

UQO
H75

TNO-rapport

exemplaar nr.

titel

FEL-93-C245

*Dit rapport is tot stand gekomen door
samenwerking van FEL-TNO en NIPG-TNO.*

**Analyse CHT-screeningsproces bij pasgeborenen
- Een pilot-onderzoek naar mogelijkheden ter
versnelling van de doorlooptijd van de screening -**

auteur(s):

J.A.M. Hontelez

H.A.F. Leermakers

C. van den Oudenrijn

P.H. Verkerk

BRUGTHEEK NEDERLANDS INSTITUUT VOOR
PREVENTIEVE GEZONDHEIDSONDERSOEG TNO

26 APR 1994

POSTBUS 124, 2000 AC LEIDEN

datum:

mei 1993

BISSTAMBOEKNUMMER

11484

rubricering

titel : ongerubriceerd

samenvatting : ongerubriceerd

rapporttekst : ongerubriceerd

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, 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 Onderzoeks-
opdrachten aan TNO', dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het TNO-rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© TNO

oplage : 20

aantal bladzijden : 20 (exclusief distributielijst)

aantal bijlagen : -



rapport no. : FEL-93-C245

titel : Analyse CHT-screeningsproces bij pasgeborenen
- Een pilot-onderzoek naar mogelijkheden ter versnelling van de doorlooptijd van de screening -

auteur(s) : J.A.M. Hontelez
H.A.F. Leermakers
C. van den Oudenrijn
P.H. Verkerk

instituut : Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO
Fysisch en Elektronisch Laboratorium TNO

datum : mei 1993

no. in iwp '93 : 752.1

Onderzoek uitgevoerd o.l.v. : J.A.M. Hontelez & P.H. Verkerk

Onderzoek uitgevoerd door : J.A.M. Hontelez
H.A.F. Leermakers
C. van den Oudenrijn
P.H. Verkerk

SAMENVATTING (ONGERUBRICEERD)

In Nederland wordt bij alle pasgeborenen een hielprik verricht voor een screening op de stofwisselingsziekte CHT. Het is van belang babies met deze ziekte zo snel mogelijk op te sporen en te behandelen.

Een onderzoek is uitgevoerd naar de procesgang van de CHT-screening bij pasgeborenen. Het doel van de studie is geweest na te gaan welke factoren in welke mate invloed hebben op de (kans)verdeling van de leeftijd bij de start van de behandeling van opgespoorde patiënten. Dit inzicht in het screeningsproces kan vervolgens gebruikt worden om de tijd tot aan de start van de behandeling van CHT-patiënten te verkleinen. Een simulatiemodel is ontwikkeld en enkele analyses zijn uitgevoerd. Hierbij zijn reeds enkele concrete resultaten geboekt. Bovendien is gebleken dat het ontwikkelde model in de toekomst ondersteuning kan bieden bij verschillende vraagstellingen omtrent verbetering van de doorlooptijd van het screeningsproces.

INHOUDSOPGAVE

	SAMENVATTING	2
1	INLEIDING	4
2	PROCESBESCHRIJVING	5
2.1	Inleiding	5
2.2	Het screeningsproces	5
2.3	Modelbeschrijving	7
2.4	Uitvoer van het simulatiemodel	9
3	ANALYSE	11
3.1	Inleiding	11
3.2	Analyse huidige screeningsproces	11
3.3	Analyse naar het vervroegen van de eerste hielprik	13
3.4	Analyse naar het 'ideale' screeningsproces	15
4	CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	18
	LITERATUUR	20

1 INLEIDING

Het Fysisch en Elektronisch Laboratorium TNO (FEL-TNO) en het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO (NIPG-TNO) hebben een onderzoek verricht naar de procesgang van de CHT-screening bij pasgeborenen. De CHT-screening is opgezet om CHT-patiënten zo snel mogelijk op te sporen, zodat reeds binnen enkele weken na de geboorte een behandeling opgestart kan worden. Het doel van de studie is om na te gaan welke factoren in welke mate invloed hebben op de (kans)verdeling van de leeftijd bij de start van de behandeling van opgespoorde patiënten. Dit inzicht in het screeningsproces kan vervolgens gebruikt worden om de tijd tot aan de start van de behandeling van CHT-patiënten te verkleinen.

CHT is een ziekte, waarbij de produktie van het schildklierhormoon T4 tekort schiet. De oorzaak kan een niet of een niet goed werkende schildklier zijn (te weinig T4 produktie). Een niet goed functionerende hypofyse of hypothalamus kan ook de oorzaak zijn, wat tot gevolg heeft dat de TSH-concentratie te laag is. TSH is een thyreoïd stimulerend hormoon, nodig voor de aanmaak van T4.

Zuigelingen die niet of nauwelijks in staat zijn het hormoon T4 te produceren, lopen onherstelbare hersenbeschadiging op. Een tweetal weken na de geboorte is het moederlijk hormoon T4 volledig verdwenen. Het is van belang zo vroeg mogelijk met een behandeling te beginnen; elke dag later heeft nadelige gevolgen.

In hoofdstuk 2 geven we een beschrijving van de processen van de CHT-screening die tussen geboorte en behandeling plaatsvinden. Deze beschrijving heeft als doel om het gehele screeningsproces uiteindelijk te modelleren als een (simulatie)model. Met dit model kan inzicht verkregen worden in (onnodige) vertragingen en mogelijke verbeteringen.

