

## Het includeren van ervaringskennis en waarden van burgers en professionals in de richtlijn Covid-vaccinatie

5.1.2e

### Probleemstelling

Gezien de enorme impact van de COVID-19 pandemie op onze persoonlijke, maatschappelijke en economische omstandigheden is er veel aan gelegen spoedig tot een effectief vaccinatieprogramma te komen. Er is hoop dat er begin 2021 een COVID-19 vaccin beschikbaar is. Het bijbehorende vaccinatieprogramma dient, om effectief en praktisch bruikbaar te zijn, gebaseerd zijn op zowel de beste evidence over effectiviteit als op de meest up-to-date praktijkkennis en waarde-afwegingen van patiënten en professionals (Sackett et al. 1996). Het integreren van evidence, ervaringskennis en waarden is nog steeds een van de grootste uitdagingen voor richtlijnen in het algemeen (Hofmeijer 2014) en vaccinatierichtlijnen in het bijzonder (Verger et al. 2015).

Dit is problematisch omdat voor een effectief vaccinatieprogramma, een afdoende vaccinatiegraad cruciaal is. En hoewel er momenteel nog geen COVID-19 vaccin beschikbaar is, toonden verschillende discussies ruim voor de eerste onderzoeksresultaten over vaccins al aan dat het een mogelijk polariserend onderwerp betreft, wat de vaccinatiegraad mogelijk negatief beïnvloed (Ipsos 2020). Afhankelijk van de aard van de uiteindelijke vaccins, kan dit tot verschillende maatschappelijk uitdagingen leiden. Betreft het een dragersvaccin (gericht op mensen die meest waarschijnlijk het virus kunnen verspreiden – bv. jongeren), dan is vermindering van een compliance gap, via het inventariseren en adresseren van zorgen en twijfels van groot belang. Betreft het een beschermend vaccin (gericht op kwetsbare groepen die beschermd moeten worden tegen de virus – bv. ouderen, mensen met chronische aandoeningen en zorgmedewerkers), dan dient een richtlijn zich snel aan te kunnen passen aan praktijkkennis over de mogelijke bijwerkingen bij kwetsbare groepen (die in de trials geëxcludeerd zijn om effectiviteit zuiver aan te tonen) en problemen tijdens de implementatie. In beide scenario's is het cruciaal om nieuwe methoden te gebruiken waarmee de feedback en behoeften van professionals en burgers snel en systematisch in het proces van richtlijnontwikkeling opgenomen kan worden.

Innovatieve methoden zijn essentieel gezien de hoge tijdsdruk voor het maken van de richtlijn, waardoor het betrekken van stakeholders beperkt is, terwijl er nog veel onzeker is over de werkzaamheid van vaccins in de praktijk en de mogelijke zorgen die zullen gaan leven. De lessen uit onderzoek naar COVID-19 guidance tot nu toe, tonen aan dat de richtlijn voor het vaccinatieprogramma flexibel moet zijn en de mogelijkheid van snelle updates moet bieden (Moleman et al. submitted). Het huidige proces van ontwikkeling van richtlijnen biedt hiervoor slechts beperkte mogelijkheden.

Het RIVM is wel voorloper in het ontwikkelen en gebruiken van kanalen voor feedback van professionals. Een voorbeeld is InfoPunt, een telefoonlijn voor de verzameling van reacties van feitelijke gebruikers van richtlijnen. Het includeren van ervaringskennis en waarden van burgers staat echter nog in de kinderschoenen. Het doel van dit project is het proces van gegevensanalyse

vanuit bestaande bronnen met Artificial Intelligence (AI) methoden voor data mining en tekstanalyse te faciliteren en te versnellen. Door deze methoden toe te passen op databronnen zoals InfoPunt, registraties van geselecteerde GGD-en, en overwegingen van HAweb (het informatieplatform voor huisartsen) alsmede op databronnen als Twitter, Facebook, Reddit, en andere online forums en platforms kunnen de ervaringskennis en waarde-overwegingen van professionals en burgers een integraal onderdeel te worden van een richtlijnontwikkelingsproces voor COVID-19 vaccinatie. Dit is cruciaal voor het behalen van de benodigde vaccinatiegraad en het voorkomen van onnodige polarisatie.

