

TNO-onderzoeksrapport
PG/TG/00.34

Monitoring Thuiszorg

deelrapportage Communicatiemodule Trombosedienst

TNO Preventie en Gezondheid

Technologie in de Gezondheidszorg
Zernikedreef 9
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 518 18 18
Fax 071 518 19 02

Datum

26 mei 2000

Auteur(s)

ir. M. Schoone
A. Piël - Alarmering Thuiszorg Amsterdam

Opdrachtgever

ZAO - Zorgverzekeraar Amsterdam en Omstreken

Het kwaliteitssysteem van
TNO Preventie en Gezondheid
voldoet aan ISO 9001.

Projectnummer

1150848

Aantal pagina's

34

Aantal bijlagen

3

Aantal tabellen

Aantal figuren

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 onder-
zoeksopdrachten 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.

© 2000 TNO

TNO Preventie en Gezondheid draagt bij aan het
bevorderen van de kwaliteit van leven en de toename
van het aantal gezonde levensjaren van de mens. Het
onderzoek en advieswerk richten zich op verbetering
van de gezondheid en de gezondheidszorg in alle
levensfasen.



Nederlandse Organisatie voor toegepast-
natuurwetenschappelijk onderzoek TNO

Samenvatting

In het doelgroeponderzoek, dat het eerste en grootste gedeelte van het *Monitoring Thuiszorg II* project heeft beslagen, is een selectie gemaakt uit mogelijke monitoringconcepten.

Dit rapport beschrijft de werkzaamheden en resultaten van het tweede gedeelte van het onderzoeksproject *Monitoring Thuiszorg II*. In dit tweede gedeelte van het onderzoeksproject is de aandacht gericht op een verdere oriëntatie en uitwerking van het gekozen concept: een monitoringsysteem ten behoeve van de ondersteuning van patiënten die nu onder behandeling zijn bij een trombosedienst.

Patiënten die anti-stollingsmedicijn gebruiken zijn in Nederland doorgaans onder behandeling bij een trombosedienst. Regelmatig moeten zij een prikpunt bezoeken om bloed te laten prikken of er komt iemand van de trombosedienst thuis langs om bloed af te nemen. In een laboratorium wordt de stollingswaarde van het bloed bepaald. Door artsen van de trombosedienst wordt een doseeradvies afgegeven voor anti-stollingsmedicijnen. Op dit moment wordt in Nederland onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om de patiënt thuis zelf de stollingswaarde van het bloed te laten vaststellen, al dan niet gekoppeld aan het zelf doseren van medicijnen en daarmee zelf reguleren van het proces. In lopend en gepland onderzoek op het gebied van de thuisbepaling is vooral aandacht voor aspecten zoals betrouwbaarheid van de meting, instructie en begeleiding van de patiënt en medische aspecten van de zelfregulatie.

In dit tweede gedeelte van het onderzoeksproject *Monitoring Thuiszorg II* is voor de trombose-zelfregulatie een eerste aanzet gedaan tot uitwerking van een communicatiemodule, omdat dit een goede aanvulling vormt op het lopende onderzoek. De resultaten vormen de basis voor een praktijkexperiment waarbij een voice-response of internet/e-mail communicatie in een zelfregulatie traject zou kunnen worden ingezet. In het rapport is een functionele beschrijving gegeven van een communicatiemodule gebaseerd op eenvoudige voice-response communicatie en één die gebruik maakt van internet mogelijkheden. Een patiëntprofiel is uitgewerkt waarin is aangegeven welke extra randvoorwaarden gelden bij indicatiestelling. Tevens is aangegeven welke consequenties voor de organisatie van de trombosedienst deze nieuwe vorm van zorg kan hebben en hoe verantwoordelijkheden verdeeld zouden kunnen worden.

Op grond van de uitgangspunten van deze rapportage kan aan de verdere ontwikkeling van de communicatie module worden gewerkt. De rapportage bevat de basisinformatie op grond waarvan kan worden besloten een dergelijk systeem te implementeren binnen de eigen organisatie.

Inhoud

Samenvatting	2
Inhoud.....	3
1 Inleiding	5
1.1 Voorgeschiedenis.....	5
1.2 Deelrapporten.....	5
2 Monitoring Thuiszorg II.....	6
2.1 Doelgroeponderzoek	6
2.2 De monitoring concepten.....	6
2.3 Communicatiemodule Trombosedienst.....	8
3 Projectgrenzen	9
3.1 Doelgroep.....	9
3.2 Communicatiemodule.....	9
3.3 Projectresultaten.....	9
4 Trombosedienst nu	10
4.1 Organisatie	10
4.2 Patiënten.....	10
4.3 Informatieverwerking.....	12
4.4 Processchema met overzicht van bestaande processen.....	12
5 Nieuwe situatie	14
5.1 Inleiding	14
5.2 Patiëntprofiel.....	15
5.3 Informatiestromen.....	15
5.4 Technische beschrijving.....	17
5.5 Organisatie	19
6 Implementatieplan	21
6.1 Activiteiten.....	21
6.2 Tijdpad	21
7 Conclusies en aanbevelingen.....	23
7.1 Monitoring Thuiszorg II.....	23
7.1.1 Verloop van het project.....	23
7.1.2 Samenwerking.....	23
7.2 Communicatiemodule Trombosedienst.....	24

7.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	25
8 Ondertekening	27
Bijlage A Communicatie scripts	28
A.1 E-mail verbinding	28
A.2 Voice-response systeem	30
Bijlage B Technische componenten	33
B.1 Voice-response systeem	33
B.2 Internet / E-mail systeem	33
Bijlage C Verantwoordelijkheden	34

1 Inleiding

1.1 Voorgeschiedenis

Het project *Monitoring Thuiszorg* is een onderzoeksproject gefinancierd door ZAO met steun van EZ/Senter in het kader van hun programma Transmurale Zorg. Het project wordt uitgevoerd in een samenwerkingsverband van ZAO, Amsterdam Thuiszorg, Alarmering Thuiszorg Amsterdam en KPN. De projectleiding is in handen van TNO Preventie en Gezondheid uit Leiden.

In het eerste deel van het project, dat is afgerond in december 1998, is de aandacht gericht geweest op de inzet van videomonitoring. De centrale vraag was toen wat er met beeld-monitoring kan worden toegevoegd aan de zorg van patiënten thuis en in hoeverre daarmee bestaande zorg kan worden verbeterd of vervangen. Uit praktijk experimenten tijdens dat project is o.a. gebleken, dat de communicatie als die ondersteund wordt met beeld meerwaarde heeft, maar ook, dat via de beeldverbinding voornamelijk basale zaken, zoals: ligt iemand nog in bed e.d., kunnen worden geconstateerd. Wil men iets over de lichamelijke gezondheid van de persoon kunnen zeggen, dan moet het systeem worden voorzien van sensoren die informatie geven over relevante lichaamsfuncties.

Uitgebreide rapportage hierover is te vinden in het eindrapport *Monitoring Thuiszorg* (PG/TG/98.112).

1.2 Deelrapporten

Het project *Monitoring Thuiszorg II* heeft bestaan uit twee gedeeltes waarover in twee deelrapporten verslag wordt gedaan:

- Deelrapport Doelgroepen (PG/TG/99.136)
- Deelrapport Communicatiemodule Trombosedienst (PG/TG/00.34)

2 Monitoring Thuiszorg II

2.1 Doelgroeponderzoek

Het vervolgproject Monitoring Thuiszorg II is erop gericht om, uitgaande van het idee van monitoring van één of meer lichaamsfuncties, voor een geschikte doelgroep een toepassing van tele-monitoring te ontwikkelen en in een praktijkexperiment uit te testen. Voor het opsporen van een geschikte doelgroep zijn een aantal gesprekken met deskundigen gevoerd en daaruit zijn een viertal mogelijke lijnen overgebleven, die voor een tele-monitoring aanpak geschikt zouden kunnen zijn: 1) diabetes tijdens instelperiode – tele-consult met initiatief bij de klant, 2) ouderen – sociaal met video en valdetectie, 3) continue monitoring/observatie 's nachts – epilepsie, slaapproblemen, ademhalingsproblemen, spierdystrofie, 4) ondersteuning bij zelfcontrole – vergroten van zelfkennis, bepalen van grenzen.

In het kader van dit project is ervoor gekozen om de aandacht met name te richten op twee mogelijke toepassingen: diabetici en controle/observatie van patiënten thuis, die nu daarvoor in het ziekenhuis verblijven of regelmatig een polikliniek bezoeken. Om nader vast te stellen hoe geschikt de monitoring voor de aangegeven doelgroepen is, zijn gesprekken met deskundigen gearrangeerd.

Het doelgroeponderzoek en de uitkomsten van de diverse gesprekken zijn uitgebreid beschreven in een apart deelrapport Doelgroepen (PG/TG/99.136).

