stellen (zie ook Daly 2005). Maar of dit te maken heeft met desinteresse of onwil wordt betwijfeld. Zo bevindt een drukke arts zich constant in een spanningsveld tussen het tijdrovende identificeren en analyseren van het beste bewijs aan de ene kant, en het accepteren van de efficiëntie van het gebruik van makkelijker te bemachtigen richtlijnen aan de andere kant (Berlin en Golub 2014).

Ook maken sommige auteurs zich zorgen over de rol die bewijs speelt in het komen tot een besluit over een behandel plan tussen arts en patiënt. Zo stellen Hargraves en collega's (2016a; 2016b) vast dat artsen soms subtiele strategieën gebruiken om patiënten over te halen om voor een bepaalde behandeling te kiezen. Anderen zien juist dat er een groot gat bestaat tussen de taal die een arts spreekt wanneer deze bewijs wil integreren in een gesprek met de patiënt, en de taal die een patiënt spreekt, wanneer deze zijn haar wensen en waarden op tafel legt (Rosenbaum 2014). Kortom, als we terug keren naar het integreren van bewijs in besluitvorming op het niveau van de spreekkamer, dan is het nog een hele uitdaging om dat bewijs een plek te geven *naast* de wensen en waarden van de patiënt (Hargraves et al. 2016a; 2016b).

In bovenstaande paragrafen hebben we uiteengezet hoe de punten van kritiek op EBM zich zowel richten op haar fundamenten, de manier waarop ze is vertaald naar bredere zorgstructuren en de rol die ze speelt in de spreekkamer. Kortom, zo gelaagd als het begrip EBM is ingebed in zorgstelsels, zo gelaagd is ook de kritiek die op EBM wordt gegeven. Toch willen we hier nog een opmerking bij plaatsen. Er wordt steeds vaker gesteld dat EBM is verworden tot een betekenisloos begrip omdat deze op zo veel verschillende manieren wordt gebruikt. Bijvoorbeeld door artsen, analisten, maar ook beleidsmakers, verzekeraars en farmaceuten (Greenhalgh et al. 2014; Bolt en Huisman 2015). Wij willen echter stellen dat EBM wel degelijk betekenis heeft. Heel veel (verschillende) zelfs. In plaats van niets, doet EBM daarom ook elke keer iets, op een andere manier. Alleen als we deze meervoudige effecten van EBM erkennen en doorzien, kunnen we toewerken naar een integrale verbetering van - mede op bewijs gefundeerde - zorgverlening.

5 De weg voorwaarts

Net als Greenhalgh en collega's (2014), beamen de meeste auteurs dat EBM niet meer is weg te denken uit de hedendaagse gezondheidszorg. Maar in tegenstelling tot Greenhalgh en collega's zijn er maar weinig auteurs die oproepen tot een terugkeer naar waar EBM oorspronkelijk voor was bedoeld (zie pagina 5). In de woorden van Tovey en collega's (2014: 1):

"The solution does not involve looking backwards. The world has moved on. Evidence is continuously evolving to reflect the needs of decision-makers".

Op basis van deze oproep worden hieronder een vijftal lijnen uiteengezet waarlangs auteurs voorstellen het gebruik van EBM, en de inbedding ervan in bredere zorgstructuren, te verbeteren. De eerder geïdentificeerde discussiepunten liggen vaak ten grondslag aan deze voorgestelde verbeteringen. Daarbij moet worden opgemerkt dat vooral het aanpassen van evidence-based richtlijnen een hoofdrol spelen. We beginnen onze opsomming dan ook met een voorbeeld die dit illustreert.

