

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

Voorstel tot uitbreiding van het project 516022526

Evidence in Actie: Dynamisch standaardiseren van ervaringskennis en waarden in richtlijnen

Dr. [5.1.2e], [5.1.2e] Interactive Governance of Health Interventions, Athena Instituut, Vrije Universiteit

Dr. [5.1.2e] Athena Instituut, Vrije Universiteit

Dr. [5.1.2e], [5.1.2e] RIVM

Dr. [5.1.2e], [5.1.2e], [5.1.2e] Vrije Universiteit

Dr. [5.1.2e], [5.1.2e] RIVM

Prof. dr. [5.1.2e], [5.1.2e] Athena Instituut, Vrije Universiteit

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 te 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 (Vergert 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 vaccin gericht op het voorkomen van de verspreiding, dan is vermindering van een compliance gap, via het inventariseren en adresseren van zorgen en twijfels bij onder meer jongeren van groot belang. Betreft het een beschermend vaccin (gericht op kwetsbare groepen die beschermd moeten worden tegen ernstige infectie door dit virus – bv. ouderen en mensen met chronische aandoeningen) 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.

De Gezondheidsraad heeft op 19 november in haar advies *Strategieën voor COVID-19-vaccinatie* aangegeven dat, gezien de stand van de wetenschap en ziektelast op dit moment, de focus van

vaccinatie dient te liggen op het scenario “verminderen van ernstige ziekte en sterfte” en er dus in eerste instantie vooral voorrang moet worden gegeven aan:

“gezondheidskundig kwetsbare groepen die een verhoogd risico lopen op een ernstiger ziektebeloop en sterfte, te weten mensen boven de 60 jaar en mensen met ernstige aandoeningen aan hart of luchtwegen, met diabetes mellitus, met chronische nierinsufficiëntie, met een afweerstoornis of mensen behandeld met immuunsuppressiva leidend tot verminderde weerstand tegen luchtweginfecties en mensen met een verstandelijke beperking wonend in instellingen en verpleeghuisbewoners” (Gezondheidsraad 2020, pg 6-7)

Dit wil echter niet zeggen dat de scenario’s gericht op het voorkomen van verspreiding van SARS-CoV-2 en op het voorkomen van maatschappelijke ontwrichting niet langer relevant zijn. Het is namelijk ook mogelijk dat een vaccin beide effecten sorteert, dan wel dat er verschillende vaccins tegelijk op de markt komen en voor verschillende doeleinden moeten worden toegepast, of dat nieuwe zorgen over maatschappelijke ontwrichting de vaccinatiestrategie beïnvloeden. Dit maakt duidelijk dat er, in het proces van richtlijnontwikkeling en -herziening, rekening moet worden gehouden met de complexiteit aan mechanismen, de verschillende doelgroepen en de verschillende doelen van de vaccinatie. Zowel degenen die de vaccinatie indiceren en toedienen als de degenen die de vaccinatie ontvangen, hebben specifieke denkkaders die van invloed zijn op het vaccinatieproces. Onze hypothese is dat een richtlijn die hier rekening mee houdt, alsmede met de crisisdynamiek, een betere performance zal hebben in het veld.