In hoofdstuk 3 wordt een beschrijving gegeven van enkele analyses die verricht zijn. In eerste instantie wordt de huidige situatie beschouwd. Deze analyse heeft als doel meer inzicht te krijgen in de processen en factoren van vertraging in de huidige situatie. Daarna zal worden nagegaan wat het effect is, indien het advies om de hielprik uit te voeren vervroegd wordt naar de leeftijd van 5 dagen en respectievelijk 4 dagen. Tenslotte is nagegaan in welke mate de tijd tot aan de behandeling van patiënten in de praktijk verschilt met de theoretisch haalbare, gegeven de huidige procedures en organisatie.

2 PROCESBESCHRIJVING

2.1 Inleiding

Om de doorlooptijd van geboorte tot aan de start van behandeling zo klein mogelijk te maken, is het verstandig na te gaan welke factoren invloed op die doorlooptijd hebben en welke factoren daarvan beïnvloed kunnen worden. Daartoe wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van de processen van de CHT-screening die tussen geboorte en behandeling plaatsvinden. Deze beschrijving heeft als doel om het gehele screeningsproces te modelleren in een simulatiemodel, waarmee inzicht verkregen wordt in vertragingen en mogelijke verbeteringen.

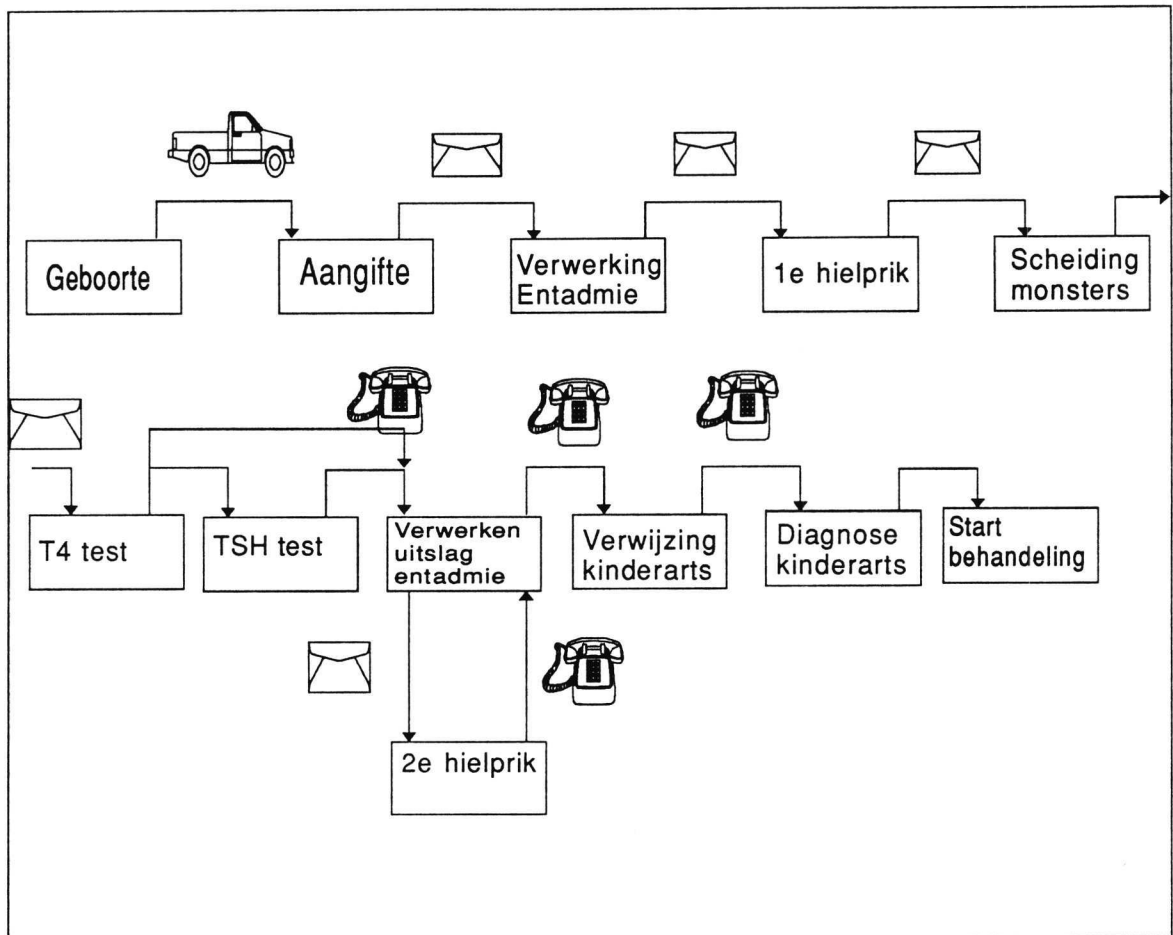
2.2 Het screeningsproces

In deze paragraaf wordt globaal het screeningsproces beschreven vanaf de geboorte tot aan de behandeling van patiënten.

De entadministratie speelt een centrale rol bij de organisatie en uitvoering van het screeningsproces. De entadministratie is een registratieplaats voor vaccinaties en dergelijke, en is o.a. belast met de organisatie, uitvoering en registratie van de CHT-screening. Elke provincie heeft één entadministratie (Overijssel en Flevoland samen één); Rotterdam en Amsterdam hebben elk hun eigen entadministratie.

In het algemeen wordt binnen 72 uur na de geboorte aangifte gedaan (door de vader) bij de burgerlijke stand. De burgerlijke stand meldt de geboorte bij de entadministratie.

De entadministratie geeft opdracht tot het uitvoeren van de hielprik aan de wijkverpleegkundige of een medewerker van het kraamcentrum of ziekenhuis. Voor het uitvoeren van de hielprik heeft de betreffende persoon het materiaal (formulier voor de gegevens, vaccinostyle (prikker) en een filterpapier met daarop vier cirkels die geheel met bloed dienen te worden gevuld) aanwezig of wordt verstrekt door de entadministratie. Op dit moment wordt aanbevolen de hielprik op dag 6, 7 of 8 uit voeren (geboorte is dag "0"). Via de PTT post worden de bloedvlekjes gestuurd naar één van de vijf PKU laboratoria. Hiervoor is Nederland in vijf regio's verdeeld; elke regio heeft een PKU- en een CHT-lab.