5.1 Meta-analyses en richtlijnen moeten meer ruimte geven aan onzekerheid

Het idee dat artsen zelf nog de tijd hebben om kritisch te reflecteren op de literatuur, en op basis daarvan een behandelplan opstellen, wordt in deze lijn betwijfeld. Ondanks de geobserveerde problemen met betrekking tot variatie en heterogeniteit binnen meta-analyses (zie verder sectie 4.1) en de groeiende directieve kracht van de uitkomsten van deze meta-analyses wanneer deze worden vertaald naar richtlijnen (zie verder sectie 4.2), wordt de waarde van het maken van evidence-based richtlijnen door deze auteurs onderschreven (Godlee 2014; Berlin en Golub 2014; Djubegovic en Guyatt 2014). De overtrokken nadruk op statistische significantie en de directieve invloed van de soms marginale resultaten moet volgens deze auteurs echter wel worden aangepakt. Een verbetering zal dan ook vooral moeten worden gezocht in de manier waarop meta-analyses en richtlijnen tot stand komen (Bothwell et al. 2014; Lane 2014).

Volgens deze auteurs zou daarom meer nadruk moeten komen te liggen op de mate van onzekerheid in de bewijzen die zij opvoeren. Deze mate van onzekerheid moet ingebed worden op twee niveaus. Ten eerste moet deze onzekerheid inzichtelijk worden gemaakt in de meta-analyses zelf. Deze uitgangspunten liggen ten grondslag aan de ontwikkeling en het verdere uitbouwen van het GRADE systeem (Guyatt et al. 2010; zie verder de notie 'het bewijs' van Leo Ottes). Ten tweede zullen de gepresenteerde onzekerheden ook moeten worden ingebouwd in de richtlijnen die worden gebaseerd op dergelijke meta-analyses. Daar waar de bewezen effecten van een interventie sterk zijn en patiënten waarden eenduidig, kan een sterke mate van standaardisatie wenselijk zijn. Maar daar waar bewijs zwak is en patiënt waarden veelzijdig, is elke vorm van standaardisatie problematisch (Djubegovic en Guyatt 2014). Betrouwbare richtlijnen moeten deze onzekerheden daarom onderbouwen en aangeven of de besluiten van artsen, gebaseerd op deze richtlijnen, waarde en voorkeursafhankelijk kunnen, dan wel moeten zijn (ibid.).

5.2 Richtlijnen moeten bewijs en Shared Decision Making (SDM) integreren

In een geheel andere lijn wordt er gezocht naar manieren om het problematische gebruik van EBM in de spreekkamer aan te pakken (zie verder sectie 4.3). Voor sommige van deze auteurs is het onbegrijpelijk dat de EBM en SDM literatuur zo weinig tot elkaar spreken. Dit terwijl 'bewijs' een belangrijke rol speelt, of zou moeten spelen, in de geïnformeerde, *gedeelde* besluitvorming tussen arts en patiënt (Hoffman et al. 2014; McCartney et al. 2016). Enkele auteurs roepen daarom op om meer aandacht te besteden aan de manier waarop 'bewijs' wordt vertaald naar de alledaagse zorgpraktijk en mee wordt genomen in het gesprek tussen arts en patiënt. Om deze vertaling te faciliteren en te stimuleren - of beter gezegd te standaardiseren - vinden sommige auteurs dat een dergelijke vertaling onderdeel moet worden van de richtlijnen (McCartney et al. 2016: 1). In plaats van alleen maar te stellen dat patiënten mee moeten doen in besluitvorming, roepen deze auteurs dus op tot de actieve ontwikkeling van handvaten en tools in de richtlijnen die dat beslissen in samenspraak met een goed geïnformeerde patiënt ondersteunen (Yudkin et al. 2016). Een tastbare uitwerkingen van gedeelde besluitvorming in richtlijnen vinden zij een prioriteit in een tijdperk waarin de paternalistische rol van artsen ter discussie wordt gesteld; maar waarin er tegelijkertijd erg weinig handvaten worden aangereikt om de patiënt te ondersteunen in het samen met de arts komen tot een, onder andere, op bewijs gefundeerd besluit (McCartney et al. 2016).