2.2 De monitoring concepten

Uit de vele mogelijkheden die uit gesprekken naar voren kwamen zijn 9 monitoring-concepten samengesteld. De concepten beschrijven de doelgroep, de benodigde techniek, de benodigde organisatie en de plaats die het kan innemen in de zorg. Drie concepten betreffen een toepassing voor diabetici, één voor epilepsie, drie zijn gericht op observatie (hart, longen, zwangerschap) en twee betreffen trombose patiënten. Van deze 9 concepten is getoetst in hoeverre zij zouden voldoen aan 4 soorten voorwaarden:

- * *Economische voorwaarden:* grootte van de doelgroep, duur van de inzet, zorgsubstitutie, kosten-baten afweging;
- * *Technische voorwaarden:* bestaande oplossingen, betrouwbaarheid, installatie, instructie en onderhoud;
- * *Organisatorische en zorgtechnische voorwaarden:* acceptatie door patiënten en professionals, meerwaarde voor de patiënt en aansluiting bij het bestaande zorgsysteem;

- * *Experiment voorwaarden:* beschikbaarheid van apparatuur, mogelijkheden voor simulatie, beschikbaarheid van proefpersonen en betrokkenheid van de onderzoekspartijen.

De voornaamste redenen waarom de concepten konden afvallen waren twijfel over de economische haalbaarheid, signalen die wijzen op een gebrek aan acceptatie door patiënten of door het veld of twijfel over de uitvoerbaarheid van een experiment. In de navolgende tabel is dit voor alle 9 concepten meer in detail aangegeven.

	doelgroep	doelstelling	extra voorwaarden	beoordeling
A.	Kinderen en jongvolwassenen met diabetes I, die moeten leren omgaan met de ziekte.	Ondersteuning van het aanlooptraject naar volledige zelfregulatie.	Tijdelijke inzet.	- groepsgrootte onbekend + verder interessant
B.	Voornamelijk oudere diabetes II patiënten, die regelmatig last hebben van een hypo (met grote schommelingen in de bloedsuikerwaardes), maar dit niet als zodanig herkennen of voelen aankomen. (N.B.: patiënten zijn zelf mentaal/fysiek niet in staat tot zelfstandige controle)	Signalering van hypo's met mogelijkheid om de patiënt te verwittigen of indien noodzakelijk de patiënt te bezoeken.	Zéér eenvoudige bloedmeting moet mogelijk gemaakt worden.	- kleine groep - eenvoudige meter nog niet beschikbaar - experiment niet direct te starten
C.	Beginnend insulineafhankelijke diabetes patiënten, die de eerste beginselen van de bloed-glucosemeting en insuline-toediening hebben geleerd, maar nog te onzeker zijn om geheel zelfstandig aan zelf-regulatie te doen.	Vervanging van poli-kliniek bezoek en opheffen van de ergste onzekerheid.	Ondersteuning door beeldverbinding als er iets voorgedaan moet worden.	+ interessant
D.	Jonge kinderen, die regelmatig ernstige (langer dan een kwartier) epilepsieaanvallen krijgen.	Nachtbewaking bij thuisverblijvende kinderen, ter ondersteuning van de ouders.	Met name bij langdurige of moeizame periode van instellen.	- kleine groep - veel onduidelijk
E.	Patiënten met hartafwijkingen of chronisch hartfalen.	Voorkomen van onnodige (tussentijdse) opname.		- veel onduidelijk - moeilijk experiment
F.	Patiënten met chronische long-aandoeningen (COPD) die indien nodig met beademingsapparatuur thuis kunnen omgaan.	Uitstellen van ziekenhuisopname en voor een geruststellende werking	Bij voorkeur bij patiënten die zelfstandig met beademingsapparatuur kunnen omgaan	- veel onduidelijk - moeilijk experiment

G.	Vrouwen die te vroeg dreigen te bevallen en nu daartoe opgenomen worden in het ziekenhuis.	De observatie, die nu in het ziekenhuis plaatsvindt, kan naar thuis verplaatst worden.	Gevallen die nu behandeld worden met medicijnen of uitsluitend rust	- veel onduidelijk - moeilijk experiment
H.	Patiënten die nu behandeld worden met anti-stolling medicijnen en daarbij onder controle zijn van een trombosedienst.	Systeem met begeleide stollingsbepaling thuis.	Wel doseeradvies laten opstellen door arts.	+ zeer positief
I.	Patiënten die nu behandeld worden met anti-stolling medicijnen en daarbij onder controle zijn van een trombosedienst.	Systeem voor volledige zelfregulatie.	Arts geeft OK op door patiënt samengesteld doseeradvies	+ zeer positief

2.3 Communicatiemodule Trombosedienst

Twee concepten zijn op deze wijze geselecteerd voor uitwerking tot een experimentopzet. De eerste keus daarvoor is gevallen op patiënten van de trombosedienst die via een monitoring-systeem kunnen worden ondersteund bij het bepalen van een doseringsadvies of zelfstandig het proces kunnen reguleren. De tweede keus is ondersteuning van diabetespatiënten bij zelfregulatie. Deze tweede lijn zou alleen worden opgepakt als er onoverkomelijke moeilijkheden in het trombosetraject zouden ontstaan.

Bij aanvang van dit tweede gedeelte is voor het eerst contact gezocht met de ATAL, Amsterdamse Trombosedienst en Artsen Laboratorium. In gesprekken met de ATAL werd bevestigd dat thuisbepaling al onder studie is. De aandacht van die studies is gericht op het zelfstandig uitvoeren van de meting en aspecten zoals validiteit van de meting, instructie van de gebruikers, etc. Ook in de nabije toekomst wordt een vervolgproject van de ATAL en het AMC verwacht waarin een experiment zal zijn opgenomen met werkelijk thuisgebruik door een geselecteerde groep patiënten van de trombosedienst. Vanwege dit geplande onderzoeksproject is gezocht naar mogelijkheden om in het kader van de afronding ons te richten op iets dat de uitvoering van het toekomstige ATAL/AMC project kan ondersteunen. In dat kader is het accent komen te liggen op een communicatiemodule die onderdeel zou kunnen gaan vormen van de infrastructuur en organisatie van de bloed-stollingsbepaling thuis.

De voorliggende rapportage beschrijft de werkwijze en resultaten van dit tweede gedeelte.

3 Projectgrenzen

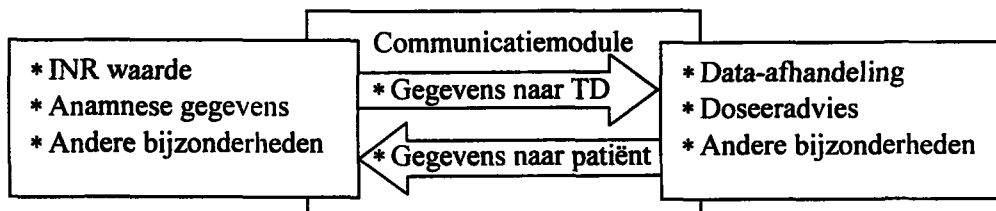
In het tweede gedeelte van het project *Monitoring Thuiszorg II* zijn de grenzen als volgt vastgesteld.

3.1 Doelgroep

- Uitgangspunt is de doelgroep specificatie zoals aangegeven in deelrapportage doelgroepen: nu geformuleerd als patiënten van de trombosedienst.
- Het zal gaan om een deel van deze patiënten die thuis met behulp van de Coaguchek hun bloedstollingwaarde bepalen.
- Tijdens het *Monitoring Thuiszorg II* project zal er nog geen contact gelegd worden met patiënten.

3.2 Communicatiemodule

- Zoals aangegeven in de processchema's omvat de communicatiemodule alles vanaf de Coaguchek waarde, de aankomst van gegevens bij de trombosedienst, meldingen inclusief doseeradvies terug naar patiënt.



3.3 Projectresultaten

- beschrijving op papier van:
 - patiëntprofiel (wie komt in aanmerking) met zo nauwkeurig mogelijke schatting van aantallen;
 - informatiestroom: a) gegevens van patiënt naar TD, b) gegevens van TD naar patiënt;
 - gegevensverwerking: a) opbouw van / aansluiting met database, b) tot stand brengen van doseeradvies, c) genereren van overige benodigde informatie;
 - technische specificatie: a) welke apparatuur, b) welke software, c) te koop / zelf maken, d) benodigde technische ondersteuning, e) begrotingsoverzicht;
 - organisatie overzicht: benoemen van taken en verantwoordelijkheden voor de afhandeling van de informatie, het houden van contact met patiënten, aangeven welke functionarissen verantwoordelijk zijn voor instructie/ meten/ doseren/ bewaken/ controleren;
 - beschrijving van de wijze van communiceren en de infrastructuur.

4 Trombosedienst nu

4.1 Organisatie

De ATAL (Amsterdamse Trombosedienst en Artsen Laboratorium) verricht diverse prik- en laboratoriumwerkzaamheden ten behoeve van 1^e lijn zorg. De belangrijkste groepen patiënten, die onder behandeling zijn bij de trombosedienst zijn a) patiënten die door de huisarts naar het artsene laboratorium zijn doorgestuurd voor bloedonderzoek en b) patiënten die anti-stollingsmedicijnen gebruiken.

