

> Rapport

Implementatie Handreiking Ondersteuning bij Chronisch Hartfalen



TNO innovation
for life

26 juni 2013 >

Implementatie Handreiking Ondersteuning bij Chronisch Hartfalen

Rapport voor	eHealthNu (Werkgroep Hartfalen)
Datum	26 juni 2013
Auteurs	D.M. van der Klauw, E.M.S. Rijken, A.J.M. Rövekamp, J.J.W. Molema, R. Mooij
Projectnummer	051.02629
Rapportnummer	R10904
Contact TNO	Ronald Mooij
Telefoon	088 866 61 90
Email	ronald.Mooij@tno.nl

Gezond Leven

Polarisavenue 151
2132 JJ Hoofddorp
Postbus 718
2130 AS Hoofddorp

www.tno.nl

T +31 88 866 61 00

F +31 88 866 87 95

infodesk@tno.nl

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

Handelsregisternummer 27376655

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	i
Voorwoord	iv
1 Inleiding	1
1.1 Chronisch hartfalen	1
1.2 Zelfmanagement support systemen bij chronisch hartfalen	1
1.3 Aanleiding handreiking	2
1.4 Doelstelling handreiking	2
1.5 Leeswijzer	2
2 Aanpak	4
3 Zorgverleners	5
3.1 Analyse draagvlak zorgverleners	5
3.1.1 Gebrek medische evidentie	5
3.1.2 Gebrek aan goede infrastructuur	5
3.2 Paradigma shift: Van telemonitoring naar zelfmanagement support systemen	6
3.3 Ambities, doelstellingen en mogelijkheden van patiënten	8
3.3.1 Proces van patiënt inclusie	8
3.3.2 Vervolgonderzoek	11
3.4 Geïntegreerde zelfmanagement ondersteuning in een hartfalennetwerk	11
3.4.1 Competenties en taakverdeling	12
3.4.2 Regionale geïntegreerde hartfalennetwerken	13
3.4.3 Mogelijke invulling regionaal netwerk	13
4 Framework voor een business model voor geïntegreerde zelfmanagement support systemen	15
4.1 Toegevoegde waarde van geïntegreerde zelfmonitoring	15
4.2 Kosten van geïntegreerde zelfmonitoring	17
4.2.1 Zelfmanagement	18
4.2.2 Geïntegreerde hartfalenzorg	18
4.2.3 Eenmalige investeringskosten	18
5 Conclusie	20
6 Epiloog: Van zelfmonitoring naar informatie-management	22
6.1 Nieuwe informatiesystemen in de cloud	22
6.2 Informatiesystemen: tussen patiënt en zorgverlener	23
Referenties	27
Bijlage 1: Lijst met betrokken experts	31
Bijlage 2: Overzicht mogelijke vragenlijsten voor bepalen en evalueren van ambities, mogelijkheden en doelstellingen van de patiënt	33
Bijlage 3: Determinanten van integratie in een hartfalennetwerk	35

Managementsamenvatting

EhealthNu zet zich sinds 2009 in voor het opschalen van eHealth toepassingen, onder andere bij telemonitoring voor chronisch hartfalen. Na het slechten van barrières voor bekostiging en interoperabiliteit, richt eHealthNu zich op de uitdaging voor het vergroten van het draagvlak bij de zorgverleners.

Het draagvlak bij zorgverleners wordt ernstig belemmerd door het gebrek aan medische evidentie voor telemonitoring. De kans is klein dat de effectiviteit statistisch zal worden aangetoond in de vorm van een reductie van ziekenhuisopnamen, sterftcijfers of kosten. Zoals studies aangeven, heeft dit onder andere drie oorzaken:

1. Onduidelijkheid over de kenmerken van de patiënt in relatie tot zelfmanagement;
2. Onvergelijkbare organisatie van de zorg en ondersteuning bij chronisch hartfalen;
3. Onvergelijkbare functionaliteiten bij de toegepaste telemonitoringsystemen.

De handreiking gaat in op deze drie oorzaken en gaat weer terug naar de basis: Zelfmanagement door de patiënt, die daarbij ondersteund wordt door de zorgverlener. Belangrijke zaken voor stabiele (of zo stabiel mogelijke) hartfalenpatiënten daarbij zijn: informatie over de aandoening, voorlichting over de zorg en begeleiding bij symptoomherkenning, zelfzorg en leefstijlinterventies. Telemonitoring is geen doel op zich, maar een middel om deze zaken te ondersteunen en vroegtijdig te kunnen interveniëren. De handreiking bepleit hiervoor een overgang van de 'eerste generatie' telemonitoring (waarbij data altijd via een kastje van de patiënt naar de zorgverlener wordt gestuurd voor beoordeling) naar toepassing van een nieuwe en voorspellende generatie systemen: Zelfmanagement support systemen met *zelfmonitoring* passend bij de doelstellingen van de patiënt.

1) Kenmerken patiënt in relatie tot zelfmanagement

De handreiking biedt bouwstenen om te komen tot zelfmanagement door de patiënt. Deze bouwstenen dienen eerst in kaart te worden gebracht om serieus met zelfmanagement aan de slag te kunnen gaan. Zij zijn expliciet onderdeel van de zorg en het individueel zorgplan van de patiënt. De bouwstenen zijn:

1. Vaststellen van de ambities en verwachtingen van de patiënt.
2. Bepalen wat de mogelijkheden zijn voor zelfmanagement, door te kijken naar motivatie, cognitie, persoonlijkheid, angst, sociale omgeving, stabiliteit van de aandoening en multimorbiditeit.
3. Bepalen van de zelfmanagementdoelstellingen:
 - a) signaleren van symptomen die duiden op mogelijke decompensatie;
 - b) interpreteren van signalen voor behandeling, inclusief zelfzorg en het tijdig inroepen van ondersteuning;
 - c) aanpassing in gedrag en leefstijl.
4. Kiezen van ondersteuningsvormen:
 - a) (zelf)monitoringsmodule (signaleren);
 - b) educatiemodule (interpreteren);
 - c) coachingsmodule (gedragsverandering).

2) Organisatie van zorg- en ondersteuning: Een regionaal hartfalennetwerk

De zorg- en ondersteuningsstructuur bij hartfalen is de laatste jaren sterk veranderd door de snelle opkomst van hartfalenpoliklinieken. De volgende stap in deze ontwikkeling naar doelmatige zorg is om gestabiliseerde hartfalenpatiënten terug te verwijzen naar ondersteunende

zorg in de buurt. Voor het opzetten en het ontwikkelen van een regionaal hartfalen netwerk dienen afspraken gemaakt te worden op verschillende dimensies van integratie zoals functioneel, organisatorisch, professioneel en service niveau. Cardiologen, hartfalenverpleegkundigen, huisartsen, POH'ers en thuiszorg zijn hierbij betrokken. In de regio Leiden worden op het ogenblik gesprekken gevoerd over een dergelijke regionale geïntegreerde hartfalenzorg. Hierbij worden transmurale zorgpaden ontwikkeld met de betrokken eerste, tweede en derdelijns partners in de hartfalenzorg.

3) Onvergelijkbare telemonitoringsystemen

De ontwikkeling van technologische functionaliteiten gaat snel. Denk hierbij aan innovaties voor mobiele toepassingen (mHealth) met registratie systemen, slimme sensoren (voor bloeddrukmeting, vochtmeting en activiteitenmeting) en slimme applicaties, die verschillende combinaties van biomarkers benutten om de patiënt te ondersteunen. Op dit moment is, zoals gesteld, behoefte aan een nieuwe generatie zelfmanagement ondersteuningssystemen op het gebied van (zelf)monitoring, educatie en coaching.

Zelfmanagement ondersteuning systemen zijn onderdeel van het zorgproces en dienen zo goed mogelijk geïntegreerd te zijn in het EPD van de zorgverlener en de patiënt. Deze data kunnen mogelijk ook worden gebruikt voor onderzoek, waarbij EPD data en informatie over zelfmanagementmogelijkheden en doelstellingen gecombineerd worden met klinische data. Op basis van de door Nictiz ontwikkelde basisdataset is als voorbeeld bij het LUMC in het elektronisch patiëntendossier (EPD Vision) gegevensuitwisseling mogelijk gemaakt met het telemonitoringsysteem van Curit Connect. De stappen zijn beschreven in de technische implementatiegids bij deze handreiking.

Kwaliteit

Het aanpakken van deze drie oorzaken heeft gevolgen voor het business model, met name op het gebied van kwaliteit. Kwaliteit beschouwen wij als een matrix, met vier vlakken; twee vlakken gericht op de professional en twee vlakken gericht op de patiënt. Deze vlakken zijn weer in te delen in proces en uitkomst indicatoren (p.23). De uitkomstmaten op het niveau van de patiënt (Patient Reported Outcome Measurement/PROM) zijn een belangrijke indicator voor het bepalen en evalueren van de doelen en ambities van de patiënt. Door het systematisch in kaart brengen van processen en uitkomsten op het niveau van de patiënt en zorgverlener, wordt het mogelijk deze data te verbinden aan klinische uitkomstmaten.

Conclusies en aanbevelingen

Concluderend bevat deze handreiking handvaten om:

- › zelfmanagement/zelfzorg met eHealth (mHealth) bij chronisch hartfalen te stimuleren: van telemonitoring naar zelfmonitoring;
- › de huidige hartfalenpoliklinieken door te ontwikkelen naar geïntegreerde hartfalenzorg in buurt, met regionale afspraken op functioneel, organisatorisch, professioneel en service niveau;
- › de huidige telemonitoringsystemen te vervangen door een nieuwe generatie (mobiele) zelfmanagement ondersteuning systemen met slimme sensoren. De nadruk zal in deze systemen liggen op personalisering en coaching.

Dit vraagt van zorgverleners dat zij:

- › ambities van de patiënt in kaart brengen, ondersteunen en evalueren, mogelijkheden voor zelfmanagement versterken, zelfmanagementdoelstellingen en ondersteuningsmodules opnemen in individueel zorgplan van de patiënt;

- › het netwerk en het proces van zorg- en ondersteuning optimaliseren, o.a. door goede gegevensuitwisseling en regionale afspraken;
- › educatie regionaal organiseren over de introductie en begeleiding van zelfmanagement en over state-of-the-art behandeling;
- › kwaliteitskaders ontwikkelen met gedefinieerde uitkomstindicatoren.

Dit vraagt van zorgverzekeraars dat zij:

- › de zorginkoopgids aanpassen door ondersteuning van zelfmanagement te versterken en de patiënt verantwoordelijkheid te geven, afhankelijk van de afspraken in het individueel zorgplan van de patiënt;
- › sturen op de toegevoegde waarde van hartfalenondersteuning op basis van uitkomstindicatoren gericht op de zorgdoelstelling en de ervaren kwaliteit bij de patiënt in plaats van het sturen op het aantal telemonitoringaansluitingen;
- › sturen op interoperabiliteit in de gegevensuitwisseling tussen eHealth (mHealth) systemen bij de patiënt en ICT systemen aanwezig bij de zorgverlener.

Dit vraagt van patiënten dat zij:

- › meer dan nu verantwoordelijkheid nemen in het zorgproces, passend bij de mogelijkheden van de patiënt zoals beschreven in het individueel zorgplan;
- › ondersteuning en coaching van zorgzorgverleners krijgen bij het gebruik van zelfmanagement ondersteuningssystemen en gedeelde besluitvorming;
- › inbedding van het patiëntperspectief in kwaliteitsbepaling.

Dit vraagt van leveranciers van eHealth en mHealth dat zij:

- › huidige en nieuwe generatie telemonitoring/zelfmanagement ondersteunende systemen (verder) ontwikkelen tot geïntegreerde systemen, passend in de zorgsystemen van zorgverleners en patiënten, en gepersonaliseerd richting de patiënt met mogelijke interactie naar de zorgverlener;
- › voorspellende en lerende systemen (algoritmes) ontwikkelen voor zowel de zorgverleners als de patiënten;
- › slimme toepassingen ontwikkelen met sensoren voor huidige en toekomstige biomarkers.

Voorwoord

eHealthNu¹ zet zich sinds 2009 in voor de opschaling van eHealth toepassingen voor de zorg in Nederland. Bij de opschaling van het gebruik van eHealth technologie voor telemonitoring bij chronisch hartfalen heeft eHealthNu in overleg met het veld drie barrières (eHealthNu, 2010) geprioriteerd:

1. Bekostiging en inkoop
2. Interoperabiliteit
3. Draagvlak bij zorgverleners.

Deze barrières zijn verbonden met het complexe stakeholdersveld waarbinnen de implementatie van eHealth bij chronisch hartfalen plaatsvindt. Inmiddels zijn belangrijke stappen gezet om de barrières rondom bekostiging en interoperabiliteit te slechten. Dit is onder andere gedaan door het ontwikkelen van:

- › een Inkoopgids eHealth bij chronisch hartfalen en diabetes mellitus (Zorgverzekeraars Nederland, 2011);
- › een basisdataset voor de uitwisseling van gegevens Telemonitoring bij chronisch hartfalen Grenzeloze mogelijkheden door interoperabiliteit (Nictiz, 2011).

Echter, implementatie van telemonitoring in Nederland heeft een extra impuls nodig, zoals aangegeven is in de bijeenkomst tussen zorgzorgverleners, verzekeraars en andere betrokkenen in juni 2012, georganiseerd door de Nationale Implementatie Agenda eHealth en eHealthNu. In opdracht van eHealthNu heeft TNO deze handreiking ontwikkeld voor het beslechten van de derde barrière: 'het vergroten van het draagvlak bij zorgverleners', door inzicht te geven in het ondersteuningsproces bij chronisch hartfalen, waarbij mogelijk eHealth kan worden ingezet.

Deze handreiking wordt overgedragen aan de Nationale Implementatie Agenda (NIA) eHealth.