#### **Doelstelling**

Bijdragen aan ontwikkeling en systematische updates van de COVID-19 vaccinatierichtlijn door verbetering en versnelde analyse van feedback gegeven door burgers en professionals, op basis van het gebruik van innovatieve tekst-mining en AI-gebaseerde instrumenten.

**Voorgestelde duur van het project:** 9 maanden, startend z.s.m.

#### **Plan van aanpak:**

Omdat er momenteel veel onduidelijkheden zijn in het proces van vaccinontwikkeling en de richtlijnontwikkeling toch snel moet starten, stellen we een iteratief onderzoeksontwerp voor. Een integraal deel van het project is het gebruik van reflexieve monitoring principes en participatieve methoden voor een betere integratie van kennis en een verbeterde aansluiting op de behoeften van belanghebbenden (richtlijnontwikkelaars, zorgprofessionals en burgers).

#### **Tijdsplan en fasering:**

##### FASE 1. Voorbereiding voor de definitieve keuze/ontwikkeling van vaccin

Doel: Voorbereiding voor het richtlijnontwikkelingsproces: inventarisatie van behoeften van stakeholders en ontwikkeling van de eerste opzet van de zoekopdracht en het analytische raamwerk

Duur: 2 maanden

Stap 1. Twee parallelle processen die elkaar versterken. Het eerste proces is de inventarisatie van behoeften van richtlijnontwikkelaars, gezondheidsprofessionals en burgers, in het proces van integratie van ervaringskennis en waarden en tijdens het proces van een richtlijnontwikkeling voor het COVID-19 vaccinatieprogramma. Dit wordt gedaan door middel van interviews en een vragenlijst. Op hetzelfde moment maken we een inventarisatie van potentiële databronnen waar de ervaringskennis van belanghebbenden verzameld kan worden.

Stap 2. Resultaten van de inventarisatie-stap worden gebruikt voor het ontwikkelen van een robuuste zoekopdracht en de samenstelling van werkafspraken over het gebruik van de geproduceerde kennis tijdens het opstellen van een richtlijn (als wij kennis verzamelen en analyseren, hoe analyseren we die dan het best? Hoe worden de beslissingen gemaakt over welke gegevens (niet) worden gebruikt en op welke manier?). Dit wordt gedaan in samenwerking met een team van richtlijnontwikkelaars door middel van workshops en het gebruik van interactieve participatie methoden die zijn ontwikkeld door het Athena Instituut. Omdat er op dat moment nog

geen zekerheid zal zijn over het soort vaccin en op welke termijn het geïmplementeerd zal worden, maar we ons dan wel al zullen moeten richten op de mogelijke richting van een vaccin en discussies in de maatschappij, is ons doel om een initiële zoekopdracht te ontwikkelen voor een scoping van debatten, meningen en twijfels die binnen de verschillende groepen professionals en burgers een rol spelen.

Stap 3. Implementatie van een tekst mining zoekopdracht binnen geïdentificeerde databronnen. Uit te voeren door de AI-afdeling van de VU in samenwerking met het RIVM.

Stap 4. Terugkoppeling van de eerste bevindingen van tekst mining aan stakeholders tijdens een participatieve workshop. Verzameling van reacties en verdere behoeften en verfijnen van zoekopdracht en werkafspraken. Op dit moment zijn we klaar met een “back bone” van een zoekopdracht die makkelijk aangepast kan worden wanneer er een definitief besluit is genomen over welk vaccin er wordt gebruikt en hoe het landelijke vaccinatieprogramma eruit ziet.

Uitkomsten van FASE 1: Robuuste zoekstrategie voor tekst mining en een data-analyse framework voor implementatie van ervaringskennis en waarden bij COVID-19 vaccinatie.