5.3 Niet de richtlijn maar het gesprek moet weer centraal komen te staan

In tegenstelling tot bovenstaande oplossingsrichting, zijn er ook auteurs die aangeven dat het zoeken naar zekerheden in handvaten en richtlijnen juist heeft gezorgd voor de crisis waar EBM zich in bevindt. Hoewel deze auteurs zich ook buigen over het problematisch gebruik van EBM in de spreekkamer (zie verder sectie 4.3), zien zij weinig in de hierboven voorgestelde oplossingsrichting. Zo beargumenteren Hargraves en collega's (2016a) dat McCartney en collega's (2016) er automatisch vanuit gaan dat iedereen goede zorg kan leveren zolang de richtlijnen maar worden gevolgd. SDM valt volgens deze auteurs echter moeilijk te vangen in richtlijnen. Het probleem van richtlijnen is dat deze zekerheid proberen te injecteren daar waar er recht moet worden gedaan aan de onzekerheid van ziek zijn. Zorg(en) is dan ook meer dan behandelen. Het gaat over omgaan met de gefragmenteerde manier waarop een ziekte zich ontvouwt en betekenis krijgt voor behandelaars en patiënten. Dat kan alleen in 'conversaties' waarin op bewijs gefundeerde gezamenlijke besluitvorming centraal staat (Hargraves et al. 2016b). Patiënten en behandelaars moeten een relatie opbouwen om tot dergelijke besluitvorming te komen. Daarbij is het soms de arts en soms de patiënt die een leidende rol heeft in het komen tot een besluit (Hargraves et al. 2016b). In een vergelijkbare lijn beargumenteren Mulley en collega's (2012) dat het dus niet alleen belangrijk is om te diagnosticeren wat voor 'medisch probleem' een patiënt heeft, maar ook om aan te voelen wie de patiënt is en wat de patiënt zelf wil en kan. Wel wordt er in deze lijn onderschreven dat er daarom meer aandacht moet komen voor de interactie tussen arts en patiënt - en de rol van bewijs daarbinnen - in het medische onderwijs (Rosenbaum 2014; zie ook Greenhalgh et al 2014).

5.4 We moeten leren hoe bewijs te vertalen naar het publieke debat

Ondanks de gelaagde problematisering van EBM (zoals uiteengezet in sectie 4), zijn er ook een aantal auteurs die de discussie in een geheel andere lijn voortzetten. Een lijn waarin niet EBM zelf wordt geproblematiseerd, maar veel meer de manier waarop de maatschappij de komst van EBM heeft ontvangen. Het frustrereert deze wetenschappers en artsen dan ook dat onomstotelijk bewijs

over de inefficiëntie of schadelijke effecten van een interventie nog steeds het onderspit delft tegenover anekdotische en persoonlijke verhalen over hoe een interventie heeft geholpen (Aronson 2015). Hierdoor worden nog steeds inefficiënte (be)handelingen gewenst door patiënten, voorgeschreven in richtlijnen en zelfs vergoed door zorgverzekeraars. Deze auteurs beargumenteren daarom dat nieuwe methodes moeten worden gevonden om het publiek te overtuigen van de relevantie en het belang van het gevonden bewijs. Een voorgestelde strategie is het gebruiken van dezelfde taal; dus het inzetten van anekdotische verhalen, maar dit keer niet over hoe goed iets heeft geholpen, maar juist over hoe erg iets heeft geschaad (Aronson 2014). Een andere strategie is om naast de effecten van een interventie ook de kosten van die interventie voor individuen en de maatschappij als geheel mee te nemen (Carman et al. 2016).

5.5 Wetenschap en maatschappij moeten meer met elkaar verweven worden

Waar voor de auteurs uit de vorige paragraaf wetenschappelijk bewijs directief zou moeten zijn in besluitvorming, zien andere auteurs hierin een probleem. Wetenschappelijk bewijs is immers maar één van de bronnen van informatie die mee kan worden genomen in een behandelplan. Daarnaast heeft 'het publiek' totaal geen invloed gehad op de manier waarop en waarover wetenschappelijk bewijs wordt gezocht. Kortom wetenschappelijk bewijs kan volgens deze auteurs niet zomaar worden opgedrongen aan patiënten en burgers. Zeker niet daar waar de waarde die wordt gehecht aan het bewijs niet alleen varieert tussen verschillende wetenschappelijke studies, maar ook varieert op verschillende maatschappelijke niveaus. Zo hecht een individuele patiënt misschien andere waarden aan de uitkomsten van een effectiviteitsstudie dan de belasting- of verzekeringspremie betalende burger (Solomon et al. 2016).