¹ eHealthNu is een initiatief van Menzis, Achmea, Philips, TNO, Rabobank en KPN

1 Inleiding

1.1 Chronisch hartfalen

Hartfalen is een complexe, chronische aandoening waar in Nederland circa 130.000 mensen mee te maken hebben. Het RIVM schat dat dit aantal tot 2025 door de vergrijzing zal toenemen met 46,9%. Jaarlijks worden ongeveer 35.0000 mensen met hartfalen als nieuwe diagnose geconfronteerd (RIVM, 2012). Er overlijden jaarlijks ongeveer 7000 mensen aan hartfalen en het aantal ziekenhuisopnames ligt per jaar rond de 30.000.

Hartfalen gaat gepaard met een combinatie van verschijnselen die direct of indirect het gevolg zijn van de verminderde pompwerking van het hart. Die verschijnselen kunnen divers zijn, zoals kortademigheid, moeheid, opgezette handen, voeten of benen door vocht vasthouden. Sommige patiënten ondervinden nauwelijks hinder, of alleen bij inspanning. Anderen hebben de klachten al in rust, afhankelijk van de ernst van het hartfalen. Een derde van de nu 55-jarigen krijgt ooit hartfalen. Vrijwel allemaal komen zij vroeger of later meerdere malen in het ziekenhuis terecht wegens verslechtering van de toestand en het herstellen op medicatie. Een dergelijke verslechtering is vaak van te voren vast te stellen door een snelle toename in het gewicht door het vasthouden van vocht of een verergering van eerder genoemde klachten (Hoes et al., 2010; McMurray et al., 2012).

1.2 Zelfmanagement support systemen bij chronisch hartfalen

Doelmatige begeleiding van patiënten met hartfalen is een belangrijk aandachtspunt voor zorgverleners, zorgverzekeraars en politiek. Het doel van de chronische zorg voor hartfalen is om een betere continuïteit van zorg te bieden in een variërend ziekteverloop. Bij hartfalen worden stabiele periodes van chronisch lijden vaak onderbroken door episodes van decompensaties² en ziekenhuisopnamen. De chronische zorg voor hartfalen kent dan ook een regelmatig terugkerende cyclus van evaluatie en aanpassing van de behandeling. Basiselementen van deze chronische zorg voor hartfalen zijn:

- › regelmatige follow-up van de toestand van de patiënt;
- › het monitoring van signalen, tenminste dagelijks wegen, liefst door de patiënt zelf als onderdeel van zelfzorg (zelfmanagement).

Vroeg signaleren van het vasthouden van vocht bijvoorbeeld middels dagelijks wegen, biedt de mogelijkheid om tijdig de medicatie aan te passen of andere doeltreffende maatregelen te nemen. Hierdoor is een eventuele ziekenhuisopname te voorkomen dan wel te beperken.

Zelfmanagement support systemen helpen de patiënt en de zorgverlener om direct beslissingen te nemen over zelfmanagement en behandeling naar aanleiding van een mogelijke verslechtering. Een bekend voorbeeld hiervan zijn telemonitoringsystemen, waarbij patiënten op afstand gevolgd en begeleid worden. Zelfmanagement support systemen geven vanuit de technologie ook 'feedback' informatie aan de patiënt als basis voor rechtstreeks ingrijpen door de patiënt zelf, door bijvoorbeeld de dosering in de toediening van plaspillen als medi-

² Het hart is niet in staat om voldoende bloed uit te pompen

catie aan te passen (Hoes et al., 2010; Zorgverzekeraars Nederland, 2011; McMurray et al., 2012).

1.3 Aanleiding handreiking

Het toepassen van telemonitoring bij chronisch hartfalen is tot op heden achtergebleven bij eerdere verwachtingen van diverse partijen, zoals eHealthNu en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Op dit moment biedt 35% van de Nederlandse ziekenhuizen een vorm van telemonitoring aan en nog eens 15% voornemens is hier binnen een jaar mee te starten (De Hart&Vaatgroep, 2013). Het draagvlak bij zorgverleners voor telemonitoring lijkt echter niet hoog. Hoewel in Nederland een kleine groep zorgverleners bestaat die overtuigd is van telemonitoring, is een groot deel van de beroepsgroep dit niet. Onder andere omdat het nog onduidelijk is waarvoor, bij wie en hoe zorgverleners telemonitoring (kosteneffectief) kunnen inzetten (Anker et al. 2011; Koehler et al. 2011; Pandor et al. 2013). Om de mogelijkheden voor implementatie in relatie tot draagvlak onder zorgverleners te onderzoeken, hebben we voor deze handreiking een breder perspectief voor telemonitoring verkend dan de op dit moment in Nederland bekende (eerste generatie) telemonitoringsystemen. We denken daarbij ook aan nieuwe generaties van deze systemen, die in toenemende mate gepersonaliseerd en geïntegreerd zijn en beter aansluiten bij de doelstellingen van patiënten.

1.4 Doelstelling handreiking

Het doel van de handreiking is om in te gaan op onderliggende oorzaken voor het gebrekige draagvlak en mogelijke oplossingsrichtingen, in de vorm van praktische handvaten. De handreiking beoogt:

- › informatieoverdracht naar cardiologen, hartfalenverpleegkundigen en huisartsen gericht op kenmerken van de patiënt in relatie tot zijn mogelijkheden voor zelfmanagement en op organisatie van zorg en ondersteuning bij hartfalen;
- › een update van het business model voor het bepalen van de kosten en baten van geïntegreerde zelfmanagement bij chronisch hartfalen;
- › demonstreren en beschrijven van integratie van de basisdataset in het elektronisch patiëntdossier van zorgverleners;
- › informatie over beschikbaarheid van telemonitoringsystemen voor patiënten.

1.5 Leeswijzer

Na het beschrijven van de gevolgde aanpak in hoofdstuk 2, begint deze handreiking in hoofdstuk 3 met een analyse van de oorzaken voor het beperkte draagvlak bij zorgverleners. Paragraaf 3.2. beschrijft de benodigde paradigmaverschuiving naar een nieuwe 'generatie' telemonitoringsystemen om deze oorzaken aan te kunnen pakken. Paragraaf 3.3 en 3.4 gaan verder op twee oorzaken, namelijk onduidelijkheid over de kenmerken van de patiënt in relatie tot zelfmanagement en de onvergelijkbare organisatie van de zorg en ondersteuning bij hartfalen. Hiervoor zijn ook nieuwe functionaliteiten van telemonitoringsystemen noodzakelijk, zoals zal worden bepleit in deze paragrafen. Hoofdstuk 4 beschrijft de gevolgen voor het business model van telemonitoring, door onder andere in te gaan op de uitkomstmaten rondom het begrip kwaliteit. In hoofdstuk 5 worden de conclusies en aanbevelingen voor de verschillende stakeholders verder uitgewerkt.

Bij deze handreiking is een technische implementatiegids ontwikkeld die het proces beschrijft om uitwisseling van gegevens mogelijk te maken tussen het elektronisch patiëntendossier en het telemonitoringsysteem, op basis van de door Nictiz ontwikkelde basisdataset.

Voor achtergrond informatie over de beschikbaarheid van telemonitoring in Nederland, verwijzen wij graag naar de inventarisatie die De Hart&Vaatgroep en TNO in 2013 in het kader van dit project hebben uitgevoerd. De resultaten van deze inventarisatie zijn beschikbaar op [de website van De Hart&Vaatgroep](#).

2 Aanpak

Deze handreiking is samen met zorgzorgverleners ontwikkeld in diverse trajecten:

- › De informatie over de inclusiecriteria, organisatorische maatregelen en het business model is verkregen op basis van expertgesprekken in Leiden (LUMC) en Leeuwarden (MCL), een vragenlijst onder cardiologen, huisartsen en hartfalenverpleegkundigen, een werksessie met hartfalenverpleegkundigen en een uitgebreide analyse van beschikbare documentatie en literatuur. Een lijst met betrokken experts is te vinden in bijlage 1.
- › De integratie van de door Nictiz ontwikkelde basisdataset heeft plaatsgevonden in het Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Cardiologie, met software leverancier EPD-Vision, in samenwerking met telemonitoring leverancier Curit Connect, door wie de technische implementatiegids is voorbereid.
- › Informatie voor de patiënten is samen met de Hart- en Vaatgroep ontwikkeld door een inventarisatie naar beschikbaarheid van telemonitoring in Nederland.
- › De Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) is geïnformeerd over de handreiking door middel van een gesprek met het bestuur op 28 november 2012, een presentatie tijdens de Voorjaarsbijeenkomst van de werkgroep Hartfalen op 22 maart 2013 en in een telefonisch gesprek met de voorzitter van de werkgroep Hartfalen op 12 juni 2013.
- › Andere belanghebbenden, zoals de partijen die betrokken zijn bij de Nationale Implementatie Agenda (NIA) eHealth zijn tijdens diverse presentaties en gesprekken betrokken bij de ontwikkeling van deze handreiking.
- › Toetsing van de handreiking en het gedachtegoed heeft plaatsgevonden tijdens een door eHealthNu georganiseerd themasymposium op 19 juni 2013 in Utrecht. Bij dit themasymposium waren 60 verzekeraars, zorgverleners, patiënten, onderzoekers en leveranciers aanwezig.

De handreiking gaat specifiek over chronisch hartfalenpatiënten, die voornamelijk onder behandeling van de cardioloog/hartfalenverpleegkundige of huisarts zullen zijn.

3 Zorgverleners

3.1 Analyse draagvlak zorgverleners

Diverse factoren zorgen ervoor dat zorgverleners telemonitoring nog slechts op beperkte schaal toepassen, zoals blijkt uit diverse gesprekken met zorgverleners. Hieronder gaan wij kort in op twee onderliggende oorzaken: gebrek aan medische evidentie en een gebrek aan een goede infrastructuur.

3.1.1 Gebrek medische evidentie

Een oorzaak voor gebrek aan draagvlak voor telemonitoring is het ontbreken van onomstotelijk wetenschappelijk bewijs van het nut, zoals diverse meta-analyses laten zien (Anker et al. 2011; Koehler et al. 2011; Pandor et al. 2013). Ook op de voorjaarsbijeenkomst van de werkgroep Hartfalen van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) werden geen Nederlandse telemonitoringprogramma's naar voren gebracht die voldoen aan de volgende belangrijke voorwaarden (NVVC, 2013):

- › het programma leidt tot een reductie van ziekenhuisopnamen en/of sterfte;
- › het programma leidt tot reductie van kosten en is kosteneffectief.

Het aantonen van doelmatigheid van telemonitoring toepassingen, lijkt ernstig beperkt te worden door drie blinde vlekken in het huidige onderzoek naar telemonitoring bij hartfalen (Ross et al. 2008; Zhang, Goode & Cuddihy, 2009; Anker et al. 2011; Koehler et al. 2011; Cartwright et al. 2013; Zai et al. 2013;).

1. Ten eerste is in telemonitoringstudies vaak geen duidelijkheid over de kenmerken van patiënten in relatie tot hun mogelijkheden voor zelfmanagement. Geslacht, leeftijd en NYHA klasse zijn vaak de enige vermelde karakteristieken, waardoor onduidelijk blijft welke patiënten baat hebben bij telemonitoring op basis van goed omschreven patiëntgroepen (De Vries et al. 2012; Lyngå, 2012; Cartwright, 2013). Aansluitend hieraan is de rol van de patiënt in de huidige telemonitoringsystemen nog onderbelicht. Zo stellen Anker et al. dat *“successful future systems will probably enable patients to interpret and respond to some of the physiological information they have generated about themselves”* (Anker et al. 2011).
2. Ten tweede is er een grote mate van onvergelijkbaarheid in de zorg- en ondersteuning die bij telemonitoring geboden wordt. Dit belemmert vergelijkbaarheid van uitkomsten in onderzoeken en biedt beperkte mogelijkheden voor opschaling van succesvolle initiatieven.
3. Tot slot blijkt dat studies vaak gebruik maken van systemen met onvergelijkbare functionaliteiten, waardoor ‘pooling’ van uitkomstmaten niet mogelijk is.

Zolang er geen eenduidigheid is over bovenstaande factoren, heeft verder onderzoek naar uitkomstmaten, zoals reductie van het aantal ziekenhuisopnamen, sterftecijfers of kosten, geen zin.

3.1.2 Gebrek aan goede infrastructuur

Naast gebrek aan medische evidentie ontbreekt een goede infrastructuur voor de informatievoorziening van de patiënt en van de zorgverlener, hoewel dit een belangrijk criterium is voor toepassing in de praktijk (NVVC, 2013). Dit beperkt zich niet alleen tot bovengenoemde

organisatorische infrastructuur. De NVVC heeft ook aangegeven dat in Nederland nog geen softwareprogramma's bekend zijn die te integreren zijn in gebruikte ICT-systemen van zorgverleners (generieke of specialistische ziekenhuis EPDs).

eHealthNu heeft, samen met Nictiz en zorgverleners, belangrijke stappen gezet in de ontwikkeling van een basisdataset voor telemonitoring bij chronisch hartfalen. Toch blijkt in de praktijk dat de huidige telemonitoring systemen niet geïntegreerd zijn in het elektronisch patiëntendossier van betrokken zorgverleners. Deels ligt dit aan de leveranciers van de telemonitoringsystemen, maar ook ligt dit aan de ZIS leveranciers die vaak hoge bedragen rekenen voor koppelingen met hun systemen. Zonder koppeling is de informatievoorziening tijdrovend en vergroot dit de kans op fouten in het zorgproces.