#### FASE 2. Genereren input voor opstellen richtlijn COVID-19 vaccinatieprogramma Nederland

Doel: Een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van de eerste versie van de vaccinatierichtlijn in Nederland (1,5 maand), en verfijning van het tekst mining framework (1,5 maand)

Duur: 3 maanden

Stap 1. Samenstelling van de specifieke vragen voor de zoekopdracht gebaseerd op de randvoorwaarden van een gekozen vaccin en details van het vaccinatieprogramma. Uitgevoerd in consultatie met de belanghebbenden geïdentificeerd in Fase 1 (interviews, e-mails, zoom-sessies).

Stap 2. Uitvoeren van een zoekopdracht, verzamelen van data en syntheses.

Stap 3. Terugkoppeling van verzamelde kennis naar richtlijnontwikkelaars via gedetailleerde rapportage en een participatieve workshop.

Stap 4. Organisatie van een participatieve, interactieve workshop voor inventarisatie van ervaringen van stakeholders en een update van de zoekstrategie voor tekst mining en analyse. Deze workshop wordt georganiseerd na de opzet van de eerste versie van een richtlijn. De verzamelde ervaringen en kennis worden gebruikt voor het verfijnen van de zoekopdracht en het analytische raamwerk voor het begin van herziening van de richtlijn.

Uitkomsten: Input voor een richtlijn COVID-19 vaccinatie: verzameling en analyse van behoeften, twijfels, vragen en ervaringen van een breed spectrum van belanghebbenden, waaronder burgers, zorgprofessionals en richtlijnontwikkelaars. Verfijnde zoekopdracht voor tekst mining en een analytisch raamwerk.

#### FASE 3. Genereren input voor herziening richtlijn

Doel: Bijdragen aan de opzet en implementatie van herziening van de richtlijn en opstellen van een strategie voor verdere implementatie van tekst mining voor de herziening van deze richtlijn

Duur: 3 maanden

Stap 1. Zoekstrategie inzetten voor het oogsten van nieuwe ervaringskennis en waarden van burgers en professionals via geïdentificeerde en in fase 2 gevalideerde bronnen. De tekst mining opdracht voor een herziening van een richtlijn volgt twee lijnen: 1) een verzameling van rechtdoorzee feedback en kennis van de belanghebbenden die snel en makkelijk geïmplementeerd kan worden in een richtlijn, en 2) een verzameling van de vragen, twijfels en punten die verder onderzocht moeten worden.

Stap 2. Reflexieve monitoring en consultaties met breed scala belanghebbenden. Tijdens de workshops bespreken we de bevindingen van de zoekopdracht. Verzamelde kennis wordt geëvalueerd en geprioriteerd door verschillende groepen: huisartsen, GGD-artsen, wetenschappers, beleidsmedewerkers, burgers en patiëntvertegenwoordigers. Resultaat: samenstelling van de behoeftes en afspraken voor integratie van ervaringskennis in de herziening van een COVID-19 vaccinatierichtlijn.

Stap 3. Terugkoppeling van verzamelde kennis naar richtlijnontwikkelaars via offline en online communicatiebronnen (rapport + consultatie workshop) en opzet van plan voor de toekomst.

**Uitkomsten:** (1) Input voor herziende richtlijn, (2) plan/strategie voor verdere implementatie van tekst mining voor de richtlijn voor COVID-19 vaccinatie.

#### FASE X. Vervolgen van het project.

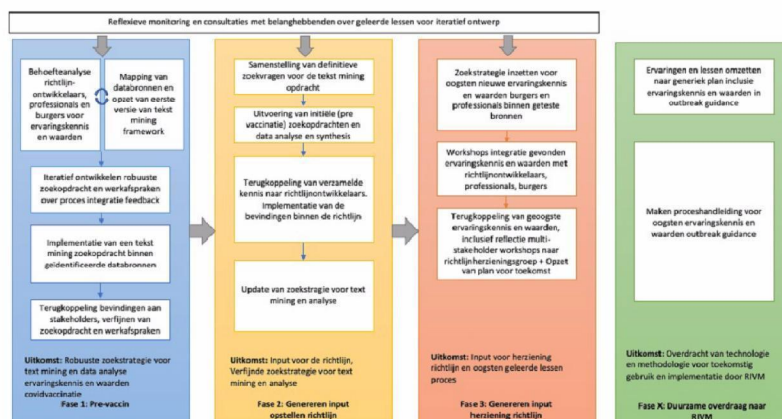
Stap 1. Alle lessen en ervaringen van het proces worden samengevat op basis van interviews en een vragenlijst. Deze worden gebruikt voor het opstellen van vervolgplannen voor het gebruik van deze methoden en voor integratie van ervaringskennis en waarden in andere vormen van outbreak guidance.