Figuur 2.2.1: Schematische weergave van het screeningsproces.

In het PKU-lab worden de bloedvlekjes gescheiden en drie daarvan opgestuurd naar het betreffende CHT-lab. In het CHT-lab wordt één monster gebruikt voor de bepaling van T4. Het resultaat wordt aan de entadministratie doorgegeven. Van de laagste 20% resultaten wordt het tweede bloedmonster gebruikt voor een TSH-bepaling. Nadat deze bepaling uitgevoerd is, worden ook deze resultaten gemeld aan de entadministratie. Het laatste bloedvlekje is reserve, onder andere voor het geval één van de cirkels niet goed gevuld is.

De procedure is zodanig dat indien één van de twee bepalingen een "positief" resultaat oplevert, de huisarts zo snel mogelijk wordt ingelicht dat het betreffende kind verwezen moet worden naar een kinderarts. Indien één of beide bepalingen een "dubieus" resultaat heeft, dan wordt een tweede hielprik verricht. Is de uitslag "negatief", dan wordt geen verdere actie ondernomen. In de praktijk blijkt, dat met deze procedure nagenoeg elke patiënt wordt opgespoord.

De huisarts dient ervoor te zorgen dat het kind bij voorkeur binnen 24 uur bij een kinderarts is. Daartoe neemt hij/zij contact op met de ouders en regelt een afspraak met de kinderarts. De kinderarts stelt zo snel mogelijk een diagnose vast en start hierna met de behandeling.

2.3 Modelbeschrijving

In deze paragraaf wordt aangegeven hoe de procesbeschrijving is gemodelleerd ten behoeve van de ontwikkeling van het simulatiemodel.

Het in paragraaf 2.2 beschreven screeningsproces kan worden opgedeeld in een aantal (opeenvolgende) deelprocessen. In het model worden eerst alle deelprocessen afzonderlijk gemodelleerd. Daarna worden de processen op de juiste wijze gekoppeld, en wordt aldus een model voor de CHT-screening verkregen.

Op de volgende pagina is een overzicht gegeven van de deelprocessen die worden onderscheiden.

- 1 **Geboorteaangifte.**
De periode tot aan de geboorteaangifte (door de vader) bij de Burgerlijke stand.
- 2 **Verwerking geboorteaangifte.**
De verwerking van de aangifte door de Burgerlijke stand en het verzenden naar de entadministratie.
- 3 **Transport van de burgerlijke stand naar de entadministratie.**
Het transport van de aanmelding naar de entadministratie, welke in het algemeen met de PTT post plaatsvindt.
- 4 **Verwerking entadministratie.**
Verwerking van het bericht en de verzending naar de wijkcentra, wijkverpleegkundige, verloskundige of huisarts.
- 5 **Transport van entadministratie naar wijkcentra.**
Het transport van het bericht naar degene die de hielprik gaat verrichten. Dit vindt in het algemeen plaats via de PTT post.
- 6 **(eerste) Hielprik.**
De ontvangst van de informatie van de entadministratie, de uitvoering van de hielprik en de verzending naar het PKU-laboratorium.
- 7 **Transport naar het PKU-lab.**
Het transport (PTT post) van de bloedvlekjes naar het PKU-laboratorium.
- 8 **Scheiding bloedvlekjes.**
Ontvangst en scheiding van de vlekjes op het PKU-laboratorium en de verzending naar het CHT-laboratorium.
- 9 **Transport naar CHT-lab.**
Het transport van het PKU-laboratorium naar het CHT-laboratorium.
- 10 **T4-bepaling.**
Ontvangst en uitvoering van de T4 bepaling op het CHT-laboratorium en de verzending van de resultaten naar de entadministratie.
- 11 **TSH-bepaling.**
Uitvoering van de TSH-bepaling op het CHT-lab en de verzending van de resultaten naar de entadministratie.
- 12 **Verwerking resultaten entadministratie.**
Registratie van de resultaten en bij "positieve" resultaten de betreffende huisarts verwittigen, dan wel bij een "dubieus" resultaat een tweede hielprik voorschrijven. Verzending van de informatie naar de huisarts, dan wel naar de wijkverpleegkundige of verloskundige.
- 13 **2e Hielprik.**
Analoog aan 5,6,7,10,12, waarbij de bloedvlekjes rechtstreeks naar het CHT-lab worden gestuurd.
- 14 **Verwijzing naar kinderarts.**
Ouders inlichten en afspraak met kinderarts regelen door huisarts. Informatie doorgeven aan de kinderarts en entadministratie melden naar welke kinderarts het kind verwezen is.
- 15 **Diagnose kinderarts.**
Diagnostisch onderzoek uitvoeren door kinderarts en opstarten lab-onderzoek.
- 16 **Laboratorium onderzoek**
Bloedonderzoek in ziekenhuislaboratorium en terugmelding naar kinderarts resultaat onderzoek.
- 17 **Start behandeling.**

Bij de verschillende deelprocessen kunnen parameters en variabelen aangegeven worden waarmee in het model deze processen vastliggen. In feite is elk deelproces op dezelfde wijze te modelleren. Elk proces ligt nl. vast indien het volgende bekend is:

- 1 - De procesbeschrijving. Aangegeven moet worden wat het proces doet.
- 2 - De uitgangssituatie en aannames. Vastgelegd moet worden welke uitgangssituatie beschouwd wordt en welke aannames hierbij gemaakt worden.
- 3 - De perioden wanneer het proces actief is. Bekend moet zijn op welke dagen het proces uitgevoerd kan worden.
- 4 - De duur. Bekend moet zijn hoe snel het proces uitgevoerd wordt.
- 5 - Model- en stuurparameters. Voor evaluatie van alternatieven is het van belang te weten op welke wijze invloed uitgeoefend kan worden op de procesgang; dit worden de stuurparameters genoemd. Modelparameters zijn de andere kenmerkende factoren van het deelproces die niet of nauwelijks te beïnvloeden zijn.