3.2 Paradigma shift: Van telemonitoring naar zelfmanagement support systemen

Medische evidentie en een goede infrastructuur blijken vanuit de zorgverleners dus belangrijke redenen waarom het draagvlak voor telemonitoring achterblijft. Een crux zit in de rol van de patiënt. In de huidige telemonitoringsystemen komt een grote hoeveelheid data, en daarmee gepaard gaande verantwoordelijkheden, bij de zorgverlener terecht. Deze rolverdeling is ook beschreven in de Zorginkoopgids (Zorgverzekeraars Nederland, 2011). Echter, juist de patiënt zelf heeft een belangrijke rol als het gaat om het behoud van een optimale lichamelijke conditie, vermindering van gedrag dat de ziekte nadelig kan beïnvloeden en het opmerken van vroege symptomen van verslechtering en daarmee ook het inpassen van hartfalen in het dagelijks leven (Hoes et al, 2010; McMurray et al. 2012).

Nieuw paradigma

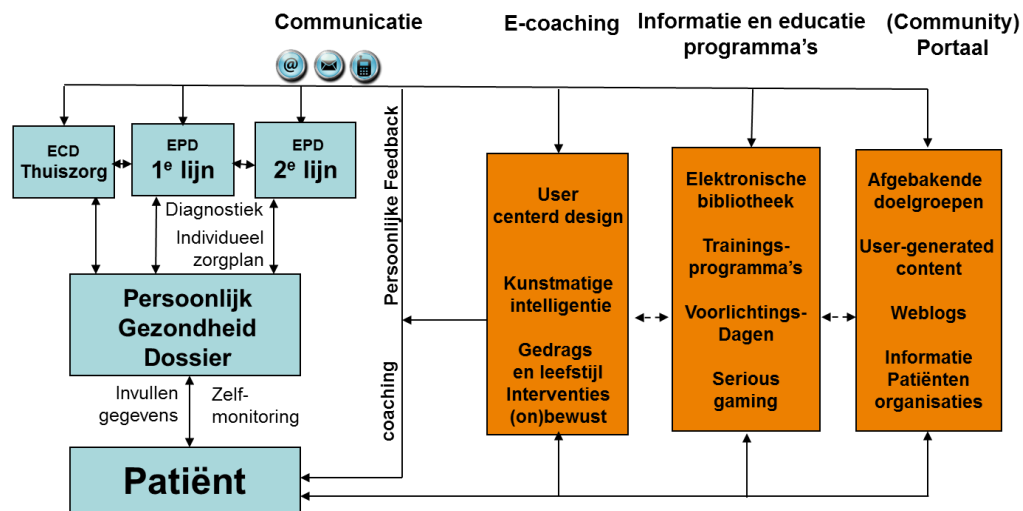
Een paradigma shift is daarom nodig. Telemonitoring is geen doel op zich, maar een middel om zelfmanagement bij de patiënt te ondersteunen en vroegtijdig te kunnen interveniëren. In deze handreiking bepleit TNO de overgang naar een nieuw paradigma voor telemonitoring. In dit nieuwe paradigma heeft de patiënt naast verantwoordelijkheid voor het genereren van gegevens door bijvoorbeeld dagelijks gewicht te meten, ook (primair) de verantwoordelijkheid voor het signaleren en het ondernemen van acties. We spreken daarom van zelfmanagement support systemen met zelfmonitoring. De patiënt en de zorgverlener spreken samen af welke gegevens, wanneer worden gedeeld. De patiënt kan zijn gegevens aan de zorgverlener beschikbaar stellen, zodat deze bij vragen van de patiënt direct kan reageren op basis van feiten.

Zelfmanagement ondersteuning

Goede ondersteuning van zelfmanagement is in dit nieuwe paradigma een randvoorwaarde. Deze vorm van zelfmanagement met ondersteuning van een support systeem, betekent een nieuwe invulling van zorg. Een voorbeeld van een dergelijke invulling is gegeven in figuur 1, dit wordt verder uitgewerkt in paragraaf 3.4. Controle bezoeken worden hierbij vervangen door zelfmonitoring en zelfmanagement. Ook vindt contact met de zorgverlener steeds meer in de vorm van coaching plaats op basis van een individueel zorgplan. Dit zorgplan komen de zorgverlener en patiënt samen overeen. De meer traditionele behandeling met spreekuurbezoeken zal hiermee verminderen.

Om dit te bereiken zal een nieuwe 'generatie' van telemonitoringsystemen toegepast moeten worden, waarmee meer gepersonaliseerde zorg en ondersteuning aan de patiënt worden geleverd vanuit de systemen zelf. De verwachting is dat in de nabije toekomst innovaties in mobiele toepassingen (mHealth) dit mogelijk zullen maken, met registratie systemen, slimme

sensoren (voor bloeddrukmeting, vochtmeting en activiteitenmeting) en slimme applicaties, die verschillende combinaties van biomarkers benutten om de patiënt te ondersteunen.



Figuur 1

De verwachting is dat een groot deel van de chronisch hartfalen patiënten door zelfmonitoring met goede zorg- en ondersteuning hun zelfmanagement rond hun aandoening beter dan nu een plaats kan geven in hun dagelijks leven, om twee redenen:

1. de zelfmonitorscomponent stelt patiënten in staat om op ieder gewenst moment van de dag hun gezondheidstoestand te bekijken en hiernaar te handelen binnen de afgesproken marges;
2. een informatiecomponent verschaft op maat, afhankelijk van specifieke kenmerken, doelstellingen van de patiënt en zijn situatie op dat moment, informatie voor het sneller, gemakkelijker en beter kunnen signaleren en interpreteren van informatie en daardoor ondersteunde gedragsverandering. Door kennis te nemen over de aandoening inclusief daarbij mogelijk optredende symptomen, en risico's als gevolg van bepaald gedrag, kan een patiënt met de juiste motivatie deze kennis omzetten in gedrag en activiteiten die leiden tot een zekere mate van 'ervaren gezondheidswinst'.

Hartfalen in het Landelijke Actieprogramma Zelfmanagement

De overgang van telemonitoring naar zelfmonitoring vraagt om goede uitwerking van een aantal knelpunten. Zo signaleerde het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement dat patiënten met hartfalen (LAZ, 2010): Onvoldoende kennis hebben van de ziekte, geen goed beeld en verwachtingen hebben over wat 'goede zorg' en zelfmanagement precies inhoud, in eerste fase (de 'rouwverwerkingsfase') van de ziekte minder tot geen zelfmanagement activiteiten ondernemen, soms ervoor kiezen niet actief met hun ziekte om te gaan terwijl anderen kiezen voor meer eigen regie, laagdrempelige 'professionele' coachende ondersteuning missen rondom de impact van hartfalen, de hartfalenzorg en zelfmanagemen, vinden dat de sociale omgeving onvoldoende wordt ingezet ter ondersteuning van zelfmanagement activiteiten.

Tegelijkertijd stelt het LAZ dat zorgverleners: Geen tijd in het zorgproces opnemen voor coaching van de patiënt, een gebrek aan kennis en attitude hebben om zelfmanagement op de juiste wijze te coachen bij de patiënt, geen goed inzicht hebben omtrent het zelfmanagement niveau bij de patiënt, niet meer verantwoordelijkheid bij de patiënt durven te leggen.

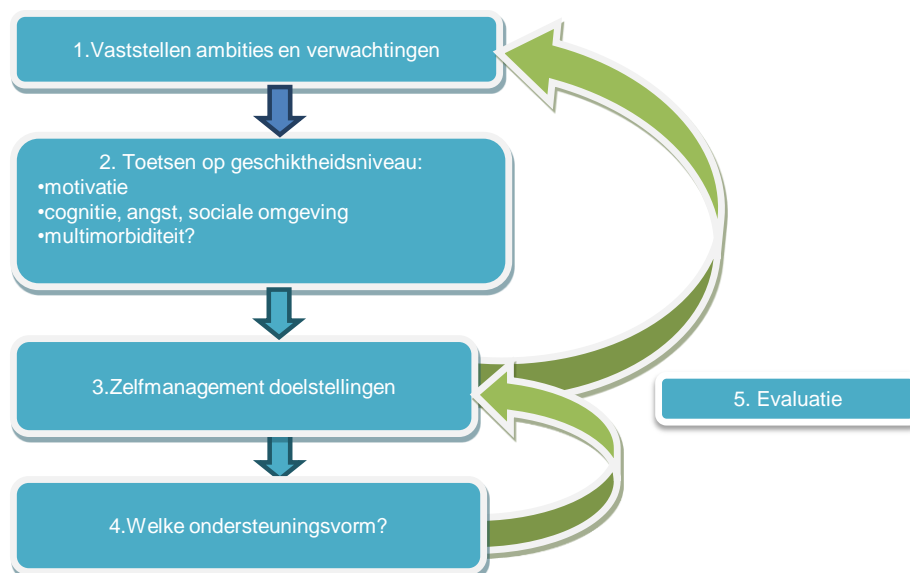
3.3 Ambities, doelstellingen en mogelijkheden van patiënten

Om goede zelfmanagementondersteuning te bieden aan patiënten met behulp van zelfmonitoring, zijn goed omschreven indicaties per patiëntgroep belangrijk. Niet alleen zijn medisch-inhoudelijke argumenten, zoals de NYHA-klasse, bouwstenen om het type ondersteuning te bepalen. Ook de ambitie, mogelijkheden en doelstellingen van de patiënt zijn indicaties om te bepalen welk type zorg, welke ondersteuning en welke mate van zelfmanagement passend zijn.

Hieronder worden enkele relevante bouwstenen beschreven. Aangemerkt moet worden dat deze niet gelezen dienen te worden als inclusieprotocol, maar slechts componenten zijn die in een dergelijk protocol dienen terug te komen.

3.3.1 Proces van patiënt inclusie

In een nieuwe vorm van zorg bij chronisch hartfalen maken de patiënt en betrokken zorgverleners steeds samen een inschatting welke zorg en ondersteuning wordt geboden. Onderstaand proces beschrijft de processtappen voor het bepalen van de indicatie voor zelfmanagement.



Figuur 2

1) Vaststellen van ambities en verwachtingen van de patiënt

Na een opname of nieuwe diagnose zal de patiënt met een zorgverlener, vaak de hartfalenverpleegkundige of huisarts, zijn of haar ambities bespreken en vaststellen. De ambities zijn vaak niet medisch-inhoudelijk van aard, maar gericht op participatie in de maatschappij, zoals het bezoeken van familie, het zelfstandig boodschappen doen of het uitvoeren van (vrijwilligers)werk. Het bepalen van ambities van de patiënt kan gebaseerd worden op uitkomsten van een vragenlijst gericht op het bepalen van kwaliteit van leven van de patiënt. Een goed voorbeeld van een vragenlijst, specifiek voor hartfalen is de Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), die ingaat op in welke mate hartfalen de patiënt beïnvloedt om bijvoorbeeld te bewegen, familie te bezoeken, arbeid te verrichten of hobby's en sportactiviteiten uit te voeren. In bijlage 2 is een overzicht van mogelijke vragenlijsten gegeven voor het bepalen van de kwaliteit van leven en de ervaren beperkingen (zoals "Patient

Reported Outcome Measures”). Deze vragenlijsten kunnen ondersteunen bij het vaststellen van ambities en verwachtingen van de patiënt.

Naast genoemde vragenlijsten, is ‘motivational interviewing’ een methode die benut kan worden om op basis van de ambities die de patiënt zich stelt uitvoerbare doelen voor een individueel zorgplan op te stellen. Dit individueel zorgplan dient opgenomen te worden in het patiëntdossier en is bedoeld voor evaluatie of bijstelling van al dan niet bereikte ambities.

2) Bepalen van de mogelijkheden voor zelfmanagement, al dan niet ondersteund door telemonitoring/zelfmonitoring

De mogelijkheden voor zelfmanagement zijn enerzijds afhankelijk van de kenmerken van de aandoening en anderzijds de persoons- en omgevingskenmerken van de patiënt. Op basis van een expertsessie met hartfalenverpleegkundigen en bestaand onderzoek over zelfmanagementvaardigheden geven wij een eerste indicatie van de aspecten waarop zorgverleners en patiënten de mogelijkheden van zelfmanagement kunnen bepalen. In bijlage 2 zijn de vragenlijsten opgenomen die kunnen ondersteunen bij het in kaart brengen van mogelijkheden voor zelfmanagement.

- › *De wil en motivatie van de patiënt zijn belangrijk*
Om de wil en motivatie van de patiënt goed in kaart te brengen is het belangrijk is om te vertellen wat zelfmanagement, al dan niet ondersteund met (zelf)monitoring, inhoudt en wat van de patiënt verwacht wordt. De patiënt moet weten dat het realiseren van zelfmanagement activiteiten geïntegreerd dient te zijn in zijn dagelijks leven. Indien de patiënt daartoe in staat is en dat wilt realiseren (gemotiveerd is), is dit de basis om te beginnen met zelfmanagementactiviteiten onder goede begeleiding.
- › *Een aantal hartfalenpatiënten kan niet met een zekere mate van zelfmanagement overweg:*
 - a. door cognitieve problemen en / of taalproblemen en / of mogelijk het opleidingsniveau;
 - b. door hun persoonlijkheid, bijvoorbeeld dat de benodigde activiteiten ze teveel confronteren met hun ziekte;
 - c. doordat verwachte belemmeringen veroorzaakt door angst.
- › *De sociale omgeving van de patiënt kan hartfalen patiënten ondersteunen*
De sociale omgeving van de patiënt kan ondersteunen bij het bereiken van de ambitie en het toepassen zelfmanagement activiteiten. Onder sociale omgeving verstaan we hier mantelzorg, maar ook bijvoorbeeld aanwezige thuiszorg. Ook wanneer een patiënt zelf minder goed of zelfs helemaal niet met monitoring kan werken, zijn er door goede steun uit de sociale omgeving mogelijkheden voor zelfmanagement.
- › *De stabiliteit van de aandoening en multimorbiditeit spelen een rol*
Indien er bij de patiënt sprake is van zeer onstabiel hartfalen, al dan niet met multi- of comorbiditeit dan dient de mate van en ondersteuning bij zelfmanagement, evenals het mogelijk geboden ondersteuningssysteem, afgestemd te zijn de aandoeningen en medicatie.