Innovatieve methoden zijn essentieel gezien de hoge tijdsdruk voor het maken van de richtlijn, waardoor het betrekken van stakeholders slechts beperkt mogelijk is, terwijl er nog veel onzeker is over de werkzaamheid van vaccins in de praktijk, met name voor de nu geprioriteerde kwetsbare groepen, 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 de consultatiefunctie door de Casuïstiek Registratie Infectieziekten (CRlos), waarbij professionals van de GGD en de huisartsen zowel ondersteuning kunnen krijgen voor het werken met een richtlijn, als post-publicatie feedback kunnen geven. Dit is een buitengewoon waardevolle bron voor het monitoren van effecten en knelpunten die niet in de wetenschappelijke studies, met hun strenge inclusiecriteria, zijn geïdentificeerd. Een ander voorbeeld is InfoPunt, een telefoonlijn voor de verzameling van reacties van burgers over het gevolgde beleid en de richtlijnen. Ondanks deze voorloperfunctie, staat het includeren van ervaringskennis en waarden van professionals burgers 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 CRlos, InfoPunt, registraties van geselecteerde GGD-en, en 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 worden van een richtlijnontwikkelings- en herzieningsproces 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 kennisbehoeften en een verbeterde aansluiting op de denkkaders van belanghebbenden (richtlijnontwikkelaars, zorgprofessionals en burgers). Hierbij is expliciete aandacht voor het feit dat geïdentificeerde ervaringskennis en waarde-afwegingen van burgers en professionals mogelijk niet complementair zijn maar dat denkkaders ook kunnen botsen. Het is bekend dat het inbrengen van meervoudige perspectieven het soms juist moeilijker maakt om tot een geïntegreerd resultaat en helder beleid te komen (Rip 2000, 13) omdat bijvoorbeeld te weinig gereflecteerd wordt op onderliggende waarde-afwegingen en verschillende manieren van het wegen van kennis (Wieringa et al. 2018). Om te komen tot 'caleidoscopische integratie' (ibid.), dat wil zeggen, integratie waarbij antagonisme, hinderende denkstrategieën en uitzonderingen niet worden ontkend, wordt gebruik gemaakt van methoden van frame reflectie sessies en continue afstemming tussen onderzoekers, richtlijnontwikkelaars en professionals in de praktijk van covid-vaccinatie over de onderzoeksresultaten.

Tijdspad en fasering:

FASE 1. Ontwikkeling vaccinatierichtlijn

Duur: 1 maand

Stap 1. Omdat deze ontwikkeling al volop gaande is, wordt in kaart gebracht welke kennis- en waarde-overwegingen door de richtlijnontwikkelaars worden gemaakt bij het opstellen van de aanbevelingen. Hieruit zijn de denkkaders van de ontwikkelaars te destilleren, alsook hun strategieën om om te gaan met kennislacunes en de maatschappelijke en politiek-bestuurlijke context waar de richtlijn zich toe moet verhouden. Dit gebeurt door etnografische observaties en interviews met ontwikkelaars omdat dit een bewezen methode is om keuzes, rechtvaardigingen hiervoor, en denkkaders in kaart te brengen bij richtlijnontwikkeling (Moreira 2005).

Stap 2. Parallel aan stap 1 maken we een inventarisatie van potentiële databronnen waar de ervaringskennis van belanghebbenden verzameld kan worden. Resultaten van de inventarisatie-stap worden gebruikt voor het ontwikkelen en testen van een robuuste zoekopdracht om te komen tot een scoping van debatten, meningen en twijfels die binnen de verschillende groepen professionals en burgers een rol spelen.

Stap 3. Er worden, direct na publicatie van de vaccinatierichtlijn, werkafspraken opgesteld over het gebruik van de geproduceerde kennis tijdens het bijstellen en herzien van de 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 een interactieve participatie sessie op basis van methoden die zijn ontwikkeld door het Athena Instituut (Mierlo et al. 2010).

Stap 4. Implementatie van een tekst mining zoekopdracht binnen geïdentificeerde databronnen. Uit te voeren door de AI-afdeling van de VU in samenwerking met het RIVM. Dit is de cruciale stap waarin kennis en waarden van burgers en professionals op systematische wijze geanalyseerd worden en worden omgezet naar kennisbronnen voor richtlijnontwikkelaars. AI technieken die hierbij gebruikt zullen worden zijn Latent Dirichlet Analysis (Blei, Ng, and Jordan 2003) voor het naar voren halen van de onderwerpen die de individuele entries overstijgen. Voor het vinden van (hiërarchische) verbanden tussen onderwerpen worden Contextual Random Walk Traps (Lu 2011) ingezet. Beide methoden zijn door Tangherlini et al. (Tangherlini et al. 2016) op overtuigende wijze ingezet voor het vinden van prominente onderwerpen op fora van ouders die zich uitspreken tegen vaccinatie van hun kind en tips met elkaar uitwisselen. Daarnaast gebruiken wij aspect-based sentiment analysis, waarmee gericht gezocht kan worden naar de elementen in de feedbackrapporten waar positief of negatief over gesproken wordt (Kunneman et al. 2018). Tot slot is het door recente ontwikkelingen op het gebied van neurale netwerken (Yang et al. 2019) steeds beter mogelijk om de semantische nabijheid van woorden te kwantificeren op basis van de context waarin ze gebruikt worden. Dit zullen we inzetten om verbanden te vinden tussen feedbackrapporten die niet op woordniveau maar wel qua betekenis met elkaar samenhangen.