Voor deze auteurs ligt de weg voorwaarts daarom in het samenbrengen van wetenschappers, artsen en burgers en patiënten om, samen, tot nieuwe onderzoekagenda's en richtlijnontwikkelingen te komen. Burgers en patiënten moeten daarom meedoen in het opstellen van onderzoeksvragen en interpreteren van resultaten. Ze moeten daarnaast worden betrokken in de lerende praktijk van het ontwikkelen van beleidskaders en richtlijnen op basis van de gevonden resultaten (Solomon et al. 2016; Woolf et al. 2016). In plaats van alle belangenverstrengelingen in de wetenschappelijke productie van bewijs uit te bannen - zoals door critici over de rol van de farmaceutische industrie wordt geageerd - wordt hier juist een veel bredere inbedding van EBM in maatschappelijke belangen voorgeschreven. De belangen en inzichten van burgers en patiënten nemen daarbij een belangrijke plaats in.

In deze sectie hebben we een aantal uiteenlopende oplossingsrichtingen gepresenteerd. Sommigen daarvan richten zich meer op het verbeteren van richtlijnen, anderen op het gesprek in de spreekkamer en weer anderen op een bredere maatschappelijke inbedding van EBM. Alleen Hargraves en collega's (2015a;2015b) nadruk op 'de conversatie' tussen arts en patiënt lijkt de oproep van Greenhalgh en collega's (2014) om EBM terug te brengen naar de spreekkamer te ondersteunen. In de andere oplossingsrichtingen ligt de nadruk vooral op het integreren van 'bewijs' in een breder pallet aan zorgpraktijken, zoals onderzoek doen en richtlijnen ontwikkelen. Ondanks dat sluiten ook deze oplossingsrichtingen niet probleemloos op elkaar aan. In onze discussie (op pagina 12) zullen we verder ingaan op de onderlinge spanningen tussen de aangedragen oplossingsrichtingen. Maar voor dat we dat doen zetten we in de volgende sectie eerst nog uiteen

hoe zowel de geobserveerde problemen en de aangedragen oplossingsrichtingen met betrekking tot EBM in de Nederlandse context worden beschreven.

6 De Nederlandse discussie

Ook in Nederland is het artikel van Greenhalgh en collega's (2014) niet onopgemerkt gebleven. En ook hier wordt de boodschap die zij verkondigden zowel omarmd en ter discussie gesteld. Zo onderschrijft Burgers (2015) de kritiek van Greenhalgh en collega's (2014) en vraagt hij zich af welke gevolgen deze heeft voor de toepassing van evidence-based richtlijnen in de spreekkamer van de Nederlandse arts. In lijn met Greenhalgh en collega's beargumenteert Burgers (2015) dat een behandelplan gebaseerd moet zijn op bewijs, maar dat daar ook de klinische ervaring van de arts en de waarden en wensen van de patiënt in meegenomen moeten worden. Er moet dus een balans worden gevonden tussen het gebruiken van bewijs, expertise en de wensen van de patiënt bij het komen tot een behandelplan. Voor Burgers (2015) hebben artsen, patiënten en ook richtlijnontwikkelaars daarin een gedeelde verantwoordelijkheid. De arts moet gerichte keuzes maken die recht doen aan zowel bewijs en de wensen van de patiënt, de patiënt is mede verantwoordelijk voor het verstrekken van informatie over voorkeuren, en richtlijnontwikkelaars moeten in hun richtlijnen meenemen dat deze niet moeten leiden tot standaard zorg.