3) Bepalen van de zelfmanagementdoelstellingen

Niet iedereen heeft op het moment van de ‘intake’ hetzelfde zelfmanagementniveau. Belangrijk is dan aan de hand van een aantal vragen een inschatting te kunnen maken over het te verwachten zelfmanagementniveau. Op basis van deze inschatting kan de doelstelling en

vervolgens het type ondersteuningssysteem hierop afgestemd worden. Vragenlijsten met betrekking op het zelfmanagementniveau, zoals de Partners in Health Scale, de Self-Care Heart Failure Index of de European Heart Failure Self-Care Behavior Scale, zijn handvaten voor het bepalen van het zelfmanagementniveau (bijlage 2).

Het niveau van zelfmanagement en de ambities van de patiënt leiden tot een doelstelling voor zelfmanagement in het zorgplan. Onderstaande doelstellingen zijn opgesteld op basis van een vragenlijst onder 17 zorgzorgverleners (met name hartfalenverpleegkundigen, enkele cardiologen en huisartsen, respons = 55%), diverse expertsessies en literatuur (Riegel et al. 2009; Lainsack et al. 2011; Moser et al. 2012; Riegel et al. 2012; Jaarsma et al, 2013). Wij maken onderscheid tussen drie typen zelfmanagementdoelen voor patiënten:

1. het signaleren van symptomen van mogelijke decompensatie, zoals gewicht, kortademigheid, moeheid, verhoogde bloeddruk, opgezette handen, voeten of benen;
2. het interpreteren van signalen voor behandeling, inclusief zelfzorg en het tijdig inroepen van ondersteuning;
3. aanpassingen in gedrag en leefstijl.

Deze doelstellingen zijn niet strikt gescheiden. Een combinatie van doelstellingen is denkbaar, hoewel het wenselijk is om één van deze doelstellingen gedurende een bepaalde periode centraal te stellen. Zo kan bepaald worden of de gewenste doelstelling is behaald. Belangrijk is dat deze doelstelling duidelijk is verwoord in het individueel zorgplan, zodat rollen en verantwoordelijkheden voor zelfmanagement tussen patiënt en zorgverleners vastgelegd zijn en geëvalueerd kan worden of doelen bereikt zijn.

4) Bepalen ondersteuningsvorm

Tabel 1

Type interventie	Inpassing in zorgproces
(Zelf)monitoringmodule	Doel - Signaleren van symptomen Systeem - Gericht op de monitoringsfunctie van signalen en symptomen
Educatiemodule	Doel – Interpreteren van signalen Systeem – Gericht op voorlichting en informatie omzetten naar kennis
Coachingsmodule	Doel - Aanpassing in gedrag Systeem – Gericht op ondersteuning bij gedragsgerichte interventies

(Zelf)Monitoringmodule

Hartfalenpatiënten, in de praktijk vaak in NYHA klasse 2, 3 en eventueel 4, hebben door hun 'fase van chronisch ziek zijn' de meeste baat bij tenminste een (zelf)monitorgerichte interventie gericht op het signaleren van veranderingen in gewicht en symptomen, zeker wanneer er sprake is van instabiliteit en / of na recente opname vanwege instabiliteit (zoals opgenomen vanuit NYHA klasse 4) en dan weer (als NYHA klasse 3, klinisch gestabiliseerd eventueel met gebruik van diuretica) naar huis.

Educatiemodule

Vooraf voor nieuw gediagnosticeerde patiënten, in ieder geval voor NYHA klasse 3 maar ook patiënten in klasse 2 met weinig kennis over hartfalen, is de educatiemodule voor een periode van ongeveer 3 tot 6 maanden een waardevolle aanvulling op de monitoringsmodule, om kennis en inzicht te geven over het hartfalen en daarmee interpretatie van symptomen van mogelijke decompensatie door de patiënt. Na deze periode dient voortzetting gecheckt

te worden met vragenlijsten over ziekte specifieke kennis, het belang van therapietrouw en het zelfmanagementniveau.

Coachingsmodule

Activiteiten voor de patiënt om zijn gezondheid te behouden of te verbeteren, zoals het innemen van medicatie, meer bewegen en aangepaste voeding, kunnen ingrijpende veranderingen zijn. Deskundige ondersteuning kan daarbij helpen. Ondersteuning vindt plaats door coaching en daarbij ondersteunende programma's of technologie. Van belang daarbij is dat de patiënt activiteiten duidelijk wilt doen, gemotiveerd is, er cognitief toe in staat is en er baat bij zal hebben. Daarbij wordt de dosering van de interventies ingesteld voor een stapsgewijze gewenste gedragsverandering. Met het meten van de kennistoename en mogelijke gedragsverandering na 3 maanden en door dit te herhalen na 6 maanden kan progressie in het kennisniveau en daarbij het zelfmanagement, inclusief therapietrouw ten aanzien van zelfmonitoring, medicatie en de aanpassingen in bijvoorbeeld het beweegpatroon en voeding, vastgesteld worden.

5) Evaluatie van de interventie

Evaluatie dient uiteindelijk plaats te vinden op de ambities van de patiënt: in welke mate zijn deze behaald of zijn deze nog realistisch? De eerder genoemde vragenlijsten in bijlage 2 kunnen hierbij ondersteunen. Om de realiteit van ambities te bepalen is belangrijk dat wordt bijgehouden of de doelstellingen en de daaraan gerelateerde type interventie en ondersteunende modules nog passend zijn.

In de werksessie met hartfalenverpleegkundigen is aangegeven dat een traject ondersteund met een telemonitoringapplicatie waarbij primair de zorgverlener, en dus (nog) niet de patiënt, verantwoordelijk is voor de interpretatie van de data, maximaal 18 maanden dient te worden voortgezet, tenzij blijvende instabiliteit aanleiding geeft tot verlenging. Bij voorkeur wordt in deze periode al over gegaan naar verantwoordelijkheid voor de patiënt. Voor een interventie met een coachingsmodule wordt 6 maanden realistisch geacht, tenzij voortzetting gewenst is omdat de interventie werkzaam blijkt. Deze periodes zijn slechts een indicatie en dienen verder uitgewerkt te worden in vervolgonderzoek. Recent onderzoek naar de naleving van zelfmanagementdoelen laat in ieder geval zien dat aandacht voor therapietrouw bij gedragsverandering (bewegen, medicatie inname) wereldwijd meer aandacht behoeft (Jaarsma, 2013).

3.3.2 Vervolgonderzoek

Omdat het hier gaat om een volledig nieuw perspectief op zelfmanagement, dienen de benoemde bouwstenen in de praktijk verder uitgewerkt en gevalideerd te worden. Vervolgonderzoek wordt bijvoorbeeld aanbevolen naar de sensitiviteit van genoemde vragenlijsten om verandering te meten in een bepaalde tijdsperiode en naar wat de meest effectieve methoden zijn van zelfmanagementondersteuning, gerelateerd aan bepaalde doelstellingen en ambities. Het bepalen van patiëntkarakteristieken en ontwikkelen en implementeren van heldere protocollen voor zelfmanagementondersteuning volgens bovenstaande stappen, kan hier inzicht in geven.

3.4 Geïntegreerde zelfmanagement ondersteuning in een hartfalennetwerk

Een nieuwe generatie monitoringssystemen en een grotere rol voor de patiënt in de vorm van zelfmanagement maken het mogelijk de zorg gepersonaliseerd aan te bieden: optimaal aansluitend bij de patiënt. Gepersonaliseerde zorg die tevens doelmatig is, vraagt om afstemming in het netwerk van zorgverleners rond de patiënt. Zonder goede afstemming is

niet duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is, zullen er dubbele onderzoeken of behandelingen worden uitgevoerd en zijn er geen goede uitkomstmaten op stellen. Zorg zo dicht mogelijk bij huis organiseren is in deze context een belangrijk thema. Waar een patiënt zelf actief een rol kan spelen, moet hij deze rol ook krijgen. Dit alles vraagt om een goede regionale organisatie van zorg, zodat de juiste zorg op de juiste plaats kan worden geleverd.

Deze paragraaf gaat in op die organisatie van zorg- en ondersteuning bij hartfalen in de regio. Centraal staat hoe in de regio kennis en kunde over én van de patiënt zelf zo goed mogelijk ingezet kunnen worden voor zijn ondersteuning en het management van zijn hartfalen in het dagelijks leven. Betrokken zorgverleners uit de basis(cardiale), de topklinische en topreferente zorg benutten en verenigen hierbij hun verschillende typen kennis en competenties. Ook de patiënt kan op verschillende manieren een rol spelen.

3.4.1 Competenties en taakverdeling

Uitwisseling van kennis en expertise tussen de eerste en tweede lijn blijkt in de vele hartfalenpoliklinieken in Nederland een aandachtspunt, zoals de NVVC ook aangeeft in haar brief aan de NZa (NVVC, 2009b). Er dreigt een (steeds grotere) kloof te ontstaan tussen gespecialiseerde kennis in het ziekenhuis en generieke kennis (Plochg. Keijsers & Levi, 2012). Generieke kennis kan bijvoorbeeld gaan over multiproblematiek, de capaciteiten van de patiënt en zijn of haar mantelzorger en over betrokkenheid van andere ondersteuners in de eerste lijn en in welzijn. Het geheel aan inzichten is echter noodzakelijk om te komen tot een adequaat zorgplan dat aansluit bij de patiënt, zoals geschetst is het voorgaande paragraaf. De hartfalenverpleegkundige of de huisarts heeft een belangrijke verbindende rol. Hij/zij heeft vaak intensief contact met de patiënt en ziet een completer beeld van de patiënt, inclusief hoe die omgaat met hartfalen en leefstijl. Samenwerking met de cardioloog is hierbij een randvoorwaarde.

De paradigmaverschuiving, beschreven in deze handreiking, vraagt om de substitutie en doorontwikkeling van competenties bij de zorgverlener, vaak de hartfalenverpleegkundige of de huisarts, en de patiënt. Een overzicht van de benodigde competenties en taken van de zorgverlener en de patiënt zijn weergegeven in onderstaande tabel.

Tabel 2

Doelstelling	Competenties en taken patiënt	Competenties en taken zorgverlener
Signaleren	Periodiek monitoren, herkennen en interpreteren van klachten en verschijnselen van verslechtering (zoals gewicht, kortademigheid enz.) en hier de juiste consequenties aan verbinden	Diagnostiek, gezamenlijk een zorgplan opstellen aan de hand van doelstellingen en ambitie van de patiënt, geruststelling, controle op monitoring en gegenereerde feedback, contact op afstand en zo nodig consult op locatie, coaching en zelfmanagement begeleiding, stimuleren om zelf regie te nemen
Interpreteren	Idem als boven, aangevuld met het volgen van e-learning- of educatiemodules	Idem als boven, aangevuld met informeren, voorlichten en begeleiden
Aanpassen gedrag en leefstijl	Idem als boven, aangevuld met het volgen van interventies voor het verbeteren of aanpassen van gedragen het handelen naar gerichte feedback	Idem als boven, aangevuld met (het zoeken naar) begeleiding van interventies voor gedragsverandering

3.4.2 Regionale geïntegreerde hartfalennetwerken

In de huidige situatie is zorg en ondersteuning bij hartfalen in toenemende mate georganiseerd in een hartfalenzorgprogramma (disease management) binnen de polikliniek van een ziekenhuis of binnen een gezondheidscentrum. Hoewel hartfalenzorgprogramma's een belangrijke voorwaarde zijn voor kwalitatief hoogwaardige zorg (Hoes et al., 2010), is nog onduidelijk wat precies (combinaties van) werkzame elementen zijn (Van Dijk et al. 2011; Wakefield et al., 2013).

Bij het inrichten van zorgnetwerken (vaak benoemd met de term 'geïntegreerde zorg') zijn in de afgelopen decennia vele lessen geleerd over welke aspecten hierbij van belang zijn. Deze lessen zijn deels verwoord door de werkgroep hartfalen in het concept-raamwerk voor de hartfalenpolikliniek (NVVC, 2009a). Als handvat voor het opzetten en ontwikkelen van een regionaal netwerk voor zorg- en ondersteuning bij hartfalen, bijvoorbeeld in de vorm van transmurale zorgpaden, hebben we deze lessen, zowel uit het concept-raamwerk als uit de internationale literatuur over geïntegreerde zorg, samengevat in vier dimensies waarop afspraken dienen te worden gemaakt (Kodner, 2009; Singer, 2011; Nolte & McKee, 2008; Fulop, Mowlem & Edwards, 2005): op functioneel niveau, bijvoorbeeld over de kanalen van communicatie die worden gebruikt in de keten, maar ook op professioneel en organisatorisch vlak en over de inrichting van de zorg aan de patiënt (de 'service') (tabel 3). Dit laatste gaat bijvoorbeeld over hoe ondersteuning van zelfmanagement en het bereiken van therapietrouw worden ingericht. In bijlage 3 zijn deze dimensies vertaald in mogelijke determinanten voor het inrichten en ontwikkelen van een regionaal hartfalen netwerk. Hieronder schetsen wij een mogelijk scenario voor een regionaal netwerk, waarin de verschillende dimensies van integratie zijn uitgewerkt.