Het aantal actuele patiënten van de trombosedienst van de ATAL ligt tussen de 10.000 en 15.000 op jaarbasis. Ten behoeve van deze patiënten worden ca. 1000 bepalingen per dag verricht. Op jaarbasis gaat het om zo'n 220.000 metingen. Afhankelijk van hoe stabiel een patiënt is ingesteld moeten de metingen worden verricht tussen 2x per week tot 1x per 6 weken. Deze behandeling kan voor een kortdurende periode zijn (b.v. bij een been in het gips ca. 3 maanden) tot levenslang bij chronische patiënten (b.v. bij een mechanische klep prothese). De chronische patiënten zijn vaak oudere patiënten.

De helft van de patiënten onder behandeling hebben een indicatie voor langdurige anti-stollingsbehandeling, waarbij vanwege mobiliteitsproblemen (ouderdom, ziekte) 40-50% van de patiënten aan huis worden geprikt.

4.2 Patiënten

Wanneer een bloedafname verricht moet worden bij trombosedienst patiënten vervult de medewerker een belangrijke rol bij het begeleiden van de anti-stollingsbehandeling van de patiënt.

Bij nieuwe patiënten moeten relevante medische en niet-medische gegevens genoteerd worden op een voorgedrukt formulier. De medewerker van de trombosedienst geeft de patiënt informatie en instructie over de anti-stollingsbehandeling. De onderwerpen waarover de medewerker informatie geeft staan op een voorgedrukte checklist.

Ook tijdens de anti-stollingsbehandeling moet de medewerker de patiënten instrueren de noodzakelijke gegevens te melden. Verandering in relevante medische en niet-medische gegevens, die belangrijk zijn voor het vaststellen van de juiste dosering, moeten worden vastgelegd. Voorbeelden daarvan zijn: bloedingen, het gebruik van andere medicijnen en intercurrente ziekten. De medewerker rapporteert over waarnemingen die van belang zijn voor het welslagen van de anti-

stollingsbehandeling.

De medewerker voert dit uit conform de vereisten die zijn neergelegd in de Praktijkrichtlijn van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten.

De huidige logistiek is dat de patiënten gedurende de ochtend naar de ATAL of een prikpunt bij hen in de buurt gaan, of dat zij door iemand van de trombosedienst thuis worden bezocht. Er wordt bloed afgenomen en een korte anamnese. Alle verzamelde monsters komen in het begin van de middag aan in het laboratorium. De bepaling die nu door de ATAL wordt uitgevoerd is de PT bepaling, dit levert een ratio op die aangeeft hoeveel maal de stolling van het bloed verlengd is. In verband met standaardisatie is er een omrekening afgesproken naar de INR (International Normalised Ratio). Deze waarde geeft aan hoe de stollingstijd van de patiënt zich verhoudt tot de normale waarde. Een INR van 3 geeft aan dat het bloed 3x zo lang doet over stolling dan "normaal". De stollingsratio moet blijven tussen de streefgrenzen van 2,5 en 4,0. Er kunnen waardes voorkomen van extreem laag: 0,9 tot extreem hoog: >20 (onstolbaar). In werkelijkheid wordt bij de ATAL niet hoger gemeten dan 14, alles daarboven wordt afgerond naar 26.

Tussen 1 en 5 uur 's middags zijn bij de ATAL artsen aanwezig die de doseringsadviezen opstellen en controleren. In ongeveer de helft van de gevallen gaat het hierbij om een automatisch door de computer gegenereerd advies (meestal van de relatief stabiele patiënten) en in de andere helft van de gevallen komt er een handmatige beoordeling aan te pas omdat er van een speciale situatie sprake is. Dit kan b.v. simpelweg zijn omdat er een doseringsadvies voor een langere periode moet worden afgegeven in verband met vakantie. Aan het einde van de dag worden de doseerkaarten afgedrukt en gepost. Het doseringsadvies geldt inclusief drie dagen na de eerstvolgende controledatum. Tijdens de controle levert de patiënt zijn doseringskaart in. Het is de bedoeling dat de patiënt het doseringsadvies voor de 3 "bufferdagen" zelf opschrijft of onthoudt.

Indien de meetwaarde buiten het streefgebied ligt, maar niet extreem, dan wordt doorgaans geen speciale actie ondernomen. Bij grote afwijkingen neemt de trombosedienst contact op met de patiënt. Indien de meting is mislukt wordt een doseeradvies voor een week verstrekt en dan wordt binnen die week opnieuw geprikt. Voor vragen is er op werkdagen een spreekuur, de tijden van dit spreekuur staan vermeld op de doseerkaart.

Voor de dataverwerking en opslag wordt bij de ATAL gewerkt met het TDAS automatiseringssysteem. Dit TDAS systeem, dat tevens wordt gebruikt door 50% van de Nederlandse trombosediensten. Daarnaast is er het TRODIS systeem, dat zijn oorsprong heeft in Leiden en wordt gebruikt bij ca. 30% van de trombosediensten in Nederland, nog 10% gebruikt een systeem van Philips en de overige 10% heeft geen geautomatiseerd datasysteem, maar doet alles met de hand.

Een paar jaar geleden is een studie gedaan naar zelfstandige bepaling van de bloedstollingwaarde door patiënten. Dit gebeurde in academische setting. Er is gewerkt met de Coaguchek (van Roche). De instructiematerialen waren in het Duits. De studie werd verricht door het AMC. De waarden gemeten met de Coaguchek bleken voldoende betrouwbaar en de metingen konden door de patiënten zelf goed worden verricht. Wel moet ermee rekening worden gehouden dat de academische setting niet helemaal representatief zou kunnen zijn voor een thuissituatie.

Aan de studie in het AMC hebben 40 patiënten deelgenomen, die speciaal geselecteerd waren. Deze mensen mochten de meter mee naar huis nemen. Op dit moment is nog ongeveer de helft daarvan zelfstandig met de metingen en de dosering bezig. De afspraak is dat men 1x per half jaar naar de trombosedienst komt om op het laboratorium een INR te laten bepalen en dit te vergelijken met hun eigen meting met de Coaguchek. Ook moet men een overzicht van de metingen en de dosering regelmatig aanleveren, maar men houdt zich niet altijd goed aan deze afspraken.

4.3 Informatieverwerking

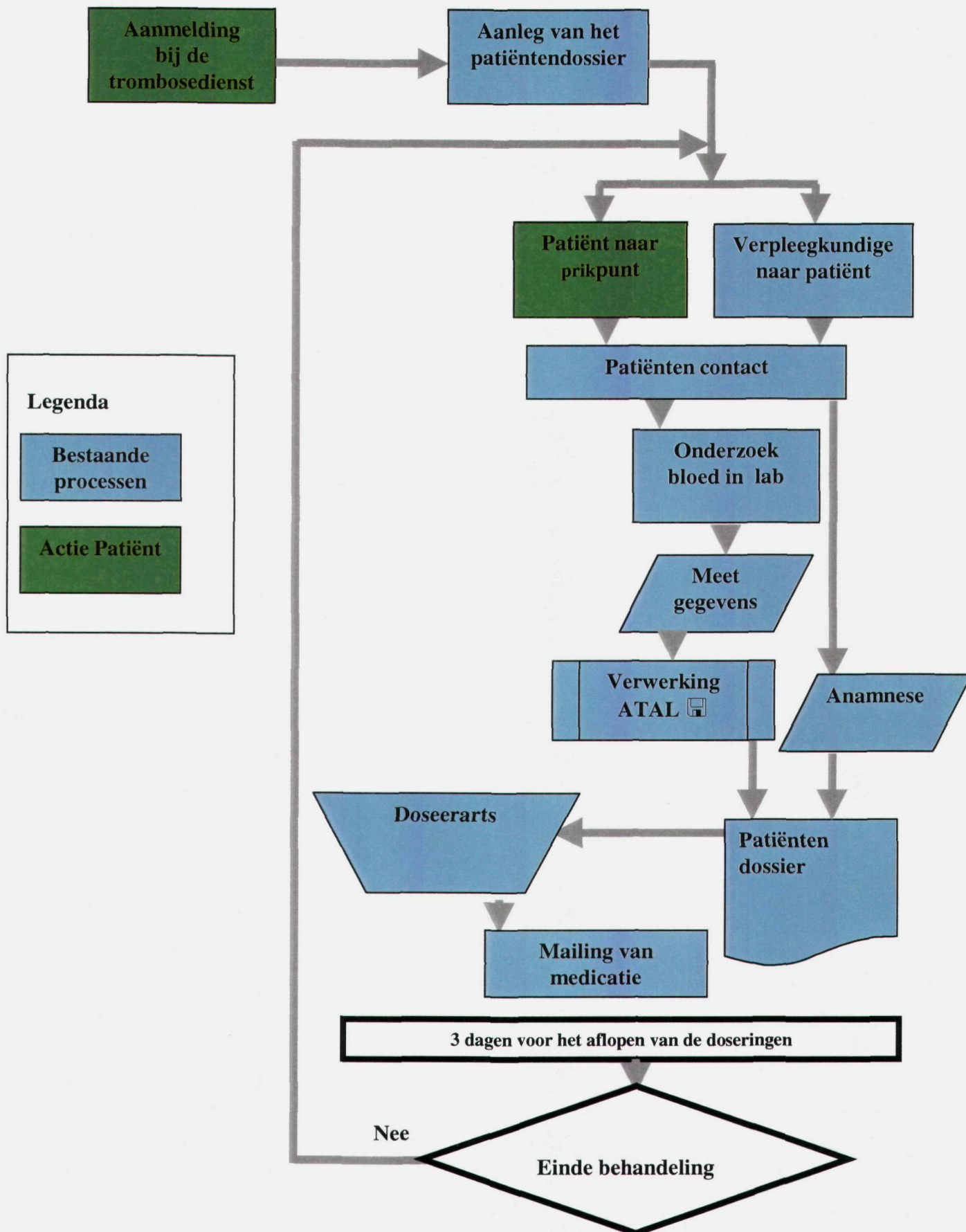
TDAS is verantwoordelijk voor het automatiseringssysteem voor de trombosedienst van de ATAL. De medische verantwoordelijkheid ligt bij de directie en medische staf van de ATAL. De medewerkers van het TDAS bureau ontvangen hun opdrachten van het bestuur van TDAS.