Stap 5. 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 is de “back bone” van de zoekopdracht klaar om de herziening van de richtlijn te ondersteunen op basis van heldere werkafspraken.

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

FASE 2. Genereren input voor herziening richtlijn

Doel: Bijdragen aan de opzet en implementatie van herziening van de richtlijn, leren omgaan met waarde-tegenstellingen in gevonden ervaringskennis en waarden, en opstellen van een strategie voor verdere implementatie van tekst mining voor de herziening van deze richtlijn.

Duur: 5 maanden

De stappen in fase 2 zijn niet strikt opeenvolgend. De relatie tussen de stappen is afhankelijk van de in stap 1 geïdentificeerde ervaringskennis en waarden van burgers en professionals en oor het onderzoeksteam worden zal afgewogen worden welke stap er volgt op de gevonden resultaten.

Stap 1. Zoekstrategie inzetten voor het oogsten van nieuwe ervaringskennis en waarden van burgers en professionals via geïdentificeerde en in fase 1 gevalideerde bronnen. Dit wordt meerdere keren gedaan, op verschillende momenten, afhankelijk van opspelende maatschappelijke en wetenschappelijk discussies en vragen vanuit de richtlijnontwikkelgroep. De tekst mining opdracht voor een herziening van een richtlijn kan twee uitkomsten kennen: 1) een verzameling van rechte-doorzee feedback en kennis van de belanghebbenden die snel en makkelijk geïmplementeerd kan worden in een richtlijn, en 2) een verzameling van de kennis, vragen, twijfels en punten die duiden op meer wezenlijke verschillende denkkaders en onderliggende waarde-conflicten die nader onderzocht moeten worden voordat deze tot caleidoscopische integratie kunnen leiden.

Stap 2. Reflexieve monitoring en consultaties met breed scala belanghebbenden op verschillende momenten tijdens het richtlijnontwikkelproces, afhankelijk van de maatschappelijk en wetenschappelijke dynamiek en de vragen vanuit de richtlijnontwikkelgroep. Deze stap wordt ingezet bij identificatie van ervaringskennis en waarden van burgers en professionals die op gespannen voet lijken te staan met dominante kennis en afwegingen in de richtlijnontwikkelgroep. Deze consultaties zullen de vorm hebben van frame reflectie workshops (van der Meij et al. 2018), waarin zowel eerste-orde reflectie (probleemanalyse en oplossingen voor specifieke kwesties rond covid-vaccinatie) als tweede-orde reflectie (over waarden en aannames die ten grondslag liggen aan de eerste-orde reflectie) centraal staan. Verzamelde kennis wordt geëvalueerd en geprioriteerd door verschillende groepen: huisartsen, GGD-artsen, wetenschappers, beleidsmedewerkers, burgers en patiëntvertegenwoordigers. Reflectie op waarden en aannames wordt onder meer gefaciliteerd door een beroep te doen op de meerdere rollen die professionals en richtlijnontwikkelaars vervullen. Zo zijn zij bijvoorbeeld *ook* burgers, ouders, kinderen, en patiënten. Door deze verschillende rollen uit te vergroten, vergroot de kans op caleidoscopische integratie, met meer synergie van standpunten evenals behoud van ruimte voor verschillen. Resultaat: analyse kennis en waarden in relatie tot geëxpliciteerde denkkaders, als input voor herziening van de COVID-19 vaccinatierichtlijn.