Tabel 3 Dimensies van integratie

Dimensie van integratie	Omschrijving
Functionele integratie	Ondersteunende en facilitaire activiteiten, zoals informatiemanagement en kwaliteitsverbetering
Organisatorische integratie	Verbinding tussen zorgorganisaties o.a. in de vorm van contractuele afspraken en allianties
Professionele integratie	Verbinding tussen zorgverleners in en tussen organisaties
Service integratie	Coördinatie van zorgverlening aan de patiënt door het afstemmen van activiteiten tussen mensen, functies en teams

3.4.3 Mogelijke invulling regionaal netwerk

1. Functionele integratie:

- a. De data van de patiënt kan geïntegreerd worden in het EPD van de zorgverleners bij de huisarts en in de betrokken ziekenhuizen in de regio. Hierdoor is consultatie, supervisie, overdracht en behandeling van spoedpatiënten mogelijk. De huisartsenpost dient in noodgevallen inzicht te krijgen in de laatste meetwaarden via de dossier- en meetgeschiedenis van de patiënt. Dit kan bijvoorbeeld via het beschikbaar stellen van informatie in een regionaal portaal.
- b. Kwaliteitsbepaling (zie hoofdstuk 4) wordt aangeleverd door en is inzichtelijk voor de patiënt en de betrokken zorgverleners in het netwerk, tenminste de huisarts en praktijkondersteuner/hartfalenverpleegkundige en de betrokken cardioloog in het netwerk. Databases, gebaseerd op informatie uit het EPD en (klinische) uitkomsten dragen bij aan het bepalen en verbeteren van kwaliteit.
- c. Uitwisseling van informatie tussen huisartsen, hartfalenverpleegkundigen en cardiologen is niet langer alleen in fysieke overleggen. Consultatievragen tussen zorgverleners kunnen los van plaats en tijd gebeuren via moderne (goed beveiligde) digitale kanalen.

- ligde) communicatiekanalen, waardoor een snelle bundeling van kennis mogelijk is.
2. Organisatorische integratie:
 - a. Het gezondheidscentrum of gezondheidscentra (o.a. huisarts, praktijkondersteuner, apotheek, diëtiste, fysiotherapeut), diagnostische centra en het ziekenhuis hebben, indien nodig aangevuld met thuiszorg, een formele overeenkomst over (op afstand) ondersteuning van patiënten en kennisdeling binnen het netwerk.
 - b. Organisatorische integratie kan ook de inhuur van een hartfalenverpleegkundige (uit het ziekenhuis) in het gezondheidscentrum zijn, indien het volume in de huisartsenpraktijk te klein is om expertise op hartfalenzorg te ontwikkelen (waarmee op professioneel niveau afspraken over samenwerking worden gemaakt).
 3. Professionele integratie:
 - a. De kern van het multidisciplinaire basisteam bestaat uit de huisarts en de hartfalenverpleegkundige/praktijkondersteuner. De cardioloog, zowel topklinisch als topreferent, kan op afstand worden ingeroepen voor aanvullende diagnostiek of een specialistisch oordeel als dit gezien de ernst van de aandoening noodzakelijk is.
 - b. Afspraken over activiteiten, het tijdsplan en escalatieroutes zijn vastgelegd in regionale protocollen, gebaseerd op recente, door de beroepsgroepen geaccordeerde richtlijnen.
 - c. Educatie wordt gerealiseerd in het netwerk, zowel op de state-of-the-art inzichten over behandeling van hartfalen als op de laatste inzichten met betrekking tot zelfmanagementondersteuning en supportsystemen.
 4. Service integratie:
 - a. Ondersteuning vindt plaats op basis van het individueel zorgplan, waarin afspraken over zelfmanagement en zelfmonitoring zijn opgenomen (zie paragraaf 3.3).
 - b. Service is vanaf het eerste moment gericht op regionale ondersteuning van zelfmanagement. Deze intentie wordt ook vanaf het moment van diagnose gecommuniceerd naar de patiënt.
 - c. De hartfalenverpleegkundig/praktijkondersteuner is via inhuur, contact op afstand of via een (gemeenschappelijk) medisch consult in de huisartsenpraktijk betrokken bij het ondersteunen van zelfmanagement door de patiënt.
 - d. Mogelijke aanvullende diagnostiek kan plaatsvinden in diagnostische (anderhalfde)lijns centra.

In de regio Leiden worden op het ogenblik gesprekken gevoerd over een dergelijke regionale geïntegreerde hartfalenzorg, waarbij transmurale zorgpaden worden ontwikkeld met de betrokken eerste, tweede en derdelijns partners in de hartfalenzorg.

4 Framework voor een business model voor geïntegreerde zelfmanagement support systemen

Een business model beschrijft de manier waarop een organisatie of netwerk toegevoegde waarde creëert, inclusief de kosten/inspanningen en de baten/effecten van een vernieuwing (businesscase). In dit hoofdstuk gaan wij in op het business model van hartfalenondersteuning, gericht op zelfmanagement en integratie van zorgverlening. Eerdere businesscases in Nederland voor de toepassing van telemonitoring, gemaakt door eCardiocare (Cardiocare, 2010) en Capgemini (Zorgverzekeraars Nederland, 2011), zijn hiervoor als vertrekpunt genomen.

Volgend op de redeneerlijn in deze handreiking, is het hieronder beschreven business model breder dan slechts de toepassing van (eerste generatie) telemonitoring. Omdat wij in Nederland echter nog geen voorbeeld van de benoemde geïntegreerde zelfmanagement-support met 'zelfmonitoring' kennen, schetsen wij hier alleen het framework naar welke toegevoegde waarde en welk type kosten en baten gekeken dient te worden om dit op waarde te kunnen schatten. Verschillende studies in Nederland, zoals Effective Cardio en eVITA werken momenteel aan de resultaten op de proces en zelfmanagementcomponenten, gebaseerd op een type (eerste generatie) telemonitoringsysteem. De kwantitatieve resultaten hiervan worden respectievelijk medio 2014 en eind 2015 verwacht. Toekomstig onderzoek moet vaststellen in hoeverre deze resultaten verschillen als andere zelfmanagement support systemen gebruikt worden.

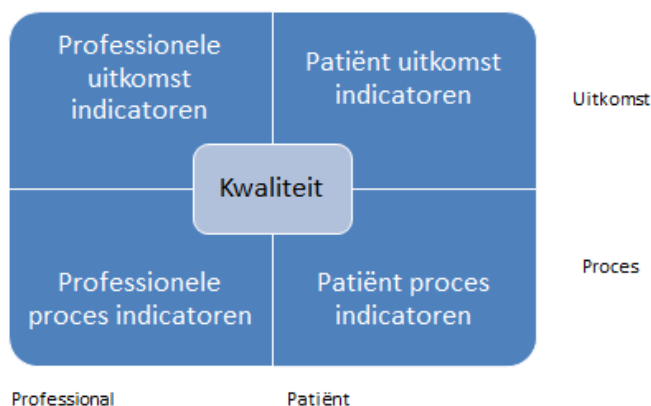
4.1 Toegevoegde waarde van geïntegreerde zelfmonitoring

De multidisciplinaire richtlijn Hartfalen benoemt drie hoofddoelen of 'baten' in de behandeling van hartfalen: 1) het reduceren van mortaliteit, 2) het reduceren van risico op ziekenhuisopname en 3) het verminderen van klachten en verhogen van kwaliteit van leven. Het ontbreken van een kwaliteitsstandaard maakt het bepalen van toegevoegde waarde van hartfalen zorg- en ondersteuning echter niet eenvoudig³. Zoals de NVVC heeft laten weten in reactie op de voornemens van de NZa voor de ontwikkeling van functionele bekostiging, zijn echter *"harde maten als opname en overlijden als maat van kwaliteit in het geval van hartfalen een utopie, gezien de complexiteit van de aandoening"* (NVVC, 2009b). Onderzoeken naar telemonitoringoplossingen als onderdeel van de behandeling, bevestigen dit beeld, zoals benoemd in eerdere hoofdstukken van deze handreiking.

In dit hoofdstuk staan daarom niet deze 'harde' uitkomstmaten, maar de toegevoegde waarde van hartfalenzorg- en ondersteuning centraal. Wij doen dit aan de hand van een kwaliteitskwadrantenmodel gericht op resultaten in proces- en uitkomsten vanuit het perspectief van de zorgverlener en de patiënt (figuur 3). Deze aanpak komt overeen met de definitie van 'kwaliteit' volgens het Institute of Medicine (IOM), dat kwaliteit definieert als: *"the degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge"* (Institute of

³ Het op te richten Kwaliteitsinstituut heeft het ontwikkelen van een kwaliteitsstandaard voor hartfalen geplaatst op haar Meerjarenagenda (CVZ, 2013)

Medicine, 2001). Het IOM impliceert hiermee dat kwaliteit moet gaan over het creëren van waarde voor de patiënt en de populatie.



Figuur 3

De vier kwadranten in het kwaliteitsmodel gaan uit van het perspectief van de zorgverleners en de patiënten. Kwaliteit van hartfalenzorg dient daarmee dus breder wordt gezien dan slechts sterfte of ziekenhuisopname. Voor elk kwadrant geven wij enkele sleutelementen voor kwaliteitsbepaling, zoals geïdentificeerd in de expertsessies en documentanalyse onderliggend aan deze handreiking.

Procesuitkomsten vanuit het perspectief van de zorgverlener

1. Er zijn verschillende procesindicatoren bekend in de hartfalenzorg, verbonden aan de benoemde zelfmanagementdoelstellingen (paragraaf 3.3). Voorbeelden van indicatoren zijn of het gewichtsverloop van de patiënt bekend is, of de patiënt weet wat te doen bij symptomen en of en hoe de patiënt geïnformeerd en geïnstrueerd is over het belang van het herkennen van symptomen en handelen hiernaar. Ook indicatoren over follow-up na ontslag uit het ziekenhuis en of continuïteit in het netwerk gegarandeerd is, zijn bepalingen voor procesuitkomsten. Behulpzaam voor het bepalen van procesuitkomsten in de regionale keten is de door het RIVM uitgevoerde [review naar \(internationale\) kwaliteitsindicatoren](#) in de hartfalenzorg (RIVM, 2009). Deze kunnen mogelijk aangevuld worden met [kwaliteitscriteria](#) opgesteld door De Hart&Vaatgroep in het kader van het project Kwaliteit in Zicht (Kwaliteit in Zicht, 2012).
2. De mate van integratie in ondersteuning van zelfmonitoring is ook een mogelijke uitkomstmaat, waarbij bijvoorbeeld gebruik kan worden gemaakt van de in paragraaf 3.4 geschetste determinanten. Aanvullend onderzoek op de determinanten van integratie enerzijds en proces- en uitkomstmaten binnen de cardiologische zorg anderzijds, is hier echter nog noodzakelijk. Evenals het inzicht in de relatie tussen kenmerken van integratie en uitkomsten van het proces en uitkomsten op prestatie.
3. Procesoptimalisatie kan in geld worden uitgedrukt als onderdeel van de businesscase. Financiële baten ontstaan door de verandering van tijdsbesteding door zorgverleners voor verschillende stakeholders (ziekenhuizen, maatschap, verzekeraar, gezondheidscentrum). Het [businesscase model voor vernieuwing in de eerstelijns zorg](#), dat TNO heeft ontwikkeld in opdracht van ZonMw, kan regionale netwerken ondersteuning bieden bij het in kaart brengen van de verwachte veranderingen in kosten en baten. Voor procesoptimalisatie kunnen bijvoorbeeld LEAN of SIX Sigma trajecten ondersteunend zijn. Medio 2014 worden de resultaten hiervan in een Nederlandse studie in negen zie-

kenhuizen verwacht, waarbij tevens telemonitoring wordt ingezet als onderdeel van het zorgproces (Effective Cardio, 2012).

Procesuitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt

1. De [Consumer Quality \(CQ\) Index voor hartfalen](#) bevat waardevolle informatie vanuit het perspectief van de patiënt, onder andere gebaseerd op de European Heart Failure Self-care Behavior Scale (Centrum Klantervaringen Zorg, 2011). Onderwerpen zijn informatie over medische zorg, ziekenhuisopname, medicatie en begeleiding. Als aanvulling hierop heeft De Hart&Vaatgroep [kwaliteitscriteria voor hartfalen](#) opgesteld (Kwaliteit in Zicht, 2012).

Prestatie-uitkomsten vanuit het perspectief van de zorgverlener

1. De mate waarin de patiënt in staat is zelfmanagement toe te passen, gerelateerd aan de doelstellingen van de behandeling, is een belangrijke uitkomstmaat. De vragenlijsten in bijlage 2 kunnen, dus niet alleen bij de intake en evaluatie op patiëntniveau, maar ook op regionaal of landelijk niveau, ondersteunend zijn. Door de betrokken beroepsgroepen dient op regionaal of landelijk niveau afspraken gemaakt te worden over kwaliteitskaders, inclusief het toepassen en vastleggen van de zelfmanagement mogelijkheden en doelstellingen. Hierdoor is het mogelijk een kwaliteitsdatabase aan te leggen, waarbij data uit het EPD en het individueel zorgplan verbonden kunnen worden aan klinische uitkomsten.
2. Een prestatie-uitkomst, die opgenomen kan worden in de businesscase is de uiteindelijke reductie van het aantal bezoeken aan de polikliniek en/of cardioloog, als gevolg van meer zelfmonitoring en grotere mate van zelfredzaamheid van patiënten.
3. Uitkomstmaten in de vorm van klinische uitkomsten als minder ziekenhuisopnames als gevolg van acute decompensatie zijn mogelijk, maar dienen altijd in het licht van alle vier de kwadranten te worden geïnterpreteerd, bijvoorbeeld met behulp van een bovengenoemde database en een dynamisch evaluatiemodel. Een causale relatie tussen telemonitoring en reductie van ziekenhuisopnames is daarbij niet voorondersteld. Het is daarmee dan ook zeer de vraag of gerandomiseerd onderzoek met een controle groep (RCT) de meest gepaste manier is om een dergelijke onderzoeksvraag te onderzoeken.

