

Titel:

Het gebruik van DiabetesNed voor diabeteszorg

Dr.P.H.L.M. Geelhoed-Duijvestijn, internist
Medisch Centrum Haaglanden
Lijnbaan 32 2501 CK Den Haag
p.geelhoed@mchaaglanden.nl

Samenvatting

Richtlijnen voor goede diabeteszorg betreffen het proces (wat, wanneer) en de inhoud (streefwaarden). ICT kan hierbij van nut zijn, ook voor de onderlinge communicatie tussen de hulpverleners en in de toekomst ook de mens met diabetes zelf. Integratie van de richtlijnen in het programma met “to-do” lijstjes, waarschuwingssignalen bij afwijking van de streefwaarden en grafieken die het beloop van de resultaten in de tijd tonen kunnen het consult effectiever maken. DiabetesNed is een dergelijk programma waarmee inmiddels drie jaar ervaring is.

Abstract

The development and first 3 years of experience with DiabetesNed, a webbased diabetes electronic management system is described. It is used by all members of the diabetes team including physicians, nurses, dieticians, etc. The system is designed for maximum clinical efficiency and facilitates appropriately supervised delegation of care. Supervision can take place from every location. The system is designed for ease of navigation, helps to comply with good care guidelines and gives alerts, advisories, prompts, and warnings that guide the care provider and helps the patient to get an insight of his medical condition.

Inleiding

Diabetes is complexe aandoening met veel zorgverleners in 1e en 2e lijn, veel richtlijnen (wat en hoe), potentieel veel complicaties en vaak uitgebreide medicatie. Omdat de tijd en aandacht voor diabetes zo efficiënt mogelijk te besteden is het verstandig en mogelijk de logistieke processen rond diabetes (het wat) te vergemakkelijken via moderne ICT. In 1986 ben ik al gestart met het programma Metabase met daaraan gekoppeld Metawarn dat op basis van ingevoerde gegevens een “to-do-lijst” opstelde. Uit een simpel status onderzoek was namelijk gebleken dat essentiële gegevens als bloeddruk, laatste bezoek oogarts en verplichte laboratoriumbepalingen in minder dan 50% van de gevallen op tijd werden verricht bij in diabetes gespecialiseerde internisten.¹ Het programma voldeed maar had als groot nadeel dat gegevens met de hand ingevoerd moesten worden (meestal achteraf), het ziekenhuis niet bereid was koppelingen te maken en het programma dat aanvankelijk financieel gefaciliteerd was door de farmaceutische industrie niet technisch onderhouden en aangepast kon worden.

Inmiddels is de ICT in ziekenhuizen wat verder ontwikkeld en is er door de vraag naar indicatoren meer bereidheid bij de ziekenhuisorganisatie een EPD voor diabetes te ontwikkelen.

Waarom toch een zelf ontwikkeld diabetesprogramma?

De diabeteszorg heeft zich ontwikkeld tot een teambehandeling met ieder eigen taken en verantwoordelijkheden. De arts (huisarts of specialist) blijft echter eindverantwoordelijk bij taakdelegatie die in sommige gevallen ver is doorgevoerd. Mensen met diabetes worden regelmatig verwezen van huisarts naar internist en vice versa. Het zou dus ideaal zijn om voor de diabetes in eenzelfde dossier door te kunnen werken zodat geen informatie verloren gaat. Hoewel diabeteszorg zich leent voor diseasemanagement blijft het maatwerk. Richtlijnen zijn handleidingen, maar geen wetten. Individuele aanpassingen zijn nodig bijvoorbeeld bij ouderen met comorbiditeit en zwangerschapswens. Om dit verantwoord te doen is kennis en ervaring nodig. Kennis doe je op door het volgen van een opleiding en nascholing. Maar het is net als bij het rijbewijs: echt goed leren rijden leer je pas door het veel te doen. Ik had dus vooral behoefte aan een programma dat weliswaar de processen ondersteunt, maar ook de inhoud van de richtlijnen en streefwaarden (het hoe en waarom) laat zien, maar daarnaast de mogelijkheid geeft individuele streefwaarden te hanteren. Ook moest het de mogelijkheid geven de taakdelegatie op een verantwoorde wijze uit te voeren en onderlinge communicatie te faciliteren (zie Tabel 1). Vrijwel al mijn wensen vond ik in het destijds door de Mayo Clinic ontwikkelde programma DEMS dat al jaren in de originele vorm door collega Bilo gebruikt wordt.² Het programma moest echter aangepast aan de moderne eisen van ICT en vertaald naar de Nederlandse situatie en zodanig aangepast worden dat ook mensen met diabetes zelf hun gegevens zouden kunnen inzien en kunnen communiceren met de behandelaars. Een dergelijk programma maken is duur. Omdat ziekenhuizen een grote achterstand hebben op het gebied van ICT wat betreft de