Het TDAS systeem omvat een algoritme waarmee wel of niet geautomatiseerd een doseeradvies kan worden gegenereerd. In 50% van de gevallen wordt geen geautomatiseerd advies afgegeven en moet de doseerarts een beslissing nemen over zowel het aantal in te nemen tabletten als wel de periode dat een patiënt weg mag blijven. Zonder goedkeuring van de doseerarts gaat geen doseeradvies naar de patiënt.

De patiëntendatabase van TDAS is nu nog in COBOL, maar op dit moment wordt gewerkt aan het omzetten van de database met de gegevens van de diabetespatiënten naar Visual FoxPro. Om en nabij augustus 2000 denkt men deze omzetting voor de patiënten van de trombosedienst te gaan beginnen. Aan deze conversie wordt door computerdeskundigen van de TDAS gewerkt. Daarnaast is men tevens bezig met de selectie van een nieuwe telefooncentrale.

Processchema met overzicht van bestaande processen

Onderstaand schema geeft de huidige situatie van de processen binnen de trombosedienst weer vanaf het moment dat de patiënt zich aanmeldt bij een prikpunt tot aan het moment dat het doseeradvies wordt gestuurd naar de patiënt.



5 Nieuwe situatie

5.1 Inleiding

Door het AMC is samen met de ATAL en twee andere trombosediensten een nieuw onderzoeksvoorstel gedaan. Dit richt zich op het thuis gebruiken van de Coaguchek. Het experiment zal worden uitgevoerd met 100 trombosepatiënten in Amsterdam en nog evenveel in Groningen en Rotterdam. Het project zal vermoedelijk starten begin 2001. Voor dit onderzoek zal een verpleegkundige worden aangesteld bij de ATAL die zich zal bezighouden met de voorbereiding en het rekruteren van patiënten. Deze verpleegkundige zal ook het ontbrekende instructie en voorlichtingsmateriaal samenstellen. Het enige criterium voor de selectie van patiënten is dat ze motorisch en psychisch vaardig genoeg moeten zijn om het apparaat te kunnen begrijpen en bedienen en de procedure van thuismeting, inclusief zelfdosering aan te kunnen.

Het uiteindelijke doel van deze activiteiten is dat er de mogelijkheid komt tot zelfregulatie, met b.v. eens per 3 maanden een controlegesprek. Een dergelijke vorm van zorg zal naar schatting voor zo'n 10% van de totale patiëntengroep bruikbaar zijn. Een belangrijk aspect hiervan is dat men daarmee een bewustwording denkt te bereiken, die resulteert in grotere therapietrouw en daardoor minder trombose problemen.

De activiteiten van *Monitoring Thuiszorg II* kunnen aansluiten bij dit geplande onderzoek. Er lijkt een prima mogelijkheid te zijn voor de uitwerking van een communicatie-module waarin alles wordt omvat vanaf het moment dat de bloedwaarde bekend is:

1. Hoe komt de bloedwaarde van de meter bij de patiënt thuis bij een centraal punt of bij de ATAL?
2. Hoe komt de bloedwaarde in het ATAL patiëntendossier?
3. Hoe bepaalt de patiënt eventueel zelf zijn doseringsadvies?
4. Hoe komt het door de patiënt bepaalde doseringsadvies bij de controlerend arts?
5. Hoe komt het door de arts bepaalde doseringsadvies of een OK op het door de patiënt bepaalde advies terug bij de patiënt?
6. Hoe kan het doseringsadvies worden vastgelegd in het patiëntdossier?
7. Hoe wordt de patiënt geattendeerd op het moment van controle?
8. Hoe komen andere gegevens zoals anamnese gegevens, persoonlijke en praktische informatie heen en weer?
9. Welke rol kan er hierbij zijn voor een "facilitair bedrijf" voor installatie, onderhoud, centraal communicatiepunt, etc.?

5.2 Patiëntprofiel

Om te bepalen voor wie uiteindelijk de thuisbepaling goed kan werken zal een selectieprofiel moeten worden opgesteld (lijst van randvoorwaarden), die kan leiden tot een richtlijn voor indicatiestelling. In het kader van dit project zijn daarvoor al de volgende aspecten naar voren gekomen:

- Er zijn weinig medische restricties, wel moet de patiënt zelf in staat zijn om te bepalen of voor haar of hem op een bepaald moment een bijzondere situatie geldt, die tussentijds contact met de trombosedienst wenselijk maakt. Bij voorkeur gaat het om patiënten die redelijk stabiel zijn ingesteld, zodat ook zelfmedicatie tot de reële mogelijkheden behoort.
- Het moet gaan om een gezondheidsbewuste patiënt, waarbij er op kan worden vertrouwd dat de metingen volgens afspraak worden uitgevoerd en regelmatig contact met de trombosedienst zal worden onderhouden. Tevens moet de patiënt het geestelijk aankunnen om zijn ziekteproces zelfstandig te (leren) beheersen.
- De patiënt moet voor langere tijd onder behandeling zijn of het moet een chronische patiënten zijn, zodat de leer- en gewenningsperiode in gunstige verhouding staat tot de totale gebruiksperiode.
- De patiënt moet voldoende handigheid hebben om de gebruikte apparatuur te kunnen bedienen, daarbij gaat het vooral om goede ogen en goede beschikking over armen en handen.
- De patiënt moet in staat zijn om de gebruiksinstructies te snappen en zelfstandig te kunnen uitvoeren na een leerperiode.

Meerwaarde:

- Vooral patiënt die veel willen of moeten reizen (b.v. voor hun werk) worden in staat gesteld om met de thuismeter op iedere door henzelf uitgekozen plek een meting te verrichten en de gemeten waardes op de door hen gewenste tijd door te kunnen geven. Ook de minder mobiele patiënten, die nu aan huis worden geprikt vormt kostentechnisch een interessante groep.

Verdere detaillering van het patiëntprofiel (indicaties/contraïndicaties) moet onderdeel vormen van de komende studie naar het thuisgebruik van de Coaguchek.

5.3 Informatiestromen

Bij de te ontwikkelen communicatiemodule gaat het om twee informatiestromen:

1. De informatie van de patiënt naar de trombosedienst.
2. De informatie van de trombosedienst naar de patiënt.

ad 1. Van de patiënt naar de trombosedienst gaat het in ieder geval om een INR en anamnesegegevens. De anamnesegegevens, die van belang zijn, kunnen worden

afgeleid van de huidige checklist die gehanteerd wordt tijdens de anti-stollingsbehandeling. Hierbij komen aan de orde alle bijzonderheden van de afgelopen doseerperiode en veranderingen ten opzichte van de intake gegevens:

- Algemene gegevens: therapietrouw, relevante sociale gegevens, psychische gesteldheid;
- Verandering in niet-medische gegevens;
- Bijzonderheden over medicijnen: naam/medicatie/voorschrijvend arts;
- Optreden van bloedingen: plaats/duur/omvang/behandeling;
- Klachten m.b.t. trombo-embolie;
- Intercurrente ziekten: aard/behandeling/betrokken arts;
- (Kleine) ingreep, onderzoek: aard/datum/betrokken arts;
- Ziekenhuisopname: reden/duur/betrokken arts;
- Zwangerschap;
- Invloed van bovengenoemde bijzonderheden op dosering en gebruik van anti-stollingsmedicijnen;

ad 2. Bij de aanvang van de behandeling is met de patiënt een checklist doorgenomen, met bijzonderheden over de organisatie en werkwijze van de trombosedienst, de behandeling, het anti-stollingsproces (o.a. INR streefwaarden) en de bijzonderheden die moeten worden gemeld aan de trombosedienst. De patiënt krijgt hierover ook een informatieboekje uitgereikt. Indien de patiënt thuisbepaling doet, wordt deze niet meer bij de meting eraan herinnerd welke zaken van belang zijn. Soms kan het wenselijk zijn om de patiënt aan die dingen te herinneren. Een belangrijke toevoeging in de nieuwe situatie is de uitleg en gebruiksinstructie van de thuismeter en de wijze van communiceren met de trombosedienst.