Prestatie-uitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt

1. Patient Reported Outcomes Measurement (PROM), zoals de aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (HRQL), zijn succesvol gebleken bij het meten van het bereiken van ambities vanuit het patiëntperspectief en tevens voorspellend bij het meten van mortaliteit en ziekenhuisopname bij chronisch hartfalen (Zuluaga et al, 2010; Iqbal et al, 2010). Op basis van een vergelijkende studie lijken de Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ), de Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ) en de Kansas City Cardiomyopathy Heart Failure Questionnaire (KCCQ) de meest geschikte maten voor een PROM op het gebied van hartfalen (Garin et al., 2013). Een overzicht van algemene vragenlijsten voor het bepalen van de kwaliteit van leven en hartfalen-specifieke vragenlijsten is te vinden in bijlage 2.

4.2 Kosten van geïntegreerde zelfmonitoring

Het toepassen van zelfmanagement en zelfmonitoring en organiseren van geïntegreerde hartfalenzorg brengt kosten met zich mee in het reguliere zorgproces, die ook een onderdeel vormen van de businesscase. Onderstaand worden kosten van deze twee onderdelen toe-

gelicht. Ook voor het bepalen van kosten kan gebruik worden gemaakt van het business-case model voor vernieuwing in de eerstelijns zorg (<http://www.businesscase-eerstelijns.nl/>).

4.2.1 Zelfmanagement

De tijdsinvestering in de zorg en ondersteuning van hartfalenpatiënten zal in het begin van het traject toenemen, omdat geïnvesteerd moet worden in de intake van de patiënt, het waar nodig bekend maken met de techniek en uitgebreid advies en begeleiding voor zelfmanagement (TNO, 2010). Dit is het bepalen van persoonlijke doelen, instructies voor het meten van gewicht en eventueel bloeddruk indien een zelfmonitoring oplossing wordt ingezet, het zelf toedienen van medicatie (indien gewenst), het letten op voeding en beweging en het omgaan met feedback. In een eerder rekenvoorbeeld opgesteld door TNO is deze extra investering van de zorgverlener bij zelfmanagement, los van technologische innovaties, in tijd geraamd op 50% extra tijd per patiënt op een instelperiode van 122 uur bij diabetes patiënten (TNO, 2010). Nader onderzoek moet uitwijzen hoeveel tijd dit voor hartfalenpatiënten kost.

Afhankelijk van de zelfmanagement afspraken en afspraken over feedback vanuit het zelfmanagement support systeem, zoals afspraken over of de patiënt of de zorgverlener primair verantwoordelijk is voor het nemen van actie bij overschrijding van gemonitorde waarden, is een additionele tijdsinvestering nodig van de zorgverlener. Als nodig kan deze ondersteuning ook buiten reguliere werkuren of zelfs 7x24 uur plaats vinden met telefonische of videoconsulten.

Van patiënten vraagt zelfmanagement een (dagelijkse) investering in het meten van gewicht en het registreren van andere mogelijke symptomen van decompensatie. Afhankelijk van de doelstellingen worden additionele investeringen gevraagd in bijvoorbeeld het opvolgen van feedback en aanvullend het volgen van educatie (of e-learningmodules) of veranderen van leefstijl, mogelijk met een ondersteunend programma.

4.2.2 Geïntegreerde hartfalenzorg

Het afstemmen van zorg en ondersteuning in een regionale keten vraagt een extra tijdsinvestering van de betrokken zorgverleners. Gerelateerd aan het type integratie, kan gedacht worden aan de volgende kostenposten (in tijd en geld):

Tabel 4

Type integratie	Kostenposten
Functionele integratie	ICT integratie en onderhoud, registratie van kwaliteitsindicatoren en kwaliteitsmonitoring
Organisatorische integratie	Ontwikkelen en onderhouden van regionaal beleid t.a.v. hartfalenzorg in de regio
Professionele integratie	Multidisciplinair overleg, educatie van betrokken zorgverleners, ontwikkelen en bijwerken van protocollen, gestructureerd overleg tussen betrokken zorgverleners
Functionele integratie	Inrichting en onderhoud gebouw (polikliniek of 11/2 lijnscentrum), opstellen en bijhouden zorgplan, verzorgen van patiënteducatie (als voorlichtingsinformatie of eLearning)

4.2.3 Eenmalige investeringskosten

Naast hogere kosten in het primaire proces van zorg en ondersteuning, zijn er ook een aantal eenmalige investeringen te verwachten voor de zorgverlener. Dit zijn bijvoorbeeld kosten voor:

- › het afsluiten van contracten tussen hoofdbehandelaars en leveranciers van zelfmanagement support systemen;
- › beschikbaarheid hartfalenverpleegkundigen voor begeleiding van zelfmanagement;
- › integratie van zelfmanagement supportsystemen in het EPD van de zorgverlener;
- › het wennen aan de nieuwe werkwijze en tijdsinvestering die daarmee gepaard gaat;

- › contracten in het regionaal zorgnetwerk.

5 Conclusie

Concluderend bevat deze handreiking handvaten om een nieuw paradigma rond zorg en ondersteuning bij hartfalen in te voeren. De handreiking hanteert daarvoor een breder perspectief op telemonitoring dan de op dit moment in Nederland bekende (eerste generatie) telemonitoringsystemen. De handvaten in deze handreiking gaan in op:

- › het stimuleren van zelfmanagement met eHealth/mHealth bij chronisch hartfalen: van telemonitoring naar zelfmonitoring;
- › het doorontwikkelen van de huidige hartfalenpoliklinieken naar geïntegreerde hartfalenzorg in buurt, met regionale afspraken (op functioneel, organisatorisch, professioneel en service niveau);
- › de mogelijkheden om de huidige telemonitoringsystemen te vervangen door een nieuwe generatie (mobiele) zelfmanagement ondersteuning systemen met slimme sensoren. De nadruk zal in deze systemen liggen op personalisering en coaching.

Dit nieuwe paradigma heeft gevolgen voor diverse stakeholders:

Zorgverleners

- › Het ondersteunen en evalueren van ambities van de patiënt, het versterken van mogelijkheden voor zelfmanagement en het opnemen van zelfmanagementdoelstellingen en ondersteuningsmodules in het individueel zorgplan van de patiënt.
- › Optimalisatie van het netwerk en het proces van zorg- en ondersteuning bij hartfalen patiënten, gericht op het stimuleren van zelfmanagement bij de patiënt, door goede gegevens uitwisseling en het maken van regionale afspraken.
- › Educatie van zorgverleners in het regionale netwerk organiseren. Educatie is zowel gericht op introductie en begeleiding van zelfmanagement, als op state-of-the-art specialistische inzichten over de behandeling van hartfalen.
- › Het ontwikkelen van kwaliteitskaders met gedefinieerde uitkomstmaten, zeker gezien het ontbreken van een passende zorgstandaard voor chronisch hartfalen. Het op te richten Kwaliteitsinstituut voor de zorg heeft het opstellen van kwaliteitskaders voor aandoeningen als chronisch hartfalen op haar Meerjarenagenda geplaatst.
- › Investeren in (internationale) overzichten van goede zelfmanagement support systemen, inclusief beschikbare apps, serious games en andere middelen die zelfmanagement bij de patiënt ondersteunen, op basis van door de beroepsgroep bepaalde kwaliteitscriteria.

Zorgverzekeraars

- › Aanpassen van de zorginkoopgids gericht op:
 - het versterken van ondersteuning van zelfmanagement bij de patiënt;
 - het geven van verantwoordelijkheden aan de patiënt voor het beoordelen van monitoren en het uitvoeren van interventies. Dit is afhankelijk van de ambities van de patiënt, zijn mogelijkheden voor zelfmanagement en zelfmanagementdoelstellingen vastgelegd in het individueel zorgplan.
- › Sturen op de toegevoegde waarde van hartfalenondersteuning op basis van uitkomstindicatoren gericht op de zorgdoelstelling en de ervaren kwaliteit bij de patiënt, in plaats van het sturen op het aantal telemonitoringaansluitingen.
- › Sturen op interoperabiliteit in de gegevensuitwisseling tussen eHealth (mHealth) systemen bij de patiënt en ICT systemen aanwezig bij de zorgverlener.

Patiënt

- › Meer dan nu, indien mogelijk, verantwoordelijkheid nemen op basis van een passend individueel zorgplan.
- › Ondersteuning krijgen met hulpmiddelen voor zelfmanagement en het maken van gezamenlijke besluiten tussen de zorgverlener en de patiënt op basis van de afspraken in het zorgplan zijn hierbij van belang.
- › Inbedding van het patiëntperspectief in kwaliteitsbepaling.

Leveranciers van eHealth & mHealth systemen

- › Om te komen tot een nieuwe generatie van (zelf)monitoringondersteuning, dienen systemen in toenemende mate gepersonaliseerd en geïntegreerd in de systemen van de zorgverlener te zijn.
- › Voor optimale ondersteuning aan de patiënt en zorgprofessional dienen systemen steeds meer 'voorspellend' te worden met passende algoritmes, zodat deze als expert-systeem voor zorgverleners en als e-partner voor de patiënt kunnen dienen.
- › Doorontwikkeling van sensoren, mogelijk gebruik makend van andere biomarkers om bijvoorbeeld op een slimme manier de vochtouhouding van de patiënt te meten, lijkt een belangrijke toekomstige stap bij de zorg- en ondersteuning van hartfalen (zie voorbeelden in de Champion studie).

6 Epiloog: Van zelfmonitoring naar informatie-management

Met dank aan Maarten Wittop Koning

De aanbevelingen en geleerde lessen in deze handreiking bepleiten een nieuwe generatie van eHealth en monitoringsystemen. Zoals tijdens het themasymposium 'Veranderingen in de zorg rondom hartfalen' op 19 juni 2013 is aangegeven door de aanwezige professionals, verzekeraars en patiënten, gaat het hierbij niet alleen om het plaatsen van een nieuw product in de markt dat nog beter en meer presteert dan het vorige. Een nieuwe generatie vraagt om een netwerkbenadering, met slimme en veilige verbindingen tussen de wereld van de zorgverleners en de wereld van patiënten en consumenten. De wereld van eHealth, die nog vaak gericht is op één toepassing in één software systeem van de zorgverlener, komt hierbij samen met de snel ontwikkelende wereld van de mHealth en diensten 'in de cloud' (Idenburg & Van Schaik, 2013). In dit hoofdstuk zetten we onze aanbevelingen af tegen een aantal ontwikkelingen op dit gebied, waarover tijdens het themasymposium is gesproken en waarvan wij verwachten dat ze in de komende jaren in een hoog tempo op ons af zullen komen.

6.1 Nieuwe informatiesystemen in de cloud

In de technische implementatiegids, die een bijlage vormt bij deze handreiking, worden de stappen beschreven om te komen tot een gekoppelde oplossing van één telemonitoring leverancier en één Elektronisch Patiënt Dossier (EPD) van zorgverleners. Hoe zeldzaam deze verbinding ook is op dit moment in Nederland, door in toenemende mate te werken en te denken in netwerken, wordt het noodzakelijk om informatie van verschillende bronnen, uit verschillende disciplines en van verschillende patiënten te combineren en deze vervolgens te interpreteren.

De ontwikkeling van lokale, geïsoleerde systemen via gecentraliseerde servers (Application Server Providers) naar uiteindelijk systemen in de **cloud** maakt de uniforme en integrale beschikbaarheid van informatiesystemen mogelijk. De ontwikkeling naar applicaties in de cloud zorgt ervoor dat informatie kan worden verbonden. Naast het raadplegen wordt **interpretatie** mogelijk. Juist hierin zit een grote uitdaging. Data uit verschillende domeinen en verschillende bronnen zijn nodig voor adequaat zelfmanagement en op maat begeleiding. Data uit bijvoorbeeld het biomedische domein, maar ook uit de leefomgeving en de psychosociale status van de patiënt. Daarnaast is een interpretatie laag nodig die al deze data, ook die uit het professionele domein, combineert tot informatie en vervolgens naar kennis die kan worden gebruikt om gedrag te veranderen.

Deze ontwikkeling brengt een verandering van het ICT-landschap met zich mee. Nu is de informatievoorziening traditioneel gebundeld in één groot systeem. Meer en meer zullen er applicaties ontstaan voor bijvoorbeeld specifieke ziektebeelden en of onderdelen binnen het domein van de zorgprofessional. De cloudbeweging zal de beschikbaarheid van deze applicaties verhogen. Er ontstaat zo naar de toekomst toe een netwerk van gedistribueerde systemen van waaruit informatie wordt opgehaald. De toekomst ligt niet zo zeer in centralisatie

van data op een beperkt aantal plekken, als in een netwerk van informatiebronnen die met elkaar onderling gegevens uitwisselen.

6.2 Informatiesystemen: tussen patiënt en zorgverlener

De verwachting is dat de komende jaren meer metingen (monitoring) thuis zullen plaatsvinden. Door de ontwikkelingen in de zorg (meer zelfmanagement en zelfzorg), evenals het beschikbaar komen van allerlei nieuwe technieken (apps op de smartphone/tablet en monitoring devices (internet of things)) komt meer informatie beschikbaar over en voor de patiënt. Uiteindelijk zijn vrijwel alle relevante waarden van een menselijk lichaam meetbaar (quantified self) en ontstaat een stuwmeer aan data. Het is een uitdaging om uit die data relevante patronen te kunnen filteren en gebaseerd op die gefilterde data snel en adequaat te kunnen reageren. Belangrijk hierbij op te merken is dat de informatie die thuis wordt gemeten, gebundeld moet gaan worden met de informatie uit het professionele domein en dat beide domeinen gaan convergeren. Deze convergentie maakt het mogelijk om een integraal patiëntbeeld te kunnen (blijven) geven en op die manier optimale zorg te kunnen leveren.