Stap 3. In stap 1 geïdentificeerde kennis wordt, al dan niet via de route van de frame reflectie workshops in stap 2, gecommuniceerd naar richtlijnontwikkelaars via offline en online communicatiebronnen (rapport + consultatie workshop). Door de feitelijke integratie in de richtlijnherzieningsbijeenkomsten nauwgezet te bestuderen door etnografische observaties en tekstuele analyse van transcripten van de bijeenkomst, worden lessen geoogst over het proces van caleidoscopische integratie. Ook worden eventuele verbeterpunten voor de methodiek geïdentificeerd.

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.

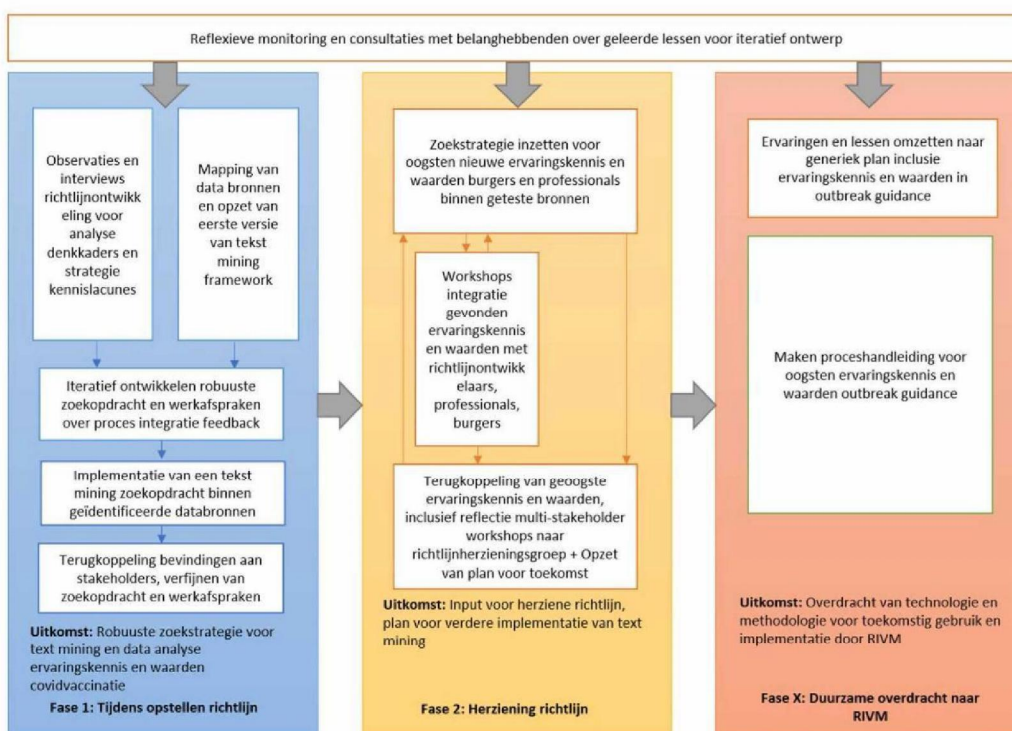
Stap 1. Alle lessen en ervaringen van het proces worden samengebracht op basis van interviews en een vragenlijst, alsmede op basis van de lessen en verbeterpunten uit fase 2, stap 3. Deze worden gebruikt voor het opstellen van vervolgplannen voor het gebruik van deze methoden en voor integratie van ervaringskennis en waarden in andere vormen van outbreak guidance. Hierbij zal zowel expliciete aandacht zijn voor het proces van implementatie, als voor het voorkomen van implementatieproblemen (Zuiderent-Jerak 2007) door vaccinatierichtlijnen beter aan te laten sluiten bij kennis en waarden van burgers en professionals.