De basisgegevens die van de trombosedienst naar de patiënt moeten, zijn de gegevens over de dosering (hoeveelheid, datum) en over prikfrequentie. Met name gericht op het gebruik van de apparatuur thuis kan extra informatie nodig zijn richting patiënt: oproep voor een opfriscursus, datum van ijking van apparatuur, tijd van spreekuur, vraag om aanvullende informatie. Daarnaast kan het zijn dat nog andere bijzonderheden moeten worden gemeld, b.v. veranderingen in afspraken of nieuwe ontwikkelingen.

Afhankelijk van de manier waarop deze gegevens door de patiënt kunnen worden doorgegeven is een aangepast script nodig. Bij communicatie via een e-mail faciliteit kan de anamnese b.v. in de vorm van een elektronisch invulformulier worden opgezet. Bij communicatie via een eenvoudig voice-response systeem, met als invoermogelijkheid de toetsen van het telefoontoestel, dan zal een zeer vereenvoudigde vorm van anamnese moeten worden uitgewerkt. In Bijlage A is een idee geschetst van deze twee uitersten.

Tenslotte is het belangrijk om terugkoppeling op doorgegeven gegevens te geven zodat controle en herstel van verkeerde gegevens mogelijk is. Tevens kunnen op deze manier storingen op de communicatielijn die voor foute interpretatie hebben gezorgd meteen worden rechtgezet.

5.4 Technische beschrijving

In het schema op pagina 18 zijn naast de bestaande processen de onderdelen weergegeven die moeten worden toegevoegd om de thuisbepalingen te monitoren, en te registreren in het patiëntendossier.

Uit het processchema is duidelijk dat op dit moment wordt gedacht aan twee mogelijkheden voor gegevensuitwisseling: via voice-response of via e-mail. Er is uitgegaan van de mogelijkheid om naast een voice-response systeem gebruik te maken van een e-mail server. In geval van twijfel kan de patiënt terugvallen op de bestaande routines. Voor instructie en onderhoud van de apparatuur is er periodiek een afspraak nodig, eventueel kan er altijd worden teruggevallen op een telefonisch spreekuur, zoals dat nu ook al bestaat.

Randvoorwaarde voor ieder te installeren systeem (hardware/software) is dat het zoveel mogelijk onafhankelijk is van een eventuele bestaande situatie zodat een dergelijk systeem compatibel is met de gebruikte hard- en software van diverse trombosediensten.

Aangezien de verwerking van de gegevens binnen de bestaande procedures verloopt moet er voor de datatransmissie tussen het communicatie systeem en de bestaande verwerking een standaard protocol worden ontwikkeld.

Er moet immers een systeem worden opgezet, dat zoveel mogelijk onafhankelijk is van de telefooncentrale of het database-systeem bij één bepaalde trombosedienst.

Voice-response systeem

Een communicatiemodule gebaseerd op een voice-response systeem, waarbij gewerkt wordt met eenvoudige componenten, kan er als volgt uit zien:

Bij de trombosedienst is een eenvoudige zelfstandig functionerende telefooncentrale geïnstalleerd die alleen werkt ten dienste van de inbelfunctie voor thuismeting. Het protocol werkt met de invoer van patiëntgegevens (met toegangscode), meetgegevens en anamnese gegevens via een druktoetsentelefoon. Tijdens werkuren is de keuzemogelijkheid geactiveerd dat de lijn wordt doorgeschakeld naar een centralist bij de trombosedienst. Buiten werkuren moet de doorschakeling gebeuren hetzij naar een 24-uurs bemande centrale, hetzij naar een melding van spreekuren. De patiënt heeft thuis een meter voor stollingsbepaling en een gewone of mobiele telefoon geschikt voor het genereren van DTMF tonen.. De

instructie voor het gebruik omvat dus behalve het leren uitvoeren van een meting van de bloedstollingswaarde ook het leren omgaan met het invoeren en opvragen van gegevens per telefoon.

De voice-response module heeft een verbinding met het gegevensbestand en moet selectief gegevens kunnen doorgeven aan het gegevensopslagsysteem. Er moeten eveneens eenvoudige boodschappen op afgespeeld kunnen worden.

Internet / e-mail faciliteit

Een communicatiemodule gebaseerd op een internet / e-mail communicatie kan werken via dezelfde zelfstandig functionerende telefooncentrale. De gegevens kunnen automatisch worden verwerkt ten behoeve van de transmissie naar het bestaande verwerkingsproces. Met behulp van e-mail (on demand) kan de medicatie worden aangeleverd. Door de database voor de voice-response en de internet /e-mail faciliteit te combineren is het mogelijk dat een patiënt zijn meetgegevens aanlevert via het voice-response systeem en zijn medicatie via een e-mail server ophaalt. Het is niet ondenkbaar dat een patiënt naar een steunpunt gaat om zijn meting te verrichten maar via het communicatie systeem zijn medicatie opvraagt. Hierdoor is het mogelijk om onafhankelijk van de plaats, immers mailing geschied naar het huisadres, zijn medicatie met een mobiele telefoon op te vragen.

Bij de trombosedienst staat naast een database server een server waarop de binnenkomende gegevens kunnen worden bekeken en verwerkt. Ook bij de patiënt thuis moet een computer met modem worden geïnstalleerd waarmee men toegang tot internet kan verkrijgen.

Als basis kan een Website worden opgezet waarop door geïnteresseerden kan worden ingelogd. Algemene informatie is voor iedereen toegankelijk. De patiënten kunnen via hun patiëntnummer en/of persoonlijke pincode toegang krijgen tot extra diensten, bv. het invoerscherm voor de meetgegevens of informatie over hun persoonlijke dosering.

De software die ontwikkeld moet worden ten behoeve van deze applicatie, met name voor de communicatieschermen, zal helemaal voor deze toepassing moeten ontwikkeld. Er kan gebruik gemaakt worden van een HTML/XML format voor de opbouw van de informatie- en communicatieschermen.

In Bijlage B is een eerste indicatie gegeven van de technische componenten behorend bij beide varianten, die kan dienen als uitgangspunt van een investeringsbegroting.