In de studie zijn bovengenoemde punten ingevuld en vastgelegd voor elk deelproces, toegespitst op kinderen die uiteindelijk behandeld worden. Centraal staat namelijk het screeningsproces dat wordt doorlopen door kinderen die uiteindelijk de CHT-afwijking blijken te hebben. Het uiteindelijke doel is om voor deze gevallen de totale doorlooptijd te verkleinen.

Aan de hand van de procesbeschrijvingen kan een model gemaakt worden door de verschillende processen op de juiste wijze te koppelen.

2.4 Uitvoer van het simulatiemodel

Om de kwaliteit van het screeningsproces te kunnen beoordelen moeten kengetallen of prestatie-indicatoren vastgesteld worden. Bij analyses m.b.t. de inrichting van het screeningsproces, kunnen alternatieven vergeleken worden aan de hand van deze prestatie-indicatoren. Aangezien het doel van dit model is de duur van het screeningsproces te evalueren, is de doorlooptijd van het screeningsproces het enige criterium; kosten, betrouwbaarheid van de screening, enz. worden niet in beschouwing genomen. Het simulatiemodel zal dan ook als uitvoer kengetallen bevatten die een indicatie geven over de duur van het screeningsproces bij CHT-patiënten.

Concreet betekent dit dat voor verschillende deeltrajecten van het screeningsproces de kansverdeling van de doorlooptijd van het traject als uitvoer gegenereerd kan worden. Hieruit kunnen de volgende kengetallen afgeleid worden:

- De gemiddelde doorlooptijd van het traject.
- 90%-grens of 90% percentiel (P90): De duur waarbij 90% van de gevallen het traject doorlopen heeft.
- Haalbaarheidspercentage: het percentage van de gevallen dat het traject doorloopt binnen een bepaalde gestelde norm.

Voor de volgende (deel-) trajecten in het screeningsproces kunnen dergelijke gegevens gegenereerd worden (zie ook paragraaf 2.3 voor de verschillende deelprocessen):

- geboorte - behandeling : proces 1 t/m 17; het gehele traject van het screeningsproces
- geboorte - (1^e) hielprik : proces 1 t/m 5
- geboorte - huisarts : proces 1 t/m 12
- entadministratie - (1^e) hielprik : proces 4 t/m 5
- (1^e) hielprik - T4-bepaling: proces 6 t/m 9
- T4-bepaling - huisarts : proces 10 t/m 12
- huisarts - kinderarts : proces 14
- kinderarts - behandeling : proces 15 t/m 17

Er zij opgemerkt, dat bovenstaande kengetallen in principe mogelijk zijn; afhankelijk van de vraagstelling zal echter voorafgaand aan de analyse bepaald moeten worden, welke prestatie-indicatoren in dat specifieke geval wenselijk zijn.

3 ANALYSE

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de analyses besproken die zijn uitgevoerd met het simulatiemodel. De volgende drie analyses zijn verricht:

1. een analyse van het huidige screeningsproces,
2. een analyse van het effect van het vervroegen van de eerste hielprik, en
3. een analyse van een 'ideaal' screeningsproces.

Voor de analyses 1 en 3 is van belang op te merken dat hierbij het screeningsproces beschouwd is van patiënten die een positieve uitslag hadden bij de eerste hielprik. Slechts een klein percentage van de patiënten wordt pas opgespoord bij de tweede hielprik (zie: P.H. Verkerk e.a [1]). Het kleine deel van de patiënten die bij pas via een tweede hielprik worden verwezen naar een kinderarts, is in de analyses dus buiten beschouwing gelaten.