Het is voor Schoemaker en van der Weijden (2016) essentieel dat tastbaar wordt gemaakt hoe, naast het bewijs, ook de waarden en wensen van patiënten mee worden genomen in het komen tot een behandelplan. Hoewel de balans die Burgers (2015) voorstelt al sinds Sackett's (1996) eerste reactie op de aanvallen op EBM wordt onderschreven (zie pagina 3), vinden Schoemaker en van der Weijden (2016) dat daar nog wel wat op af te dingen valt. Het noemen van 'patiënten waarden en wensen' als een van de pijlers van EBM is er volgens hun lang één geweest voor de bühne. Ook Bolt en Huisman (2015) onderschrijven de historische nadruk die EBM heeft gelegd op het verzamelen en interpreteren van wetenschappelijk bewijs. Vanuit die nadruk - die overigens ook wordt weerspiegeld in de naam EBM - werden er stappen ondernomen om ook de patiënten wensen en waarden en klinische expertise mee te nemen (Bolt en Huisman 2015). Deze lijken echter altijd ondergeschikt te zijn gebleven aan de rol van bewijs in het komen tot een evidence-based behandelplan. Beter zou zijn om EBM, in een nauwere zin van het woord 'bewijs', te schikken naast de klinische expertise van artsen en de waarden en wensen van patiënten in het komen tot een behandelplan. Alleen door EBM op die manier te schikken kunnen de drie pijlers van Burgers (2015) in hun evenwichtige waarde worden gelaten (Bolt en Huisman 2015).

Maar zelfs als deze drie pijlers evenwichtig mee worden genomen in de spreekkamer, dan moeten artsen nog wel de ruimte krijgen om hun behandelplannen te baseren op bewijs, klinische expertise en de waarden en wensen van patiënten. De directieve sturing van bewijs, verkregen uit meta-analyses van RCT's, vertaald naar richtlijnen, toegepast in de spreekkamer en vervolgens ook naar toezichtprogramma's en uitbetalingschema's moet daarom kritisch onder de loep worden genomen. Voor Schoemakers en Smulders (2015) betekent dit dat er zowel moet worden gekeken naar de manier waarop richtlijnen worden opgesteld en vervolgens worden gebruikt in de spreekkamer. Voor Bal (2015) betekent dit ook dat er meer ruimte moet worden gegeven aan reflectie. Hij laat zien dat er allerlei reflexieve ruimtes zijn ingebouwd in de alledaagse praktijken van het doen van RCT's tot het hanteren van richtlijnen in de spreekkamer. Zo leidt de standaardisatie binnen RCT's tot fricties waar onderzoekers en participanten allerlei gesitueerde oplossingen voor vinden. Tijdens het schrijven van richtlijnen door richtlijnencommissies wordt

daarnaast vaak de verbinding gezocht met klinische experts. En ook in de klinische context wordt - vaker dan de discussie soms doet vermoeden - door artsen een afweging gemaakt tussen richtlijnen en patiënten wensen en waarden. Voor zowel Schoemaker en Smulders (2015) en Bal (2015) zijn deze reflexieve ruimten dus belangrijk. De grote uitdaging is echter hoe deze reflexieve ruimtes te behouden of te creëren in een tijdperk waarin standaardisatie en verantwoording belangrijke principes zijn geworden en ook toezichthouders en zorgverzekeraars zich bezig houden met welke zorg geleverd moet worden; waarbij bewijs nog een grote directieve rol speelt (Bal 2015; zie verder pagina (8)).

7 Discussie

Aan het begin van dit essay hebben we ingeleid dat EBM een problematisch begrip is dat vooral de laatste twee jaren tot veel discussies heeft geleid. Ons doel is geweest om meer grip te krijgen op deze discussie.

We hebben daarom onderzocht welke kritiek er op EBM is geformuleerd in de vier grootste internationale medische tijdschriften. Daaropvolgend hebben we uiteengezet welke oplossingsrichtingen er door deze auteurs worden aangedragen. Vervolgens hebben we ook gekeken naar hoe de EBM discussie wordt gevoerd in de Nederlandse context.