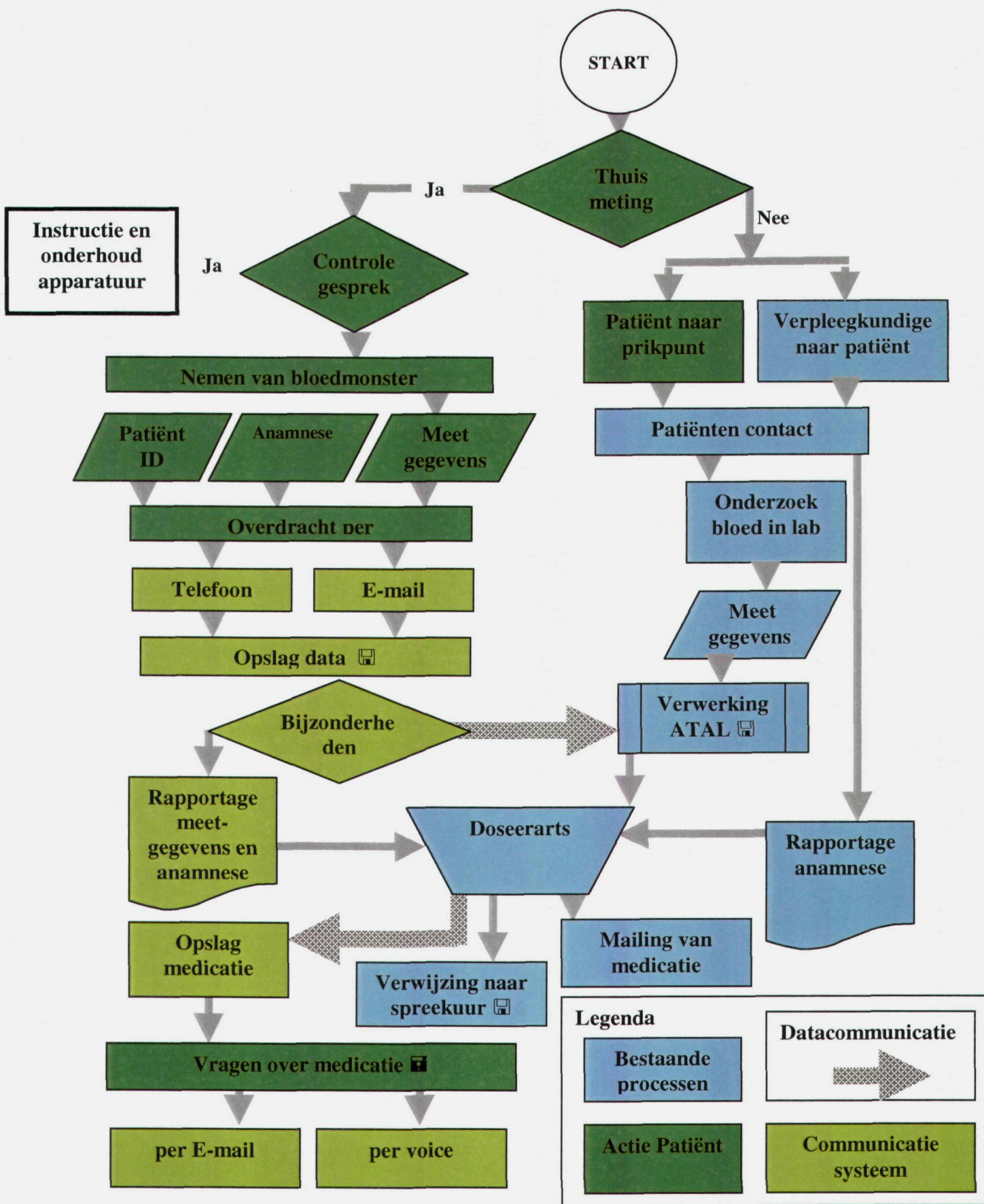
5.5 Organisatie

De centrale verantwoordelijkheid voor de begeleiding en behandeling van de patiënten zal blijven rusten op de trombosedienst. Alhoewel in principe door het TDAS systeem in een deel van de gevallen een geheel geautomatiseerd advies kan worden afgegeven is nu de medische verantwoordelijkheid zo vastgelegd dat de patiënt nooit tot een nieuwe medicatie zal overgaan zonder tussenkomst van de doseerarts. Bovendien is het officiële standpunt van TDAS, dat zij het algoritme dat voor de automatische doseringsbepaling wordt gebruikt niet zullen vrijgeven. Hierdoor is de grens van een automatische verwerking van de meetresultaten beperkt tot het aanleveren van de meetresultaten aan de zogenaamde automaat van TDAS. Het is daarbij niet noodzakelijk om een back-up te leveren door een callcentre omgeving omdat verkeerde metingen of bereiken van grenswaarde pas na de batchverwerking bij de doseerarts bekend worden. Ook voor de instructie en het begeleiden van het proces van zelfregulatie, ligt de medische verantwoordelijkheid bij de trombosedienst. Tijdens werkuren zal er een deskundige beschikbaar moeten zijn voor de opvang van de bijzondere gevallen. Over de vereiste deskundigheid moeten afspraken worden gemaakt.

Een aantal onderdelen zouden aan een call-centre of facilitair bedrijf kunnen worden uitbesteed. Het gaat dan bijvoorbeeld om de opvang van alarmtelefoontjes (buiten werkuren), de uitgifte en installatie van de thuisapparatuur, onderhoudswerkzaamheden, helpdeskfunctie etc.

Als binnen de organisatie van de trombosedienst beide groepen patiënten (thuisbepaling en niet-thuisbepaling) vertegenwoordigd zijn is dit weer te geven zoals in het navolgende schema.

In Bijlage C is een eerste begin gemaakt met de verdeling van verantwoordelijkheden, die verder uitgewerkt kan worden door verfijning aan te brengen in de taken en relaties tussen de verantwoordelijke partijen toe te voegen.



6 Implementatieplan

6.1 Activiteiten

In het totale ontwerptraject van een dergelijke systeemontwikkeling onderscheidt men wel de volgende stappen: beschrijving van het idee, globaal functioneel ontwerp, globaal processchema, gedetailleerd functioneel ontwerp, gedetailleerd processchema, technisch ontwerp (bouwen/testen/aanpassen) en implementatie. De afronding van het Monitoring Thuiszorg II project omvat een eerste invulling van functioneel ontwerp en processchema en de eerste ideeën voor het technisch ontwerp. De twee onderdelen worden daarbij, in ieder stadium van detaillering, parallel aan elkaar uitgewerkt: techniek en organisatie.

Na een verdere uitwerking hiervan kan begonnen worden met het bouwen van één of beide varianten van de communicatie module. In een iteratief proces van testen en aanpassen kunnen de modules gebruiksklaar worden gemaakt.

Zoals eerder opgemerkt is het de bedoeling om met de ontwikkeling van een communicatiemodule aan te sluiten bij het project waarvan de aanvraag nu bij de ZON ligt. Daarin zal de nadruk liggen op educatie. Er zal worden uitgewerkt en in de praktijk getest welke informatieoverdracht nodig is en hoe de instructie en begeleiding eruit moet zien. Er wordt ook gedacht aan een diploma en opfriscursus. Daarnaast gaat het natuurlijk om een heel proces van bewustwording over het ziektebeeld en de gevolgen.

Het stuk dat niet wordt aangepakt is de (elektronische) gegevensoverdracht van patiënt naar ATAL en omgekeerd, de gegevensverwerking en -opslag en de daarbij benodigde apparatuur. De ATAL wil ontwikkelingsprojecten graag uitbesteden op projectbasis.

6.2 Tijdpad

Voor een goede aansluiting met het vervolgproject zal een technisch geteste versie van het communicatiesysteem klaar moeten zijn voor aanvang van het project, zodat de verfijning met inbreng van de eindgebruikers kan geschieden.

Medio 2000:

Om te beginnen zal er overeenstemming met het TDAS bestuur moeten komen over de opzet zoals deze globaal als eindresultaat van het *Monitoring Thuiszorg II* wordt gepresenteerd.

Medio 2000:

Vervolgens kan in nauw overleg met enkele trombosediensten de verdere ontwikkeling van de communicatiemodule ter hand genomen worden. Als de uitwerking in zodanig stadium is dat met bouwen van de hardware gedeeltes en de opbouw van de schermen en de scripts begonnen kan worden, zal opnieuw een terugkoppeling met het TDAS bestuur (en mogelijk een overkoepelende instantie voor de gebruikers van het "Leidse systeem") noodzakelijk zijn. Tevens moet er dan meer duidelijkheid zijn over de met invoering gemoeide kosten en de details van de benodigde ondersteunende organisatie.

Najaar 2000:

Bij overeenstemming over de gekozen koers kan tot werkelijke bouw van het gehele communicatiesysteem en verdere uitwerking van de organisatie worden overgegaan. De technische werking zal eerst in laboratorium omstandigheden worden uitgetest. Een demonstratie van het werkende systeem aan het TDAS bestuur kan hiervan een afronding vormen.

Voorjaar 2001:

Als deze stappen naar tevredenheid zijn afgerond kan, indien gewenst gelijktijdig met het andere onderzoeksproject, de eerste fase van invoering in de praktijk worden gestart.

7 Conclusies en aanbevelingen

7.1 Monitoring Thuiszorg II

7.1.1 Verloop van het project

In november is eerst gewerkt aan het afronden van de rapportage van het doelgroeponderzoek. De patiënten van de trombosedienst zijn gekozen als eerste doelgroep om het project verder op te richten. Vergeleken met het oorspronkelijk ingediende en goedgekeurde voorstel voor dit project bij Senter is het accent van de studie wel verschoven. Dit is hieronder schematisch aangegeven. Door deze verschuiving is het eindresultaat niet een in een praktijkexperiment uitgeteste toepassing van monitoring geworden.

geplande project:	doelgroepselectie	praktijkexperiment uitvoeren
uitgevoerde project:	doelgroepselectie	module uitwerken

Gedurende het project is hierover met Senter contact geweest en is akkoord gekregen voor deze werkwijze.

7.1.2 Samenwerking

De bestaande samenwerking uit het eerste *Monitoring Thuiszorg* project is gehandhaafd bij de start van *Monitoring Thuiszorg II*. In de loop van het project hebben een aantal keuzes ervoor gezorgd dat een aantal leden van het projectteam een ander belang bij de uitkomst van het project kregen. Ook is door de verandering in werkzaamheden de tijdsinspanning anders verdeeld over de uitvoerende deelnemers. De belangrijkste verschuivingen in de belangen van de deelnemers waren:

1. Oriëntatie op technische ontwikkelingen

Voor demonstraties is er contact gelegd met fabrikanten / leveranciers van monitoring apparatuur. Dit heeft evenwel niet geleid tot uitbreiding van het projectteam met vertegenwoordigers van deze partijen.

2. Toepassing buiten de thuiszorg

De keuze voor een toepassing voor patiënten van de trombosedienst betekende een verschuiving van inzet in de thuiszorg naar een groep patiënten buiten de thuiszorg. Amsterdam Thuiszorg is wel actief tot het einde bij het project betrokken gebleven.

3. Geen duidelijk "call-centre" functie

In de uitwerking van de communicatiemodule is het niet direct voor de hand liggend dat er een aparte call-centre functie nodig is, die door een organisatie zoals ATA vervuld zou kunnen worden. De ATA is wel actief tot het einde bij het project betrokken gebleven.

4. Er is geen praktijkexperiment uitgevoerd

Dit heeft invloed gehad op de verdeling van de werkzaamheden, zowel van die van de Thuiszorg, die belast zou zijn met het aanwerven van de proefpersonen, als voor de ATA, die de technische realisatie van een proefmodel voor de rekening zou hebben genomen.

5. Trombosedienst

De ATAL is in het laatste deel van het project nauw betrokken geraakt door deelname aan de stuurgroepbijeenkomsten en het leveren van de inhoudelijke bijdrage op het terrein van trombose. De ATAL verwacht dat deze ontwikkeling voor een aantal patiënten van de trombosedienst wel heel positief kan zijn. Naar aanleiding van de keuze voor de doelgroep "trombosepatiënten" is in de stuurgroep nadrukkelijk gesteld dat het belangrijk is dat de ATAL betrokken wordt bij de plannen en er ook achter staat. De ontwikkelingen moeten goed aansluiten bij de bestaande situatie en de consequenties voor werkwijze en processen binnen de ATAL zal goed moeten worden doordacht.