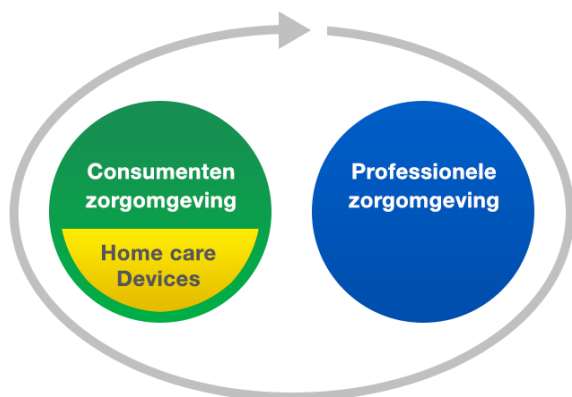
Van data naar informatie bij hartfalen

Meneer Klaasen is 71 jaar en heeft hartfalen.

- › Elke dag meet hij zijn gewicht en bloeddruk met een slimme weegschaal en bloeddrukmeter. De data registreert automatisch in zijn gezondheidsapp.
- › Mocht meneer Klaasen merken dat zijn klachten verergeren, dan kan hij thuis zelf zijn hartritme vastleggen. Met toestemming van meneer Klaasen komen deze data automatisch bij zijn specialist. De specialist gebruikt deze data geanonimiseerd in zijn onderzoek naar medicatiegebruik van hartfalenpatiënten.
- › Het coachingsprogramma dat meneer Klaasen volgt, gebruikt zijn gewicht, bloeddruk en hartritme om hem te helpen minder zout te eten en meer te bewegen. Meneer Klaasen voelt zich overigens meestal fit en doet vol op mee met de activiteiten in zijn wijk.
- › De hartfalenverpleegkundige kan met de toestemming van meneer Klaasen de data uit het coachingsprogramma inzien. Deze gegevens helpen haar ook om haar eigen coachingsvaardigheden te verbeteren.
- › Meneer Klaasen benut zijn data om dagelijks recepten te krijgen van een receptenwebsite en bijpassende aanbiedingen in zijn supermarkt.
- › Ook de apotheek heeft toegang tot de gegevens van meneer Klaasen om zijn medicijnbeleid, indien nodig, snel aan te kunnen passen. Voor kleine veranderingen doet meneer Klaasen dat overigens zelf en bij twijfels neemt hij contact op met de apotheek.
- › Omdat meneer Klaasen zijn data deelt met de apotheek, weten zij wanneer hij nieuwe medicijnen nodig heeft, kunnen ze deze alvast automatisch klaarzetten en hem een oproep sturen.

Naast het beschikbaar komen van meer informatie over de patiënt, zal de patiënt zelf ook een grotere rol spelen in wat er met die data gaat gebeuren. Deze beweging wordt door de NPCF omschreven in hun recente toekomstvisie gericht op het persoonlijk gezondheidsdossier (NPCF, 2013). De rol van de patiënt bestaat niet alleen uit de mogelijkheid om eigen gegevens in te zien, maar om ook te bepalen met wie gegevens gedeeld worden en aanvul-

lende informatie toevoegen. Door meer metingen in de thuissituatie en een grotere rol van de patiënt in de data verzameling en het gebruik, zullen de wereld van informatiesystemen in de zorg de komende jaren radicaal veranderen.



Figuur 4 Het verbinden van de wereld van de patiënt/consument en de professional

Big data

Een belangrijk aspect met betrekking tot informatiesystemen is dat we juist in de zorgsector al over enorme hoeveelheden data en informatie beschikken maar daar vervolgens nauwelijks iets mee doen. Onder de term 'big data in healthcare' komen er nu initiatieven om de grote collecties van gegevens die beschikbaar zijn in te zetten om bijvoorbeeld onderzoek te doen naar effecten van behandelingen en naar methoden om mensen aan te zetten om hun gedrag te verbeteren. Het gaat niet alleen om data in het zorgdomein, maar deze data zijn wel elementair in de oplossing.

Dutch Health Hub

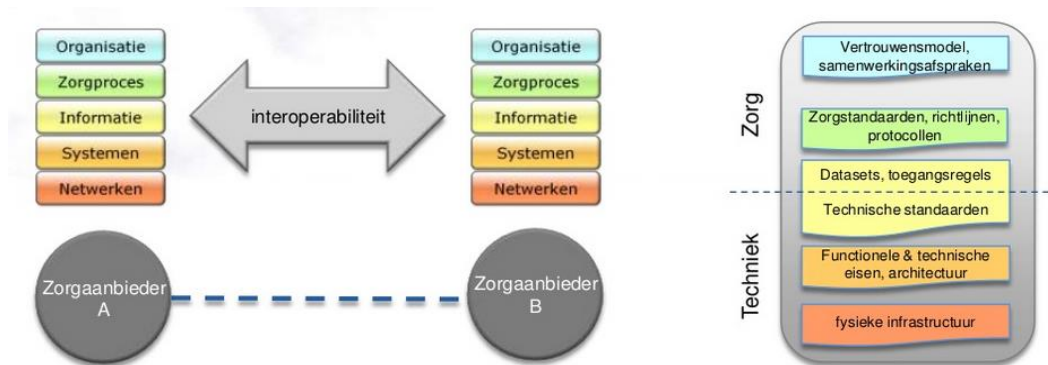
Recent is in Almere de Dutch Health Hub (DHH) van start gegaan. De DHH biedt leveranciers een platform om hun diensten aan te bieden en zorginstellingen een kans om de meest innovatieve data-oplossingen af te nemen. Eén van de uitdagingen bij Big Data is de bewustwording dat Big Data niet het doel heeft om méér data te vergaren, maar om uit de combinatie van databronnen betere en interessantere voorspellingen te kunnen doen.

Het doen van dergelijke analyses en het gebruik ervan, brengt daarop volgend ook uitdagingen met zich mee. Deze uitdagingen zitten in het interpreteren van data, het combineren van data uit verschillende bronnen en het beveiligen van big data. Het doel is uiteindelijk om grote data analyses om te zetten in acties gericht op gezondheidsbevordering. De grote risico's zijn ook duidelijk en behoeven nauwelijks toelichting: niet alleen individuen worden kwetsbaar voor verlies, diefstal en misbruik van persoonlijke gegevens, ook de dienstverleners kunnen slachtoffer zijn van 'cybercrime'.

Standaarden

Essentieel om informatie-uitwisseling tot stand te kunnen brengen is **standaardisatie**. Standaardisatie kent twee aspecten. Technische en inhoudelijke standaarden. Partijen kunnen baat hebben bij het vasthouden van eigen technische standaarden en daardoor de informatie uitwisseling tegenwerken. De introductie van de basisdataset voor telemonitoring bij chronisch hartfalen heeft een belangrijke stap gezet in het uniformeren en de mogelijkheid

voor het integreren van monitoringdata. De inhoudelijke standaarden zitten meer op het vlak van geprotocolleerd werken. Pas na invoering van geprotocolleerd werken kan informatie inhoudelijk op de juiste wijze met elkaar worden gedeeld. In onderstaand plaatje van Nictiz worden de technische en zorginhoudelijke standaarden ten opzichte van elkaar gevisualiseerd.



Figuur 5

Vertrouwen, privacy en beveiliging

Voor het succes van deze ontwikkelingen is acceptatie door de beoogde gebruikers, zowel zorgverleners als -afnemers, van groot belang. Of het nu gaat om het gebruik van medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, om videocontact tussen behandelaar en patiënt, om elektronische dossiers, informatievoorziening aan patiënten of om contact tussen patiënten onderling: privacybescherming en de beveiliging van deze technologie is essentieel om het vertrouwen van de gebruikers te winnen.

Deze uitdaging bestaat ruwweg uit drie onderdelen, namelijk het garanderen van:

- › de **beschikbaarheid** van gegevens, waardoor informatie en essentiële diensten op de juiste momenten beschikbaar zijn voor gebruikers;
- › de **integriteit** van gegevens, oftewel het correct en volledig zijn van informatie en software;
- › de **vertrouwelijkheid** van gegevens, ter bescherming tegen ongeautoriseerd gebruik.

In de zorg krijgen al deze drie aspecten extra nadruk: de beschikbaarheid van correcte medische gegevens op het juiste moment kan fouten voorkomen en levens redden; de vertrouwelijkheid van medische gegevens is essentieel om de privacy van patiënten te waarborgen en het beroepsgeheim betekenis te laten houden. Het garanderen van de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van informatiesystemen in de zorg is daarmee een gebied waar veel kansen voor innovatie liggen.

De oplossingen liggen deels op technologisch vlak, door toepassing van nieuwe oplossingen op het gebied van onder andere identificatie, authenticatie, logging, cryptografie en pseudo- of anonimiseren, die ook bijdragen aan de gebruiksvriendelijkheid van applicaties. Maar ook het organisatorisch borgen van privacy en beveiliging is mogelijk door het inrichten van processen, het organiseren van verantwoording en transparantie, en door het vergroten van de bewustwording bij gebruikers en medewerkers.

Voor het winnen van het vertrouwen van de gebruiker van zorginnovaties is het van groot belang dat deze het gevoel heeft dat transparantie en controle centraal staan. De zorgverlener die met (gevoelige) persoonsgegevens werkt, wint het vertrouwen van patiënten door

open en transparant te zijn over de wijze waarop met deze gegevens wordt omgegaan wordt en door de patiënt hierin een werkelijke keuze en de mogelijkheid tot regie te bieden.

Referenties

Anker SD, Koehler F, Abraham WT. Telemedicine and remote management of patients with heartfailure. Lancet 2011;378:731-39.

Cartwright M, Hirani SP, Rixon L, Beynon M, Doll H, Bower P, Bardsley M, Steventon A, Knapp M, Henderson C, Rogers A, Sanders C, Fitzpatrick R, Barlow J, Newman SP. Effect of telehealth on quality of life and psychological outcomes over 12 months (Whole System Demonstrator telehealth questionnaire study): nested study of patient reported outcomes in a pragmatic, cluster randomized controlled trial. BMJ 2013;346:f653.

Centrum Klantervaringen Zorg. Vragenlijst Ervaringen met de zorg voor hartfalen (CQ index hartfalen). Nivel, 2011.

De Hart&Vaatgroep, De Hart&Vaatgroep zet ziekenhuizen met aanbod telemonitoring op de kaart, 10-06-2013: <http://www.hartenvaatgroep.nl/over-ons/nieuws/de-hartvaatgroep/artikel/bekijk/de-hartvaatgroep-zet-ziekenhuizen-met-aanbod-telemonitoring-op-de-kaart.html>

Dijk CE van, Swinkels ICS, Lugt MHG, Korevaar JC.. Integrale bekostiging Evaluatie van verwachte effecten op kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. Nivel, 2011.

eCardiocare, eZorg bij chronisch hartfalen: Ervaringen met het bevorderen van eZorg bij chronisch hartfalen vanuit het project "Opschaling e-cardiocare", 2010.

Hoes AW, Walma EP, Rutten FH, Twickler TB, Rohling R, Jansen RWMM, et al. Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen 2010. 2010

Effective Cardio, Brief: Project Optimalisatie zorgpad Chronisch Hartfalen. April 2012

EHealthNu, Barrieres voor opschaling eHealth: <http://www.ehealthnu.nl/barrieres>

Fulop N, Mowlem A, Edwards N. Building integrated care: Lesson's from the UK and elsewhere. London: NHS Confederation 2005.

Garin O, Herdman M, Vilagut G, Ferrer M, Ribera A, Rajmil L, Valderas JM, Guillemin F, Revicki D, Alonso J. Assessing health-related quality of life in patients with heart failure: a systematic, standardized comparison of available measures. Heart Fail Rev: May 2013.

Idenburg PhJ, Schaik M van. Diagnose Zorginnovatie: Over technologie en ondernemerschap. Be Bright, 2013.

Institute of Medicine (IOM). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington DC: National Academies Press, 2001.

Iqbal J, Francis L, Reid J, Murray S, Denvir M. Quality of life in patients with chronic heart failure and their carers: a 3-year follow-up study assessing hospitalization and mortality. Eur J Heart Fail 2010, 12(9): 1002-1008.

Kodner D. All together now: a conceptual exploration of Integrated Care. *Healthcare Quarterly* 2009;13(Special Issue): S6-S15.

Koehler F, Winkler S, Schieber M, Sechtem U, Stangl K, Böhm M, Boll H, Baumann G, Honold M, Koehler K, Gelbrich G, Kirwan B, Anker SD. Impact of remote telemedical management on mortality and hospitalizations in ambulatory patients with chronic heart failure: The telemedical interventional monitoring in heart failure study. *Circulation* 2011;123:1873-80.

Kwaliteit in Zicht. Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met hartfalen: Geformuleerd vanuit het patiëntperspectief. 2012.

Lainscak M, Blue M, Clark AL, Dahlström U, Dickstein K, Ekman I, et al. Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2011; 13(2):115-126.

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, Eindrapportage Zelfmanagement en Hartfalen Anno 2010.

Lyngå P, Persson H, Hägg-Martinell A, Hägglund E, Hagerman I, Langius-Eklöf A, Rosenqvist M. Weight monitoring in patients with severe heart failure (WISH). A randomized controlled trial. *Eur J Heart Fail.* 2012 Apr;14(4):438-44.

McMurray JJV, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012, *European Heart Journal.* 2012 33: 1787–1847

Moser DK, Dickson V, Jaarsma T, Lee C, Strömberg A, Riegel B. Role of self-care in the patient with Heart Failure. *Curr Cardiol Rep* 2012;14(3):265-275.