We hebben drie hoofdlijnen vastgesteld waarlangs EBM is geproblematiseerd:

1. er zijn punten van kritiek die zich voornamelijk richten op de fundamenteën van EBM; en dan vooral de conceptualisering en operationalisering van bewijs;
2. er zijn punten van kritiek die zich richten op de manier waarop EBM is vertaald naar bredere zorgstructuren en praktijken; zoals toezicht houden en vergoeden;
3. er zijn punten van kritiek die zich richten op de rol die EBM speelt in de spreekkamer; zoals het vastklampen aan het ideaalbeeld van de kritische, literatuur interpreterende arts.

In die zin is de kritiek die op EBM wordt geleverd net zo gelaagd als de inbedding van EBM in de organisatie en uitvoering van zorg. Met andere woorden, overal waar EBM een rol speelt valt er wel wat te verbeteren.

Niet verbazingwekkend hebben we dan ook vastgesteld dat er een breed scala aan oplossingsrichtingen worden aangedragen. Deze beperkten zich overigens niet tot *of* de spreekkamer, *of* de fundamenteën van EBM, *of* de ontwikkelingen van richtlijnen. In tegendeel, in de meeste gevallen worden deze grenzen in de aangedragen oplossingsrichtingen overstegen. Zo stellen Berlin en Golub (2014) vast dat meta-analyses en de richtlijnen die daarop gebaseerd worden, meer ruimte moeten geven aan onzekerheid; stellen McCartney en collega's (2016) vast dat deze richtlijnen daarnaast het gebruik van 'shared decision making' moeten integreren in het komen tot een behandelplan; en stellen Solomon en collega's (2016) vast dat het maatschappelijke debat geïntegreerd moet worden in de operationalisering van EBM. In die zin staan de meeste aangedragen oplossingsrichtingen ver af van de oproep van Greenhalgh en collega's (2014). In plaats van terug te keren naar een pure vorm van EBM uitgevoerd op het niveau van de spreekkamer, zoeken deze auteurs oplossingen die de lagen van spreekkamer, richtlijnencommissies, wetenschap en maatschappij overstijgen.

Desalniettemin kunnen we de aangedragen oplossingsrichtingen niet eenduidig noemen. Sterker nog, in de internationale literatuur kunnen we twee duidelijke spanningsvelden identificeren:

- Een spanningsveld tussen het stimuleren van een open gesprek tussen arts en patiënt (Hargraves et al. 2016a; 2016b) *of* de ontwikkeling van richtlijnen die dat gesprek sturen (McCartney et al. 2016; Yudkin et al. 2016). Gerelateerd aan dit spanningsveld is de vraag of gezamenlijke besluitvorming tussen en arts en patiënt vastgelegd moet worden in richtlijnen zodat we zeker weten dat deze plaatsvindt, *of* dat een dergelijke waarborging door

- standaardisatie juist een persoonlijke verlening van zorg ondermijnt en dat artsen en patiënten samen een situationele inschatting moeten maken over de manier waarop het behandelplan moet worden opgesteld;
- Een spanningsveld tussen wetenschappelijke waarde en publieke opinie die moet worden overbrugt door te vertalen (Aronsons 2014; Carman et al. 2016) *of* te betrekken (Solomon et al. 2016; Woolf et al. 2016). In de eerste lijn moet de burger worden onderwezen over wat belangrijk bewijs is. In de tweede lijn moet de burger actief worden betrokken in het definiëren van wat belangrijk bewijs is.