Voor verder uitwerking van de communicatiemodule ten behoeve van de trombosedienst ligt het voor de hand het uitvoerende team opnieuw en grotendeels uit andere partijen samen te stellen.

7.2 Communicatiemodule Trombosedienst

Het eindresultaat van dit onderzoeksproject is niet, zoals oorspronkelijk het plan was, een in een praktijkexperiment getoetste monitoring toepassing geworden. De voornaamste reden daarvoor is dat in overleg met de ATAL het einddoel ingevuld is zodanig dat het zou kunnen aansluiten bij een in de nabije toekomst uit te voeren praktijkexperiment met bloedstollingswaarde bepaling thuis. In discussies in de stuurgroep hierover is de conclusie getrokken dat gezien de verdeling van de werkzaamheden over het gehele project alleen een eerste uitwerking op papier van de communicatiemodule een haalbare en zinnige afsluiting zou kunnen vormen.

Het resultaat van het *Monitoring Thuiszorg II* project valt uiteen in twee belangrijke onderdelen. Ten eerste is dat de formuleringen van de monitoring-concepten, waarin een werkwijze is uitgewerkt voor het zoeken naar een goede technologie/doelgroep toepassing (periode januari tot december 1999). Ten tweede

is dat de uitwerking op papier van de communicatiemodule voor toepassing bij patiënten van de trombosedienst (periode januari tot april 2000).

Het ligt in de bedoeling om verdere uitwerking en testen van de communicatiemodule in de gebruikspraktijk te gaan koppelen aan het praktijkexperiment van de thuismeting. Hierop zijn ook de aanbevelingen voor vervolgonderzoek gericht.

7.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Het werk rondom de communicatiemodule betreft een eerste aanzet en moet op veel punten worden uitgebreid, aangevuld of aangescherpt.

Ten eerste geldt dit voor de uitwerking van het patiëntenprofiel. Welke patiënten zijn gediend met een thuismeetsysteem en zelfregulatie? Gedetailleerde invulling van medische, psychosociale en andere individuele voorwaarden moeten leiden tot een duidelijke richtlijn voor indicatiestelling. Op grond van ervaringen met eerder onderzoek kunnen de richtlijnen al grotendeels ingevuld worden. Tijdens het praktijkexperiment kunnen deze uitgangspunten worden getoetst.

Meer aandacht is ook nodig voor de informatie uitwisseling. Vorm en inhoud van de informatiestromen moeten nader worden ingevuld. Bij doordachte uitwerking hiervan kunnen de informatiestromen een rijke bron aan monitoring gegevens opleveren waaruit statistisch verantwoorde conclusies zouden kunnen worden getrokken van uiteenlopende aard. Dit is ook interessant als bron voor doelmatigheidsafwegingen.

Ten behoeve van een praktijkexperiment zal een instructie en begeleidingsplan moeten worden uitgewerkt. Dit moet worden ondersteund met materialen (zoals gebruiksaanwijzing, lesboek, oefenopstelling of videodemonstratie) voor instructie van de patiënt, instructie van de betrokken professionals en protocollen voor begeleiding van de thuismeting, o.a.: uitleenregeling van apparatuur, onderhoud en controle van de apparatuur, ijking/kalibratie van de apparatuur, en (bij)scholing van de patiënt. Een speciaal aspect, dat in de experimentfase aandacht verdient is de tevredenheid van de patiënten met de nieuwe situatie: voelt men zich vrij of juist in de steek gelaten, zelfbewuster of juist onzekerder, etc. Daarnaast is het belangrijk voor acceptatie dat ook de professionele begeleiders tevreden zijn met het nieuwe systeem: is er voldoende contact met de patiënt, kan er de noodzakelijke sturing gegeven worden en is er het gevoel dat de zorgverlening er niet onder leidt. Mogelijkheden om deze aspecten te beoordelen zijn een welbevingsonderzoek, tevredenheidsonderzoek, kwaliteit van leven onderzoek, en dergelijke.

Het verdient aanbeveling om tijdens komende praktijkexperimenten een aantal extra basisgegevens te verzamelen, die kunnen dienen om een beter inzicht te krijgen in de populatie van trombosedienst bezoekers. De scores moeten worden bijgehouden per patiënt. Voorbeelden daarvan zijn:

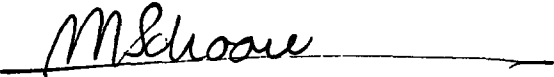
- de medische aanleiding (ziekten/afwijkingen) voor behandeling met anti-stollingsmedicijn;
- de duur van de anti-stollingsbehandeling;
- de bezoekfrequentie met/zonder thuismeting;
- de frequentie waarmee men beroep doet op het telefonisch spreekuur en de reden waarom;
- de redenen waarom de patiënt niet voelt voor een systeem met thuisbepaling of zelfregulatie;
- de afwijkingen van standaardprocedure, waaronder: extra instructie, extra contacten met trombosedienst, individuele aanpassingen voor de patiënt, etc.
- de therapietrouw en behandelingsresultaat (% in range)
- de uitval of vroegtijdige beëindiging van experiment.

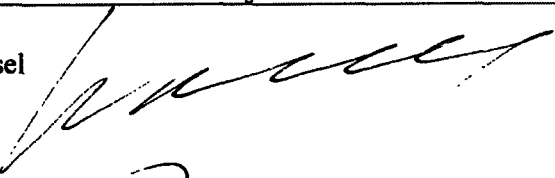

Bovengenoemde gegevens kunnen worden gebruikt in kosten-effectiviteit studies waarbij huidige werkwijze en thuisbepaling met elkaar kunnen worden vergeleken. Het verdient aanbeveling om in een vroeg stadium een opzet voor een kosten effectiviteit studie te maken, zodat de juiste gegevens ter onderbouwing van een dergelijke studie al tijdens de experimentfase kunnen worden verzameld. Conclusies op grond van de experimentgegevens kunnen dan in een vervolgfase meteen worden geïmplementeerd.

Het gehele thuisbepalingssysteem zal worden opgebouwd uit nader te bepalen technische apparaten en componenten. Het is nuttig als ten behoeve van de flexibiliteit een overzicht tot stand komt van alternatieven voor de diverse componenten of apparaten, met een aantal specificaties daarbij, die de samenstelling van het geheel naar eigen behoefte van een trombosedienst. Zo kan het systeem optimaal worden afgestemd op de dienst naar grootte, werkwijze, beschikbare capaciteit of beschikbare menskracht.

Het verdient tenslotte aanbeveling om een volledig implementatie en introductieplan uit te werken. De experimentfase en de voorbereidingen daarvoor vormen al een eerste stap in het implementatieplan. Het maken van een duidelijk implementatieplan en controle op de uitvoering ervan kan allerlei acceptatie en introductieproblemen helpen voorkomen. In het implementatieplan kunnen daartoe diverse fasen worden onderscheiden, zoals: voorbereiding, experimentele fase (klinisch en in de gebruikspraktijk), kleinschalige introductie tot aan volledige opname in het zorgpakket. Iedere nieuwe stap levert weer inzichten die aanleiding kunnen zijn tot wijziging in apparatuur, zorg en organisatie. Het is duidelijk dat dit een traject is dat geruime tijd zal omspannen.

8 Ondertekening

Auteur(s)	Handtekening
mw. ir. M. Schoone	

Interne beoordeling door	Handtekening
sectorhoofd Dr. J.A.M. van Boxsel	
divisiehoofd Ir C. Zeelenberg	

Bijlage A Communicatie scripts

Zonder de pretentie te hebben dat hierbij een volledig uitgewerkt script wordt geleverd, zal in deze bijlage worden ingegaan op een aantal aandachtspunten waarbij bij de opzet van vraag- en antwoordscripts mee moet worden rekening gehouden. Tevens is van twee uitersten een eerste uitwerking gemaakt.

Zoals eerder opgemerkt worden de mogelijkheden voor informatie uitwisseling sterk bepaald door de vorm van de uitwisseling. Bepalende onderdelen zijn o.a.:

- Invoermogelijkheden:
bijv. inspreken, tekst intypen via een toetsenbord, antwoorden intypen via een "teksttelefoon", meerkeuze-ja/nee antwoorden selecteren via de telefoon.
- Controlemogelijkheden:
bijv. gegevensoverzicht op (computer)beeldscherm, herhaling van gegevens op (1 regel) teksttelefoonscherm, gesproken herhaling via telefoon.
- Noodzakelijke gegevens en soort:
bijv. alleen meetwaarden in getallen, bijzonderheden in tekst, bijzonderheden met mondelinge toelichting, wel/niet gericht doorvragen nodig.

Voor de gekozen optie moet in detail worden uitgewerkt welke opeenvolgende stappen aan de orde zijn en hoe die het beste met invulschermen of (gesproken) tekst kan wordt ondersteund.

A.1 E-mail verbinding

Het is duidelijk dat de e-mail verbinding het voordeel heeft dat veel informatie overzichtelijk heen en weer gestuurd kan worden. Er kan gewerkt worden vergelijkbaar met de doseerkaart van nu, maar dan in elektronische vorm. Voor de informatie die van de patiënt naar de trombosedienst moet gaan, kan gewerkt worden met een elektronisch invulformulier.