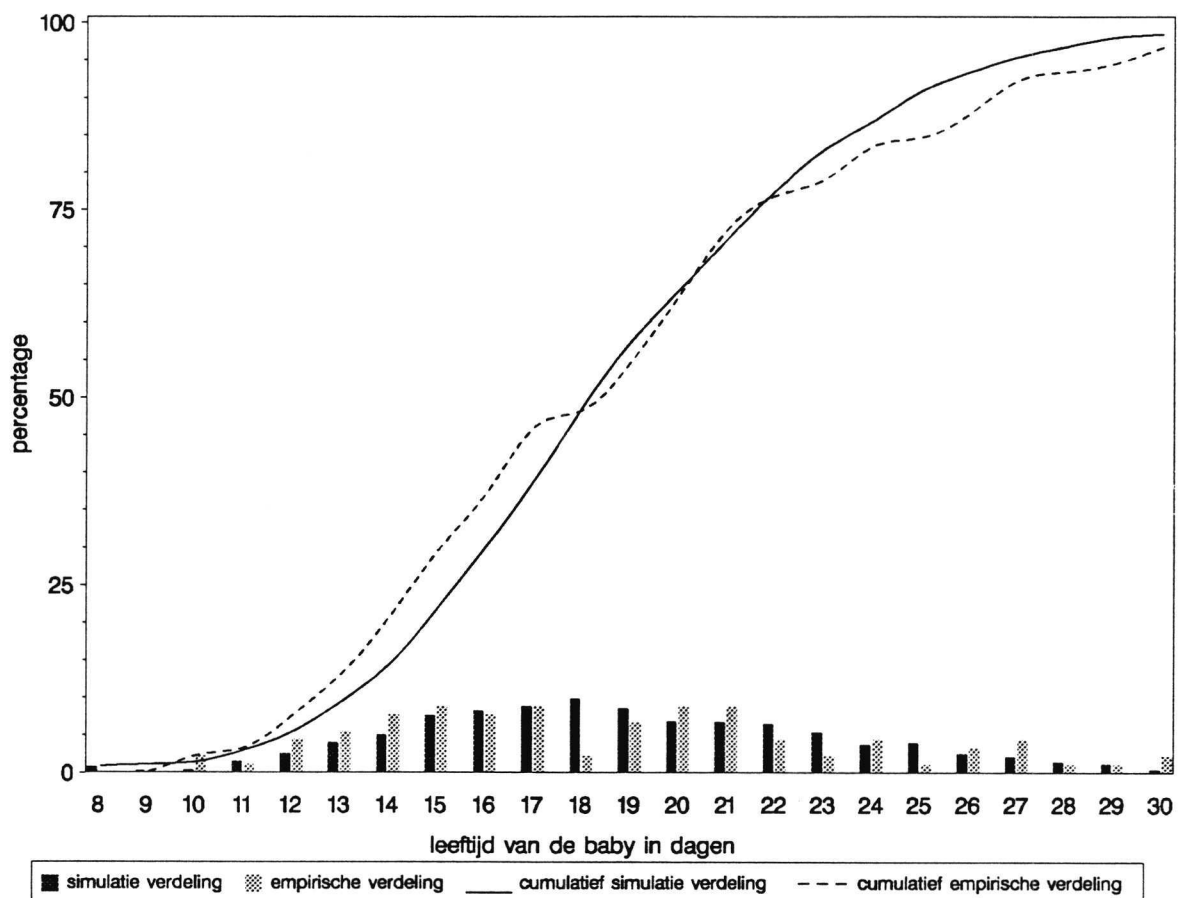
In de volgende paragrafen worden de drie analyses afzonderlijk beschreven en de resultaten ervan gepresenteerd.

3.2 Analyse huidige screeningsproces

De eerste analyse betreft de huidige situatie en heeft als belangrijk doel de validatie van het simulatiemodel. De parameters van het model zijn zodanig ingesteld dat simulatie en huidige praktijk met elkaar overeenkomen.

Onontbeerlijk hierbij is de beschikbaarheid van voldoende gegevens uit de praktijk. Een groot aantal benodigde gegevens zijn aanwezig bij NIPG-TNO. Voor verschillende deelintervallen van het screeningsproces kan de frequentieverdeling voor de tijdsduur bepaald worden. Voorbeelden van deelintervallen zijn 'van geboorte tot en met T4-bepaling' en 'van eerste hielprik tot en met melding huisarts'. Gegevens zijn gebruikt van de kinderen die verwezen zijn in de periode 1990 t/m augustus 1992. Verder is informatie ingewonnen bij de PTT post, de entadministraties en bij de burgerlijke stand van enkele gemeenten.

Door de grote mate van beschikbaarheid van data (vanaf de eerste hielprik), was het model nauwkeurig af te stellen op de huidige situatie. In figuur 3.2.1 is de verdeling voor de leeftijd van de baby bij de start van de behandeling afgebeeld, van zowel de praktijksituatie als van het model. Zoals te zien is het vrij goed mogelijk om met het model het huidige screeningsproces te beschrijven.



Figuur 3.2.1: Vergelijking empirische en simulatieresultaten van de leeftijd bij de start van de behandeling (gegevens van patiënten die verwezen zijn na de eerste hielprik).

Bij de modelbeschrijving van de huidige situatie is automatisch het gedrag van enkele actoren (zoals bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige) duidelijk geworden. In tabel 3.2.1 staat de snelheid waarmee de wijkverpleegkundige de hielprik uitvoert afgebeeld. In tabel 3.2.2 de snelheid waarmee de bloedsetjes opgestuurd worden door de wijkverpleegkundige. De schattingen voor het gedrag geven tevens aan of en waar eventueel een verbeterd gedrag haalbaar is.

Tabel 3.2.1: Percentage uitgevoerde hielprikken in werkdagen na binnenkomst melding of, indien de melding voor dag 6 (de eerste toegestane dag om de hielprik uit te voeren) binnenkomt, vanaf dag 6.

Uitvoering van de hielprik ... (werk)dagen na melding of: ... werkdagen na de eerste toegestane dag (d.i. dag 6 in de huidige situatie) indien de melding eerder binnen is.	percentage	cumulatief percentage
0	18,3 %	18,3 %
1	62,2 %	80,5 %
2	18,5 %	99 %
3	0,3 %	99,7 %
meer dan 3	0,7 %	100 %