Ook in Nederland is de discussie over EBM niet onopgemerkt gebleven. Zo stelt Burgers (2015) vast dat artsen, patiënten en ook richtlijnontwikkelaars een gedeelde verantwoordelijkheid hebben om bewijs, patiënten wensen en waarden en klinische ervaringen op een goede manier te integreren in een behandelplan. Twee dingen worden daarbij als essentieel opgemerkt. Ten eerste moeten er op meerdere lagen reflexieve ruimtes worden ingebouwd zodat bewijs kan worden gekoppeld aan klinische ervaringen en patiënten wensen en waarden (Bal 2015). Dat is dus niet alleen een uitdaging voor richtlijnontwikkelaars en praktiserend artsen, maar ook voor beleidsmakers, toezichthouders en zorgverzekeraars. Ten tweede moeten we stoppen om dingen zoals patiënten waarden te scharen onder de paraplu van EBM. In plaats daarvan zou 'bewijs' zich moeten schikken naast patiënten wensen en waarden en klinische ervaringen in het komen tot een 'goed' of 'geschikt' - maar niet langer 'evidence-based' - behandelplan (Bolt en Huisman 2015). In deze Nederlandse discussie blijven de eerder genoemde spanningsvelden overigens wat onderbelicht. Zo wordt er nog weinig aandacht besteed aan de manier waarop patiënten en burgers moeten worden meegenomen in het bepalen van: (I) waar bewijs voor moet worden gezocht; en (II) hoe dat bewijs vervolgens moet worden meegenomen in het komen tot een behandelplan. Ook blijft het onduidelijk of in de spreekkamer de balans tussen bewijs, klinische expertise en patiënten wensen en waarden moet worden vastgelegd in richtlijnen, of juist onderdeel moet blijven van het open gesprek tussen arts en patiënt.

Literatuur

Aronson, L. (2015). Story as Evidence, Evidence as Story. *JAMA*, 314(2): 125-126.

Bal, R. (2015). Evidence-based policy als reflexieve praktijk. Wat kunnen we leren van evidence-based medicine? *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 25(4):108-113.

Berlin, J.A. and Golub, R.M. (2014). Meta-analysis as Evidence: building a better pyramid. *JAMA*, 312(6): 603-605.

Berwick, D.M. (2016). Era 3 for medicine and healthcare. *JAMA*, online first.

Bolt, T. and Huisman, F. (2015). Evidence-based medicine in crisis? Een historisch commentaar op een actueel debat. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 25(4): 102-107.

Bothwell, L.E., Greene, J.A., Podolsky, S.H. and Jones, D.S. (2016). Assessing the Gold Standard - Lessons from the History of RCTs. *New England Journal of Medicine*, 374(22): 2175-2181.

Burgers, J.S. (2015). Opschudding over evidence based medicine: van reductionisme naar realisme in de toepassing van richtlijnen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 159(A8367): 1-5.

Carman, K.L., Maurer, M., Mangrum, R., Yang, M., Ginsburg, M., Sofaer, S., Gold, M.R., Pathak-Sen, E., Gilmore, D., Richmond, J. and Siegel, J. (2016). Understanding An Informed Public's Views On The Role Of Evidence In Making Health Care Decisions. *Health Affairs*, 35(4): 566-574.

Daly, J. (2005). *Evidence-based medicine and the search for a science of clinical care* (Vol. 12). Berkeley: University of California Press.

Dechartres, A., Altman, D.G., Trinquart, L., Boutron, I. and Ravaud, P. (2014). Association between analytic strategy and estimates of treatment outcomes in meta-analyses. *JAMA*, 312(6): 623-630.

Djulbegovic, B. and Guyatt, G.H. (2014). Evidence-based practice is not synonymous with delivery of uniform health care. *JAMA*, 312(13): 1293-1294.

Evidence-based medicine in its place (1995). *The Lancet*, 346 (8978): 785.

Godlee, F. (2014). Evidence based medicine: a flawed system but still the best we got. *BMJ*, 348(g440): 1.

Greenhalgh, T., Howick, J. and Maskrey, N. (2014). Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ*, 348(g3725): 1-7.

Guyatt, G., Oxman, A.D., Akl, E.A., Kunz, R., Vist, G., Brozek, J., Norris, S., Falck-Ytter, Y., Glasziou, P., deBeer, H., Jaeschke, R., Rind, D., Meerpohl, J., Dahm, P. and Schünemann, H.J. (2011). GRADE

guidelines: 1. Introduction - GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *Journal of clinical epidemiology*, 64(4): 383-394.