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 een uitbreiding van 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 tot stand 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 onderzoeksstappen

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 zorgen voor sterke samenwerkingsverbanden om de sterk complementaire expertise ook maximaal te kunnen integreren. Daarnaast is, gezien het maatschappelijke belang van de richtlijn covid-vaccinatie en het grotere risico op substantiële verschillen tussen kennis en waarden verdisconteerd in de initiële richtlijn en de geïdentificeerde ervaringskennis en waarden door de inzet van innovatieve methoden, aanvullende expertise op het gebied van de dynamiek van wetenschaps- en gezondheidscommunicatie toegevoegd.

Toelichting budget:

Het budget is conform de ZonMw tarieven en bestaat alleen uit personele kosten van het VU deel van het onderzoeksteam. Het budget is exclusief de bijdrage van de expertise van de onderzoekers van het RIVM: die bijdrage is *in kind*. Overige bescheiden materiële kosten kunnen ofwel worden geboekt op het richtlijnontwikkelingsbudget, of komen voor rekening van de aanvragers.

References

- Blei, D. M., A. Y. Ng, and M. I. Jordan. 2003. "Latent dirichlet allocation." *Journal of machine Learning research* 3 (Jan):993-1022.
- Gezondheidsraad. 2020. Strategieën voor COVID-19-vaccinatie. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 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.
- Kunneman, F., S. Wubben, ^{5.1.2e}, and E. Kraemer. 2018. "Aspect-based summarization of pros and cons in unstructured product reviews." Proceedings of the 27th International Conference on Computational Linguistics.
- Lu, Z. 2011. "PubMed and beyond: a survey of web tools for searching biomedical literature." *Database*.
- Mierlo, Barbara van, Barbara Regeer, Mariëtte van Amstel, Marlèn Arkesteijn, Volkert Beekman, Joske Bunders, Tjard de Cock Buning, Boelie Elzen, Anne-Charlotte Hoes, and Cees Leeuwis. 2010. Reflexive Monitoring in Action; A guide for monitoring system innovation projects. Wageningen/Amsterdam: Communication and Innovation Studies; Athena Institute, VU.
- Moleman, Marjolein, Fergus Macbeth, Sietse Wieringa, ^{5.1.2e}, 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."
- Moreira, Tiago. 2005. "Diversity in clinical guidelines; the role of repertoires of evaluation." *Social Science & Medicine* 60:1975-1985.
- Rip, Arie. 2000. "There's no turn like the empirical turn." In *The Empirical Turn in the Philosophy of Technology*, edited by Peter Kroes and Anthonie Meijers, 3-17. Oxford: Elsevier Science.
- 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.
- Tangherlini, T. R., V. Roychowdhury, B. Glenn, C. M. Crespi, R. Bandari, A. Wadia, and R. Bastani. 2016. "'Mommy Blogs' and the vaccination exemption narrative: results from a machine-learning approach for story aggregation on parenting social media sites." *JMIR public health and surveillance* 2 (2):e166.
- van der Meij, Marjoleine G., Anouk A. L. M. Heltzel, ^{5.1.2e} E.W. Broerse, and ^{5.1.2e}. 2018. "Frame Reflection Lab: a Playful Method for Frame Reflection on Synthetic Biology." *NanoEthics* 12:155-172.
- Verger, ^{5.1.2e}, 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).
- Wieringa, Sietse, Dunja Dreesens, ^{5.1.2e}, Carel Hulshof, Sue Lukersmith, Fergus Macbeth, Beth Shaw, Arlene van Vliet, and Teun Zuiderent-Jerak. 2018. "Different knowledge; different styles of reasoning. A challenge for guideline development." *BMJ Evidence-Based Medicine* 23 (3):87-91. doi: 10.1136/bmjebm-2017-110844.

- Yang, Z., Z. Dai, Y. Yang, J. Carbonell, R. R. Salakhutdinov, and Q. V. Le. 2019. "Xlnet: Generalized autoregressive pretraining for language understanding." *Advances in neural information processing systems*.
- Zuiderent-Jerak, Teun. 2007. "Preventing Implementation; Experimental Interventions with Standardization in Healthcare." *Science as Culture* 16 (3):311-329.