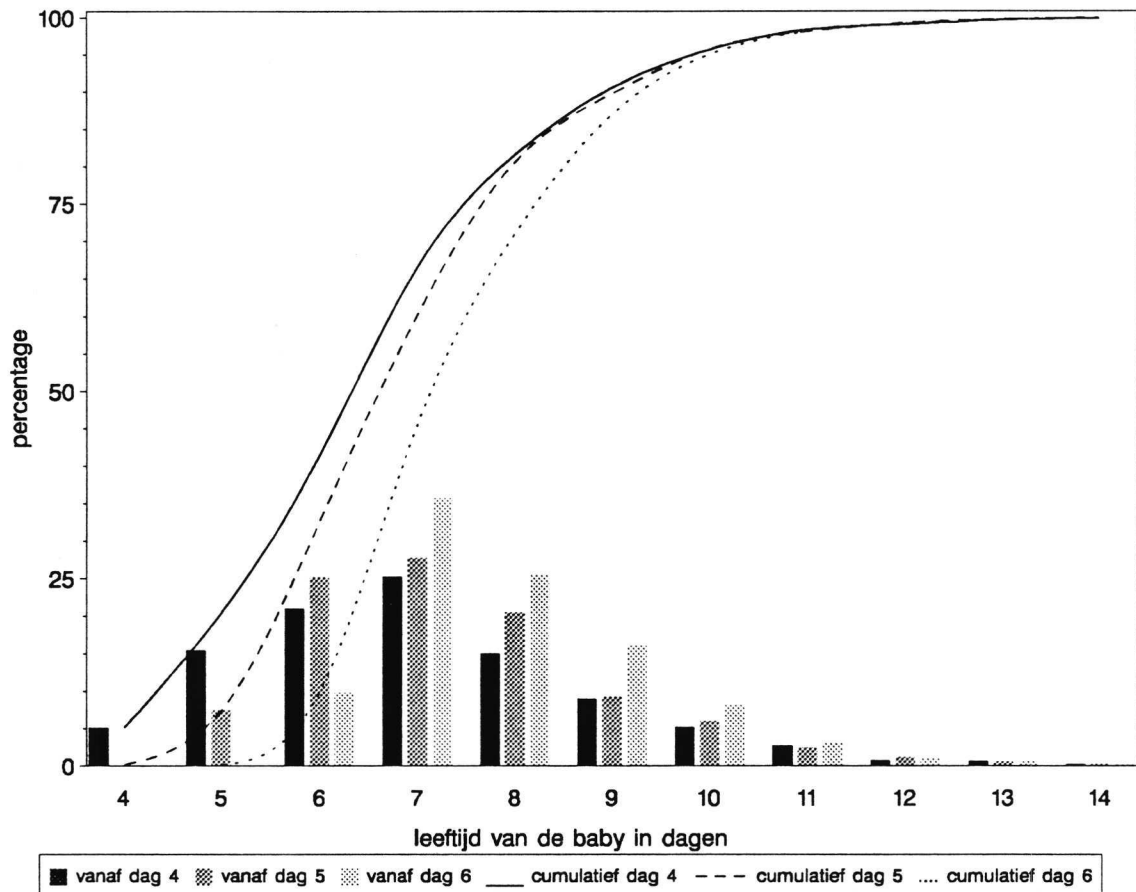
Tabel 3.2.2: Snelheid van opsturen van hielpriksetje nadat de hielprik is uitgevoerd.

Hielprik-setje opgestuurd ... dagen nadat hielprik is verricht	percentage	cumulatief percentage
0	60 %	60 %
1	20 %	80 %
2	15 %	95 %
3	5 %	100 %

3.3 Analyse naar het vervroegen van de eerste hielprik

In de huidige situatie mag een hielprik uitgevoerd worden indien de leeftijd van de baby minstens 6 dagen is. In deze paragraaf is beschreven wat het effect is van het vervroegen van de minimale leeftijd naar 5 respectievelijk 4 dagen.

Het gehanteerde model is met uitzondering van de minimale prikleeftijd, identiek aan het model dat de huidige situatie beschrijft. De leeftijdsverdelingen bij de eerste hielprik, die resulteren uit de modelruns, staan afgebeeld in figuur 3.3.1.



Figuur 3.3.1: Leeftijdverdeling bij de eerste hielprik met de aanbeveling vervroegen naar dag 5, resp. dag 4 en vergeleken met de huidige situatie (vanaf dag 6).

Met betrekking tot de uitvoering van de eerste hielprik kunnen als prestatieindicatoren de gemiddelde leeftijd van een kind bij de eerste hielprik en de leeftijd waarbij 90% van de babies geprikt zijn (P90). In onderstaande tabel deze kengetallen voor de verschillende alternatieven afgebeeld.

Indien de aanbevolen leeftijd om de hielprik te verrichten vervroegd wordt met één dag, dan zal dit tot een versnelling van gemiddeld 0,6 dag leiden. Bij 90% van de kinderen is de prik dan uiterlijk op dag 9 verricht: een verbetering van bijna een halve dag. Verbeteringen van zelfs meer dan één dag gemiddeld (1,2), zijn te verwachten indien de aanbevolen leeftijd met twee dagen verlaagd wordt tot dag 4.

Tabel 3.3.1: *Overzicht van de gemiddelde hielprikleeftijd en 90^e percentiel bij prikken van dag 6 (huidige situatie), vanaf dag 5 en vanaf dag 4.*

Simulatie	gemiddelde leeftijd bij hielprik	P90
Huidige situatie	8,0 dagen	9,4 dagen
Vervroegen hielprik naar dag 5	7,4 dagen	9,0 dagen
Vervroegen hielprik naar dag 4	6,8 dagen	8,9 dagen