Hargraves, I., Kunneman, M., Brito, J.P. and Montori, V.M. (2016a). Caring with evidence based medicine. *BMJ*, 353(i3530): 1-2.

Hargraves, I., LeBlanc, A., Shah, N.D. and Montori, V.M. (2016b). Shared Decision Making: The Need For Patient-Clinician Conversation, Not Just Information. *Health Affairs*, 35(4): 627-629.

Hoffmann, T.C., Montori, V.M. and Del Mar, C. (2014). The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA*, 312(13): 1295- 1296.

Kieboom, W. (2015). Over richtlijnen, protocollen en goede hulpverlening. Evidence Based Medicine in het gezondheidsrecht. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 25 (4): 119-120.

Lane, R. (2014). Paul Glasziou: surfing the wave of evidence-based medicine. *The Lancet*, 383(9913): 209.

McCartney, M., Treadwell, J., Maskrey, N. and Lehman, R. (2016). Making evidence-based medicine work for individual patients. *BMJ*, 353 (i2452): 1-6.

Mulley, A.G., Trimble, C. and Elwyn, G. (2012). Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ*, 345 (e6572): 1-6.

Rosenbaum, L. (2014). "Misfearing" - culture, identity, and our perceptions of health risks. *New England Journal of Medicine*, 370(7): 595-597.

Sackett, D.L. (1982). How to read clinical journals. *Canadian Medical Association Journal*, 126(12): 1373.

Sackett, D.L., Haynes, R.B. and Tugwell, P. (1985). *Clinical epidemiology: a basic science for clinical medicine*. Boston: Little, Brown and Company.

Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.M., Haynes, R.B. and Richardson, W.S. (1996). Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023):71-72.

Schoemaker, C.G. and Smulders, Y.M. (2015). De vergeten capitulatie van evidence-based medicine. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 159(A9249): 1-3 .

Schoemaker, C.G. and van der Weijden, T. (2016). Patiëntenvoorkeur versus evidence-based medicine. Hadden de pioniers van EBM oog voor wat de patiënt wil? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 160(D24): 1-3.

Siu, A.L., Bibbins-Domingo, K. and Grossman, D. (2015). Evidence-based clinical prevention in the era of the Patient Protection and Affordable Care Act: the role of the US Preventive Services Task Force. *JAMA*, 314(19): 2021-2022.

Smith, R. and Rennie, D. (2014). Evidence-Based Medicine - An oral history. *JAMA*, 314(4): 365 - 367.

Solomon, M.Z., Gusmano, M.K. and Maschke, K.J. (2016). The ethical imperative and moral challenges of engaging patients and the public with evidence. *Health Affairs*, 35(4): 583-589.

Spence, D. (2014). Evidence Based Medicine is broken. *BMJ*, 348 (g22): 1-2.

Tovey, D., Churchill, R. and Bero, L. (2014). Evidence based medicine: looking forward and building on what we have learnt. *BMJ*, 349(g4508): 1.

Upshur, R. (2005). Looking for rules in a world of exceptions: reflections on evidence-based practice. *Perspectives in biology and medicine*, 48(4): 477-489.

Van de Bovenkamp, H.M., De Mul, M., Quartz, J.G., Weggelaar-Jansen, J.W.M., Marie, A. and Bal, R. (2014). Institutional layering in governing healthcare quality. *Public Administration*, 92(1): 208-223.

Van Osselen, E., Helsloot, R., Van der Werf, G. and Van Zalinge, E. (2016). Huisarts en wetenschap: ontwikkeling van een discipline. *Huisarts en wetenschap*, 59(6),268-271.

Wolf, S.H., Zimmerman, E., Haley, A. and Krist, A.H. (2016). Authentic engagement of patients and communities can transform research, practice, and policy. *Health Affairs*, 35(4): 590-594.

Yudkin, J.S., Kavanagh, J. and McCormack, J.P. (2016). Guidelines for treating risk factors should include tools for shared decision making. *BMJ*, 353(i3147): 1-3.