Vervolgstappen: Het is momenteel onduidelijk hoe het gebruik van een vaccin en de situatie rondom COVID-19 zich zal ontwikkelen. Ons doel is de lessen vanuit het project en de ontwikkelde technologieën op een duurzame manier over te dragen aan het RIVM voor toekomstig gebruik.

**Uitkomst:** Overdracht van technologie en methodologie voor toekomstig gebruik en implementatie door het RIVM.

#### **Haalbaarheid:**

Hoewel het hier een innovatieve methode voor het includeren van ervaringskennis en waarden betreft, is dit voorstel gebaseerd op een onderzoek met hetzelfde doel voor vaccinatierichtlijnen binnen het programma Vaccinaties op Maat (VOM). Contacten met relevante stakeholders, inclusief toegang tot databronnen zijn dus al verzekerd. Ook bestaat het parallelle onderzoek een intensieve samenwerking tussen de afdeling LCI van het RIVM en het Athena Instituut en de afdeling Informatica van de Vrije Universiteit. De gemaakte keuzes in het plan van aanpak zijn totstand gekomen op basis van uitgebreide onderzoekservaring rond dit thema, alsmede op basis van deze uitvoerige samenwerking. Dit project brengt daarmee, naast de broodnodige innovatie rond inclusie van ervaringskennis en waarden, een solide en goed ingespeeld team van onderzoekers om deze innovatie ook maximaal te verzilveren.



Visuele weergave fasen en onderzoekstappen

#### Betrokken disciplines en expertise

Een project wordt uitgevoerd door een interdisciplinair team van vooraanstaande onderzoekers op het gebied van infectieziekten, richtlijnontwikkeling en -onderzoek, sociale AI, participatieve onderzoeksmethoden en innovatieve techniekontwikkeling: de bestaande connecties tussen de aanvragers zorgt voor sterke samenwerkingsverbanden om de sterk complementaire expertise ook maximaal te kunnen integreren.

#### Beoogd budget:

persnr	medewerker	fte	
5.1.2e		0,40	5.1.2b
		0,40	
	5.1.2e	0,10	
		0,25	
		0,25	
	Personeel	1,40	
	Reiskosten		
	Overige kosten		
	Materieel		
	Totaal		

Het budget bestaat op dit moment alleen uit personele kosten. Overige kosten kunnen ofwel worden geboekt op het richtlijnontwikkelingsbudget, ofwel worden toegevoegd bij het definitief maken van dit voorstel.

**References**

- Hofmeijer, Jeannette. 2014. "Evidence-based medical knowledge: the neglected role of expert opinion." *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 20:803-808.
- Ipsos. 2020. Bereidheid tot vaccinatie tegen corona. Amsterdam: Ipsos.
- Moleman, Marjolein, Fergus Macbeth, Sietse Wieringa, <sup>5.1.2e</sup>, Beth Shaw, Teun Zuiderent-Jerak, and On behalf of the AID Knowledge Working Group of the Guidelines International Network. submitted. "From 'Getting Things Right' to 'Getting Things Right Now' – Developing Covid-19 guidance under time pressure and knowledge uncertainty." *Eurosurveillance*.
- Sackett, David L., William M.C. Rosenberg, J.A. Muir Gray, R. Brian Haynes, and W. Scott Richardson. 1996. "Evidence based medicine: what it is and what it isn't." *British Medical Journal* 312 (7023):71-72.
- Vergier, <sup>5.1.2e</sup>, Lisa Fressard, Fanny Collange, Arnaud Gautier, Christine Jestin, Odile Launay, Jocelyn Raude, Céline Pulcini, and Patrick Peretti-Watel. 2015. "Vaccine Hesitancy Among General Practitioners and Its Determinants During Controversies: A National Cross-sectional Survey in France." *EBioMedicine* 2 (891-897).