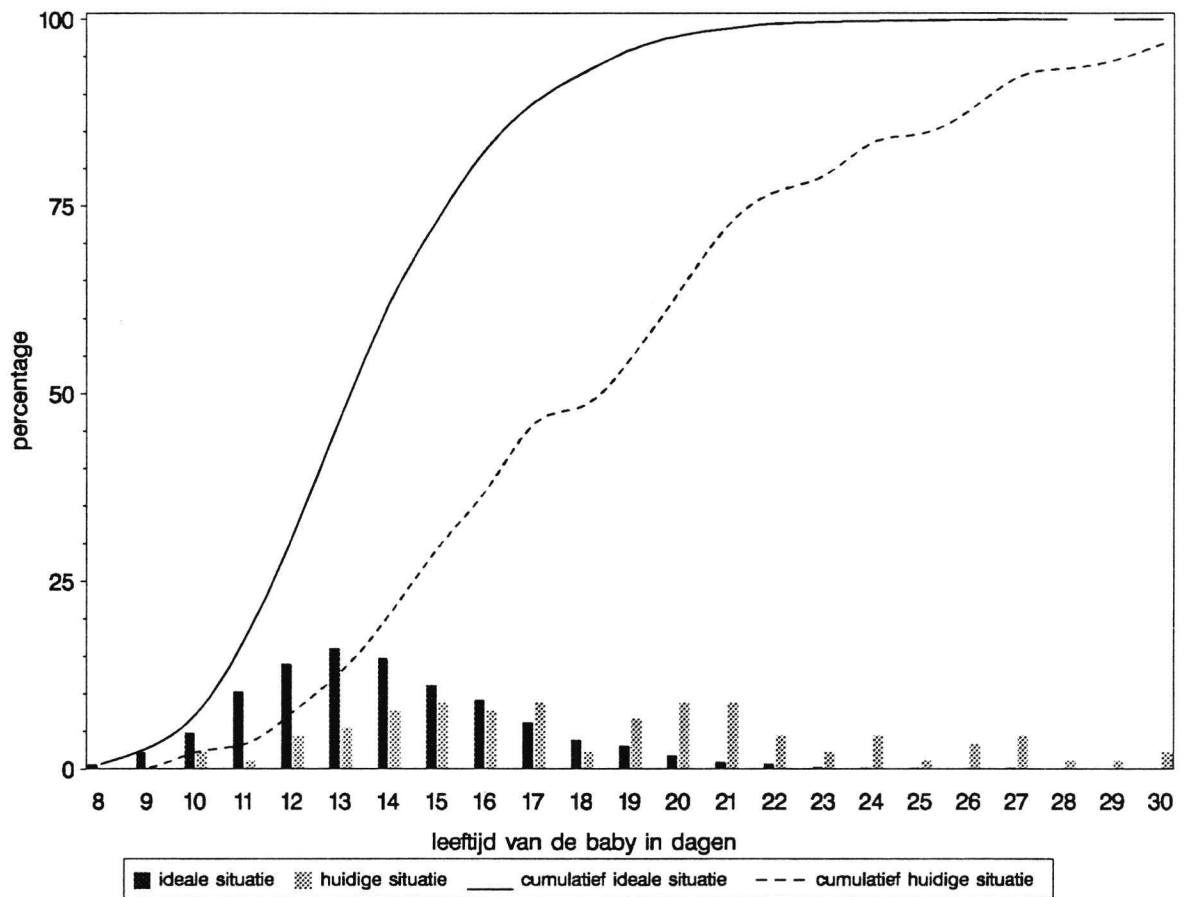
3.4 Analyse naar het 'ideale' screeningsproces

Hoewel niet alle data bekend zijn en dus niet alle factoren van vertraging beschouwd kunnen worden, kan met behulp van (bij NIPG-TNO bekende) richtlijnen voor tijdsduren van bepaalde handelingen, een analyse uitgevoerd worden naar het resultaat dat theoretisch haalbaar moet zijn in de huidige situatie. Deze simulatie is dan te vergelijken met de resultaten die in de praktijk gehaald worden. Het onderzoek zal zich daarna moeten richten op de oorzaken van de mogelijke verschillen en op onderzoek naar mogelijke verbeteringen.

In dit "ideaal" screeningsproces reageren alle actoren (bijv. de vader, burgerlijke stand, wijkverpleegkundige en artsen) alert, waardoor onnodige vertragingen niet optreden. De organisatie (koppeling van processen) verandert echter niet.

In het model zijn, door een terzake deskundige, alle gedragsparameters op een alerte reactie ingesteld. De uit het model verkregen leeftijdverdeling bij de start van behandeling is in onderstaande figuur naast de leeftijdverdeling uit de huidige situatie afgebeeld. Zoals reeds in paragraaf 3.1 is opgemerkt, betreft de analyse alleen de patiënten die bij de eerste hielprik zijn verwezen naar een kinderarts.

Wederom kunnen de gemiddelde leeftijd en het P90 interval als prestatieindicatoren gebruikt worden. In tabel 3.4.1. zijn het ideale screeningsproces en het huidige screeningsproces op die indicatoren vergeleken. Toegevoegd is het percentage waarbij uiterlijk op dag 21 de behandeling is opgestart.



Figuur 3.4.1: Leeftijdverdeling van patiënten (verwezen na de eerste hiehprik) bij de start van de behandeling: huidige en realistisch haalbare ("ideale") situatie.

Tabel 3.4.1: Overzicht van de leeftijd van patiënten (verwezen na de eerste hiehprik) bij de start van de behandeling: huidige en ideale (realistisch haalbare) situatie.

Simulatie	gemiddelde leeftijd bij start behandeling	P90 90% percentiel	percentage beh. t/m dag 21
Huidige situatie	19,2 dagen	26,5 dagen	72,5 %
"Ideale" situatie	13,9 dagen	17,2 dagen	98,8 %

Geconcludeerd kan worden, dat bij de huidige screeningprocedure een forse verkorting van de doorlooptijd mogelijk is. Een leeftijd van 21 dagen bij de start van behandeling, lijkt haalbaar bij bijna 100% van de patiënten die reeds bij de eerste hielprik worden verwezen naar een kinderarts. Op dit moment wordt dat slechts in 72,5% van de gevallen gehaald. Ook het gemiddelde geeft een enorm verschil: een verbetering van meer dan vijf dagen naar 14 dagen. In een gedetailleerde analyse kan nagegaan worden in welke trajecten, en dus bij welke deelprocessen, de belangrijkste vertragingen optreden. De inspanning om het screeningsproces te versnellen, moet dan juist op dié deelprocessen gericht worden. Deze analyse is (nog) niet uitgevoerd, gezien de beperkte omvang van deze opdracht.