Nictiz, Dataset interoperabiliteit telemonitoring hartfalen, 2011: <https://www.nictiz.nl/module/360/814/Dataset%20Interoperabiliteit%20Telemonitoring%20Hartfalen%20v1.0.pdf>

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, Concept-raamwerk inrichting Hartfalenpolikliniek, 2009a.

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, Brief: Reactie op visiedocument NZa over bekostiging niet-complexe chronische zorgvormen, 29-05-2009b

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, Werkgroep hartfalen voorjaarsbijeenkomst 22 maart 2013a

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie, Brief: Enquête telemonitoring, 12-4-2013b.

Nolte E, McKee M. Integration and chronic care: a review, In: *Caring for people with chronic conditions, a health system perspective* (Eds. Nolte E., McKee M.) Open University Press; 2008. p.64-92.

NPCF. Het persoonlijk gezondheidsdossier: De visie van patiëntenfederatie NPCF. 2013: http://www.npcf.nl/images/PDF/NPCF_visie_Persoonlijk_Gezondheidsdossier.pdf

Pandor A, Gomersall T, Stevens JW, Wang J, Al-Mohammad A, Bakhai A, Cleland JGF, Cowie MR, Wong R. Remote monitoring after recent hospital discharge in patients with heart failure: a systematic review and network meta-analysis. *Heart and Education in Health*, May 2013.

Ploch T, Keijsers JFEM, Levi MM. De ‚multimorbiditeitsdokter‘ heeft de toekomst. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2012;156:A5515.

Riegel B, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, Dunkar SB, Grady KL. et al. State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2009;120:1141-1163.

Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Adv Nurs Sci* 2012;35(3):194-204.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Zorg voor hartfalen zonder falen: Indicatoren voor toezicht op de hartfalenketen, 2009.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Hartfalen: epidemiologie, risicofactoren en de toekomst, 2012b.

Ross JS, Mulvey GK, Stauffer B, Patlolla V, Bernheim SM, Keenan PS, Krumholz HM. Statistical models and patient predictors of readmission for heart failure: A systematic review. *Arch Intern Med*. 2008;168:1371-86.

Singer S, Burgers J, Friedberg M, Rosenthal M, Leape L, Schneider E. Defining and Measuring Integrated Patient Care: Promoting the Next Frontier in Health Care Delivery. *Medical Care Research and Review* 2011;68(1):112-127.

TNO, Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de zorg: Achtergrondstudie bij het advies ‘Ruimte voor arbeidsbesparende innovaties in de zorg’ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010.

Vries AE de, Wal MHL van der, Nieuwenhuis MMW, Jong RM de, Dijk RB van, Jaarsma T, Hillege HL. Health professionals’ expectations versus experiences of internet-based telemonitoring: Survey among heart failure clinics. *J Med Internet Res* 2013;15(1):e4

Wakefield, Bonnie J. PhD, RN, FAAN; Boren, Suzanne Austin PhD, MHA; Groves, Patricia S. PhD, RN; Conn, Vicki S. Heart Failure Care Management Programs: A Review of Study Interventions and Meta-Analysis of Outcomes *Journal of Cardiovascular Nursing*: January/February 2013 - Volume 28 - Issue 1 - p 8–19

Zai AH, Ronquillo JG, Nieves R, Chueh HC, Kvedar JC, Jethwani K. Assessing hospital readmissions risk factors in heart failure patients enrolled in a telemonitoring program. *International Journal of Telemedicine and Applications* 2013;2013.

Zhang J, Goode KM, Cuddihy PE, Cleland JG. Predicting hospitalization due to worsening heart failure using daily weight measurement: analysis of the Trans-Europe Network-Home-Care Management System (TEN-HMS) study. *Eur. J. Heart Fail.* 2009;11(4):420-7.

Zorgverzekeraars Nederland, Inkoopgids eHealth bij chronisch hartfalen en diabetes mellitus. 2011:

<https://www.zn.nl/WMSDownload/Download?file=%2FFWqXm0QMHovIVvHZjyXcf1s0zfEHtY97xuprOsWLvo%3D§ionName=Nieuws%20-%20Persberichten&type=files>

Zuluaga MC, Buallar-Castillón P, López-García E, Banegas JR, Conde-Herrera M, Olcoz-Chiva M, Rodríguez-Pascual C, Rodríguez-Artalejo F. Generic and disease-specific quality of life as a predictor of long-term mortality in heart failure. *Eur J Heart Fail* 2010;12(12): 1372-1378.

Bijlage 1: Lijst met betrokken experts

Werkgroep Hartfalen eHealthNu

Harry Nienhuis Voorzitter/Strategisch Adviseur Menzis

Werkgroep Hartfalen NVVC

Arend Mosterd Voorzitter/Cardioloog Meander Medisch Centrum

Sprekers Themasymposium 19 juni 2013

Arjen de Vries Verpleegkundig Specialist Hartrevalidatie Universitair Medisch Centrum Groningen

Cindy Verstappen Verpleegkundig Specialist Cardiologie Catharina-ziekenhuis Eindhoven

Douwe Atsma Cardioloog Leids Universitair Medisch Centrum

Inge van den Broek Beleidsadviseur De Hart&Vaatgroep

Josiane Boyne Verpleegkundig Specialist Hartfalen Academisch Ziekenhuis Maastricht

Lode Wigersma Arts, algemeen directeur KNMG

Margo Weerts Voorzitter De Hart&Vaatgroep

Martin Schalijs Hoofd Cardiologie LUMC-MCH

René van Dijk Cardioloog Cavari Clinics

Richard van der Meer Stafffunctionaris Hartcentrum Friesland

Deelnemers Werksessie 15 maart 2013

Arjan te Hoonte Verpleegkundig Specialist Cardiologie Medisch Centrum Haaglanden

Marian van Gelderen Verpleegkundig Specialist Cardiologie Zaans Medisch Centrum

Monique Stolp-Zeegers Verpleegkundig Consulent Cardiologie Antonius Ziekenhuis Zuid-West Friesland

René van Dijk Cardioloog Cavari Clinics

Deelnemers vragenlijst 'Organisatie van Telemonitoring bij Chronisch Hartfalen'

Arjan te Hoonte Verpleegkundig Specialist Cardiologie Medisch Centrum Haaglanden

Astrid Koops Hartfalen Verpleegkundige Universitair Medisch Centrum Groningen

Bert Takens Cardioloog Martini Ziekenhuis Groningen

Bob Meijer Huisarts Huisartsenpraktijk Warffum

Cindy Verstappen Verpleegkundig Specialist Cardiologie Catharina-ziekenhuis Eindhoven

Daan Croon Huisarts Gezondheidscentrum de Vuursteen Groningen

Dian Pruijssers-Lamers Verpleegkundig Specialist Hartfalen Deventer Ziekenhuis

G.J. de Weerd Cardioloog Orbis Medisch Centrum

J. Kragten Cardioloog Atrium Medisch Centrum

Jan Stens Verpleegkundige Specialist Hartfalen Zaans Medisch Centrum

Jeroen Schotten Cardioloog Zaans Medisch Centrum

Kim van Zutphen Verpleegkundig Specialist Hartfalen Canisius Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen

Marian van Gelderen Verpleegkundig Specialist Cardiologie Zaans Medisch Centrum

Monique Stolp-Zeegers Verpleegkundig Consulent Cardiologie Antonius Ziekenhuis Zuid-West Friesland

Nicole ten Bult Verpleegkundig Specialist Hartfalen Catharina Ziekenhuis Eindhoven

René van Dijk Cardioloog Cavari Clinics

Wytse Veenstra Verpleegkundig Specialist Cardiologie Scheper Ziekenhuis Emmen

Deelnemers expertgroep LUMC

Douwe Atsma Cardioloog Leids Universitair Medisch Centrum

Henriëtte Verwey Cardioloog Leids Universitair Medisch Centrum

Joost de Kanter Huisarts Gezondheidscentrum Stevenshof

Saskia Beeres Cardioloog Leids Universitair Medisch Centrum

Deelnemers expertgroep MCL

Johanna Zijlstra Verpleegkundig Specialist Medisch Centrum Leeuwarden

Kees Jan de Vries Cardioloog Medisch Centrum Leeuwarden

Mariska Schotanus Verpleegkundig Specialist Medisch Centrum Leeuwarden

Richard van der Veer

Stafffunctionaris Hartcentrum Friesland

Effective Cardio

Jan Tempels

Projectleider Effective Cardio

NIA partners

Jacqueline Baardman

NPCF

Pim Ketelaar/Marian Hoekstra

KNMG

Sietske de Vries

Zorgverzekeraars Nederland

Een deelnemerslijst van het symposium op 19 juni 2013 is op te vragen bij TNO

Bijlage 2: Overzicht mogelijke vragenlijsten voor bepalen en evalueren van ambities, mogelijkheden en doelstellingen van de patiënt

Determinant	Mogelijke vragenlijst
Kwaliteit van Leven	Cantrill's Ladder of Life
	EQ-5D
	Rand 36 of 12
	SF 36 of 12
	The Sickness impact profile
Ervaren Beperkingen (door hartfalen)	Chronic Heart Failure Assessment Tool (CHAT)
	Chronic Heart Failure Questionnaire (CHQ)
	Duke Activity Status Index
	Heart Failure Functional Status Inventory/HFFSI
	HeartQoL
	ICF Measure of Participation and Activities (IMPACT)
	Kansas City Cardiomyopathy questionnaire (KCCQ)
	MacNew (ex-QLMI: Quality of Life after Myocardial Infarction)
	Memorial Symptom Assessment Scale-Heart Failure
	Minnesota living with Heart Failure Questionnaire
	Multidimensional Index of Life Quality
	Quality of Life in Heart Failure Questionnaire – QLQ-CHF
	Quality of Life Index – Cardiac Version
	San Diego Heart Failure Questionnaire
The left ventricular dysfunction questionnaire (LVD-36)	
Stabiliteit van chronisch hartfalen	NYHA, Instabiliteit en Mobiliteit (NIM)
Motivatie	Revised Heart Failure Compliance Scale
Kennis	Dutch Heart Failure Knowledge Scale
Cognitie	Mini Mental State Examination
Persoonlijkheid	Life Orientation Test (LOT-R)
	Multidimensional Health Locus of Control (LOC)
	Rosenberg Self-Esteem Scale (RSE)
	Type D Scale-14
Angst	Beck Depression Inventory
	Cardiac Depression Scale
	Center voor Epidemiological Studies- Depression Scale
	Hamilton Depression Rating Scale
	Hospital Anxiety and Depression scale

	Zung Depressie Schaal
Sociale Omgeving	Caregiver Reaction Scale
	Dutch Objective Burden Inventory
Zelfmanagementniveau	Partner in Health Scale (PIH)
	Self-care Heart Failure index
	The European Heart Failure Self-care Behavior Scale

*Dit overzicht is een niet uitputtende selectie van mogelijke vragenlijsten. Vanuit de betrokken beroepsgroepen en regio's dienen afspraken gemaakt te worden welke (combinatie van) vragenlijsten worden benut voor dataregistratie en kwaliteitsmonitoring. Vervolgonderzoek moet inzicht geven in de mogelijkheden voor combinatie van diverse vragenlijsten.

Bijlage 3: Determinanten van integratie in een hartfalen-netwerk

Dimensie van integratie	Determinanten
Functionele integratie	<ul style="list-style-type: none"> › Technische integratie: Gedeeld (cardiologisch) patiënten dossier tussen het ziekenhuis en de huisarts(enpost), waarbij inzicht is in de beschikbare waarden volgens de basisdataset › Het inzetten van ICT als communicatiemiddel tussen zorgverleners (tele-consultatie) en tussen professional en patiënt (zorg-op-afstand) › Integratie met het persoonlijk gezondheidsdossier van de patiënt › Periodiek beschrijven van activiteiten en prestatie indicatoren in de regio › Afspraken t.a.v. HRM in het regionale netwerk
Organisatorische integratie	<ul style="list-style-type: none"> › Geformaliseerde verbindingen tussen gezondheidscentra, diagnostische centra, ziekenhuizen en andere (thuis)zorgverleners in de regio › Afspraken over activiteiten en tijdspad van ondersteuning na diagnose en opname in protocollen › Beleid dat verantwoordelijkheden, een visie op leiderschap en cultuur gericht op het leveren van optimale ondersteuning in de regio benoemt
Professionele integratie	<ul style="list-style-type: none"> › Multidisciplinaire teams bestaande uit superviserende cardioloog, hartfalenverpleegkundigen, huisartsen, fysiotherapeuten, diëtetiek, psychosociale begeleiding en maatschappelijk werk › Samenwerkingsafspraken t.a.v. taken, competenties en verantwoordelijkheden tussen zorgverleners in de regio voor diagnostiek en behandeling, bij voorkeur op basis van objectieve patiënt data (ook mogelijk in een 1 ½ centrum) op basis van de meest recente, door de beroepsgroep geaccordeerde richtlijnen, en protocollen › Educatie van de betrokken zorgverleners over inzichten rondom zelfmanagement ondersteuning en state-of-the-art behandeling van hartfalen › Gestructureerd overleg tussen betrokken zorgverleners over en met patiënten › Betrokkenheid en gedeelde visie ten aanzien van integratie gericht op het verbeteren van de service aan de patiënt
Service integratie	<ul style="list-style-type: none"> › Benutten van de beschikbare ruimte in de wijk, waarbij de hartfalenverpleegkundige mogelijk patiënten begeleidt in een gezondheidscentrum of 1 ½ lijnscentrum › Afspraken rondom continuïteit van ondersteuning en follow-up na ziekenhuisopname › Individueel zorgplan met gezamenlijke doelstellingen tussen patiënten en zorgverleners › Patiënt educatie en zelfmanagement ondersteuning, ook mogelijk in groepsvorm zoals een Gemeenschappelijk Medisch Consult › Betrokkenheid mantelzorgers in het zorg- en ondersteuningsproces