De in te vullen gegevens kunnen indien bekend al gedeeltelijk worden ingevuld. Voor nieuw toe te voegen informatie kan gewerkt worden met meerkeuze knoppen. Het doseerschema kan uitgevoerd worden als een "doorblader", etc.

Voor de uitwerking hiervan is het goed om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de "look en feel" van bestaande programmatuur.

Het inlogscherm dat de patiënt eerst krijgt te zien, moet de mogelijkheid bieden om te kiezen voor verschillende vervolgacties en moet meteen de beveiliging waarborgen:

Welkom bij de Trombosedienst

informatieblokje met wetenswaardigheden

.....

Patiënt: <naam>

code: <code>

Wat wilt u zien:

meetgegevens	doseeradvies	andere gegevens
--------------	--------------	-----------------

Het scherm dat de patiënt kan inzien met zijn gegevens, kan qua inhoud en indeling lijken op een doseerkaart met additionele gegevens voor de apparatuur, bijvoorbeeld:

Patiënt: <naam>

datum: dd-mm-yy t/m dd-mm-yy

maa	din	woe	don	vrij	zat	zon
xx	xx	xx	xx	xx	xx	xx

nieuwe prikdatum: <dd-mm-yy>

controledatum voor apparatuur: <dd-mm-yy>

contactnaam, telefoonnummer, spreekuur:

<naam> <nummer> <dag/tijd>

doseerarts: <naam> <elektronische handtekening>

<terug> <door naar...>

Het invulscherm voor de gegevens van de meting kan bijvoorbeeld als volgt zijn opgebouwd:

Patiënt: <naam>
datum: dd-mm-yy tijd: xx:xx uur
INR: xx,x
andere medicijnen:
bloedingen:
bijzonderheden:
.....

<terug> <door naar...>

A.2 Voice-response systeem

Het nadeel van de hierboven beschreven communicatiewijze is dat men beschikking moet hebben over een computersysteem. Dit legt beperkingen op aan de flexibiliteit en mobiliteit van de patiënt, terwijl dat juist één van de grote meerwaardes van de zelfbepaling is. Om dit te ondervangen is het gewenst om ook het contact met de trombosedienst op een technisch eenvoudiger en universeelere manier te kunnen onderhouden. Hierbij kan men denken aan een standaard voice-response systeem waarmee met ieder willekeurig telefoontoestel, zelf de mobiele telefoon, contact kan worden gemaakt.

De mogelijkheden van uitwisseling van gegevens wordt hierbij voor een belangrijk deel bepaald door de beperkte mogelijkheden die er zijn voor invoer van gegevens via het cijfertoetsenbord van de telefoon.

Spraakherkenning en spraakgeneratie kunnen hierbij de gebruiksmogelijkheden en de gebruiksvriendelijkheid gunstig beïnvloeden.

Indien voor invoering van de gegevens wordt uitgegaan van het gebruik van het cijfertoetsenbord, dan zal de vraagstructuur daarop goed moeten worden aangepast.

Een voice-response script zou er bijvoorbeeld als volgt uit kunnen zien:

- > opbellen
"welkom, bij het automatisch systeem van de trombosedienst, enz..
"wilt u uw meetgegevens doorgeven toets een 1....

"wilt u uw meetgegevens doorgeven toets een 1....

"wilt u uw doseeradvies opvragen toets een 2.....

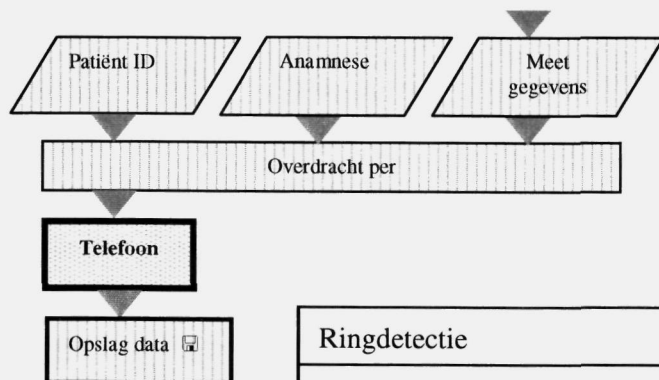
in andere gevallen wordt u direct doorverbonden met onze centralist.

- > 1&2: "toets uw patiëntnummer in"....."toets uw pincode in"....
patiëntnummer intoetsen (+ pincode?)
- > 1: "toets uw INR waarde in"....INR waarde intoetsen (+bevestiging)
"zijn er bijzonderheden te melden.....nee, toets 1; ja, toets 2.
bij 1: doorgaan
bij 2: doorschakelen naar centralist of "terugbellen tijdens spreekuur"
- > 2: "wilt u uw doseeradvies voor vandaag of morgen wetenja, toets 1; nee,
toets 2.
bij 1: "uw doseer advies voor vandaag <datum>is <tijd/dosering>, uw
doseeradvies voor morgen <datum> is <tijd/dosering> (herhalen)
bij 2: doorschakelen naar centralist
- > Afsluiten

Een uitgewerkt script zal in de praktijk moeten worden getoetst en verfijnd.

In onderstaande figuur is in een structuurdiagram een mogelijke invulling weergegeven voor de voice-response ondersteunende software.

figuur: Structuurdiagram - PDC Telefoon



Ringdetectie	
Voice : 'Toets uw patiëntnummer in en sluit af met een #'	
Initialiseer: PatiëntId =0;poging=0	
Zolang (PatiëntId<100000)of (#=#)	
Input #	
Als # = * dan PatiëntId=0 anders PatiëntId= (PatiëntId *10) + #	
OK=(#=#);	
Poging = poging+1	
Als niet OK dan PatiëntId =0;	
Tot OK=waar of poging > 3	
OK	
=WAAR	
G E S P R E K	⌈ :Voor informatie toets 1 ,voor opgeven meetwaarden toets 0
	#
	=0
	⌈ : 'Indien er geen bijzonderheden zijn toets 0'
	Input: #; Bijzonderheden= #
	⌈: 'Toets meetwaarden in gebruik * als komma'
	Input: #;waarde= #;
	Input: #; Als tijdoverschrijding dan (waarde=999; #=F)
	Als toets =
	* Input:digit; waarde=waarde+ #/10;
	0..9 Waarde=waarde*10+ #
	⌈ patiëntnummer, tijdstip, waarde, bijzonderheden
	⌈: 'Indien correct toets 1.'; Input: #;
	Als # = 1 dan ⌈ patiëntnummer, tijdstip, waarde, bijzonderheden

Bijlage B Technische componenten

B.1 Voice-response systeem

De situatie waarbij gewerkt wordt met eenvoudige componenten, kan er als volgt uitzien:

	kostenindicatie
Bij de trombosedienst:	
- (aparte) telefooncentrale	fl. 15 tot 20.000,=
- voice-response systeem	fl. 40 tot 60.000,=
Bij de patiënt:	
- meet apparatuur (Coaguchek)	fl. 2000,=
- telefoonlijn / telefoontoestel	p.m.
Softwareontwikkeling:	
- eenvoudige data-interpretatie module	fl 10.000,=
	fl. 60 tot 90.000,=

B.2 Internet / E-mail systeem

Een systeem gebaseerd op internet en e-mail faciliteiten zal uitgebreider zijn:

	kostenindicatie
Bij de trombosedienst:	
- werkstation (misschien meerdere)	fl. 5.000,=
- geschikte telefooncentrale	fl. 20 tot 40.000,=
Bij de patiënt:	
- meetapparatuur (Coaguchek)	fl 2.000,=
- computer met internetaansluiting	p.m.
-	.
Softwareontwikkeling:	
- website inrichting	fl. 20.000,=
- communicatiesoftware	fl. 20.000,=
- data-interpretatie module	fl. 10.000,=
	fl. 75 tot 100.000,=

Bijlage C Verantwoordelijkheden

Binnen de nieuwe situatie van thuismeting zullen aanpassingen in de afspraken over verantwoordelijkheden van de patiënt, de trombosedienst en de automatiseringsondersteuning (TDAS) noodzakelijk zijn.

De verdeling van verantwoordelijkheden zal globaal als volgt kunnen zijn:

Verantwoordelijkheden van de patiënt:

- gebruik van de meetapparatuur, uitvoeren van de meting
- regelmatig doorgeven van de meetwaarden + andere gegevens
- uitvoeren van het doseringsschema
- schoonhouden
- ijken of voor ijking aanbieden
- zelfregulering: meting, diagnose en dosering

Verantwoordelijkheden van de trombosedienst:

- instructie van de gebruiker
- medische begeleiding van de gebruiker
- bepaling van de doseeradviezen
- bemannen van de centrale en het spreekuur (tijdens werkuren)

Verantwoordelijkheden van de technische dienst / automatisering:

- data opslag en verwerking
- genereren van automatische doseeradviezen
- plaatsing, installatie, onderhoud, reparatie, kalibratie van de thuisapparatuur

Overige verantwoordelijkheden

- achterwachtfunctie buiten werkuren van de trombosedienst