4 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

In deze studie is een procesmodellering gedaan van het CHT-screeningsproces van pasgeborenen in Nederland. Vervolgens is een simulatiemodel ontwikkeld waarmee de doorlooptijd van het screeningsproces, inclusief de belangrijkste deelprocessen ervan, geanalyseerd kan worden.

Gebleken is dat voldoende informatie aanwezig is om een simulatiemodel te ontwikkelen, dat betrouwbare antwoorden geeft. Verder zijn een aantal analyses uitgevoerd die het nut aantonen van het gebruik van dit model bij het zoeken naar verbeteringen in het screeningsproces.

De belangrijkste resultaten van de uitgevoerde analyses zijn:

- Het gedrag van enkele actoren kan zichtbaar gemaakt worden. Zo is bijvoorbeeld de reactiesnelheid van de hielprikkers op de opdracht de hielprik uit te voeren, bepaald; ongeveer 18% wordt dezelfde dag nog geprikt; bij ongeveer 80% van de pasgeborenen wordt uiterlijk 1 werkdag later de hielprik uitgevoerd.
- Indien het advies de hielprik uit te voeren met één dag wordt vervroegd naar dag 5, zal dit tot een versnelling van gemiddeld 0,6 dag leiden. Bij 90% van de kinderen is de prik dan uiterlijk op dag 9 verricht, wat een verbetering van bijna een halve dag betekent ten opzichte van de huidige situatie. Verbeteringen van meer dan één dag gemiddeld in de totale doorlooptijd van het screeningsproces zijn te verwachten, indien de aanbevolen leeftijd met twee dagen verlaagd zou worden tot dag 4.
- Een duidelijke verbetering in de doorlooptijd van het screeningsproces is mogelijk, indien geen onvoorziene vertragingen optreden en iedereen en elke instantie "realistisch haalbaar alert" reageert. Van patiënten die reeds bij de eerste hielprik worden verwezen naar een kinderarts, wat bij het overgrote deel van de patiënten gebeurt, kan gemiddeld binnen 14 dagen na de geboorte de behandeling opgestart worden. Op dit moment is dat gemiddelde ongeveer 19 dagen. In bijna 100% van de gevallen is 21 dagen haalbaar, terwijl dat op dit moment slechts 72,5% is.

Met het model kunnen mogelijke verbeteringen en wijzigingen in (deelprocessen van) het screeningsproces doorgerekend worden op effectiviteit. Voorbeelden van "what-if" vragen die ondersteund kunnen worden met het model zijn:

- Hoe groot zijn de vertragingen in de verschillende deeltrajecten van het screeningsproces?
- In welke fasen van het screeningsproces kan nog winst geboekt worden?
- Welke tijdswinst levert het op als de PKU- en CHT-laboratoria zijn samengevoegd?
- Welke tijdswinst wordt geboekt indien overgegaan wordt naar driemaal per week TSH bepalen, i.p.v. tweemaal?
- Wat zijn de gevolgen, indien overgegaan wordt op vijf maal per week TSH bepalen en geen T4-bepaling meer uitgevoerd wordt?
- Welke tijdswinst is te verwachten als de database van de burgerlijke stand automatisch verbonden is met de entadministratie?

Dit zijn slechts voorbeelden waarbij het gebruik van het simulatiemodel ondersteuning kan bieden.

Mede dankzij de analyse die uitgevoerd is met behulp van het simulatiemodel (zie ook: Verkerk e.a. [2]), is besloten de leeftijd die wordt aanbevolen bij de eerste hielprik met één dag te vervroegen naar dag 5. Aangezien de ervaringen tot nu toe bijzonder positief zijn geweest, de betrouwbaarheid van het model is aangetoond en nog een aantal vraagstellingen open liggen, wordt aanbevolen het simulatiemodel te gebruiken voor verdere analyses.

Dit project is slechts één voorbeeld waarbij is aangetoond dat operations research technieken een zinvolle bijdrage kunnen leveren aan een (complex) (beslissings-)proces. Een belangrijk kenmerk is vaak, wat ook bij deze studie bleek, dat de modellering van een proces op zich al zeer verhelderend werkt en het inzicht vergroot. Verwacht mag worden dat het gebruik van operations research technieken voor meerdere toepassingen binnen Gezondheidsonderzoek zinvol is. Mede gezien het succes van deze opdracht, wordt dan ook aanbevolen na te gaan op welke wijze operations research een meerwaarde kan zijn bij andere studies van Gezondheidsonderzoek in het algemeen.

LITERATUUR

- [1] P.H. Verkerk, G. Derksen-Lubsen, T. Vulmsa, J.G. Loeber, J.J.M. de Vijlder,
Congenitale hypothyreoïdie (CHT) in Nederland: een decennium neonatale screening;
verslag van de Landelijke Begeleidingscommissie-CHT, Concept 28-12-1992,
Vertrouwelijk.
- [2] P.H. Verkerk, J.A.M. Hontelez, H.A.F. Leermakers, G.P.A. Smit, T. Vulmsa, R. Burgmeyer,
J.G. Loeber, C. van den Oudenrijn, S.P. Verloove-Vanhorick,
Is vervroeging van de hieprikleeftijd mogelijk?
Notitie NIPG-TNO, Maart 1993.



Ir. P.A. Slats
(Groepsleider)



Ir. J.A.M. Hontelez
(Projectleider/auteur)

Distributielijst

1 t/m 20. Reserves