ondersteuning van de arts is ook niet te verwachten dat een dergelijk programma er ooit komt vis de gewone leveranciers van ICT aan ziekenhuizen. Een andere belangrijke reden om zelf een programma te ontwikkelen is dat ik niet afhankelijk wilde zijn voor de inhoud en aanpassingen van een groot ICT bedrijf. Ik wilde een programma *van, voor en door de gebruiker*.

Het ombouwen van DEMS naar DiabetesNed

Hiervoor was geld nodig. Het ziekenhuis is gewend met grote bedrijven zaken te doen. De offerte van één van hen was zodanig frustrerend dat een andere weg gezocht moest worden. Omdat ook de NDF het belang van goede diabetesprogramma's onderkende ben ik met de toenmalige voorzitter van de NDF naar VWS gestapt. Hier niets dan lof en toezeggingen dat voor iets dergelijks geld te vinden moet zijn. Vooral omdat het opgestelde businessplan ervan uit ging dat bij voldoende gebruikers de Stichting waarin het programma zou worden ondergebracht financieel onafhankelijk zou zijn.

Helaas bleek na enige tijd dat dit betekende dat er een "aanbestedingsplan" gemaakt moest worden en meegedongen moest worden in een prijsvraag met als eis: 50% eigen geld inbrengen. Hoewel we van de Mayo Clinic toestemming hadden om het programma "om te bouwen" was de voorwaarde dat het nieuwe programma niet commercieel mocht worden uitgebaat. Met hulp van de Raad van Bestuur van het ziekenhuis konden we gelukkig toch verder met de bedoeling: uiteindelijk financieel onafhankelijk te worden.

Wat is/kan DiabetesNed?

Aan de vooraf gestelde voorwaarden: gegevens verzamelen, communiceren tussen teamleden/centra, procesondersteuning (het wat), protocolondersteuning (standaardisatie), naast algemeen geldende streefwaarden ook individuele streefwaarden kunnen gebruiken, rapportage, benchmarking, de infrastructuur (altijd en overal beschikbaar), instituutonafhankelijk zijn, geschikt voor 1e en 2e lijn, verantwoorde taakdelegatie en niet in de laatste plaats de mogelijkheid als gebruikers snel aanpassingen te kunnen realiseren bij veranderde vraag is inmiddels voldaan. Zie Fig 1,2,3 en 4

DiabetesNed in de praktijk

Diabetes Zorg Haaglanden in 2005 gestart als transmuraal diabetescentrum is de proeftuin geweest voor DiabetesNed. Het implementeren van een nieuwe ontwikkeling vereist nogal wat van mensen die gewend zijn op een bepaalde manier te werken. Zou het programma niet de communicatie met de patiënt ongunstig beïnvloeden? Kunnen we de gegevens die we kwijt willen ook werkelijk kwijt? Zien we de meerwaarde?

Het gebruikersgemak is na simpele instructie groot. Het "overzicht patiënt" geeft in één oogopslag alle belangrijke informatie. De "aandachtspunten" die als rode

bolletjes verschijnen op het overzicht worden gebruikt als handvat voor het consult. Patiënten krijgen veel meer dan in het verleden inzicht wat er allemaal van belang is bij de diabeteszorg en behandeling. De grafieken waarin ook de streefwaarden zijn opgenomen maken het beloop inzichtelijk en geven stof tot bespreking en discussie/motivatie om medicatie te gaan gebruiken of juist de leefstijl aan te passen. Het “aftekenen” van alle consulten door de arts geeft de zorgverleners het vertrouwen dat hun werk gecontroleerd wordt. Ook kunnen we op deze manier voor elkaar berichtjes achterlaten. Belangrijk is ook dat de patiënt, vooral als deze in het verleden voornamelijk door de internist behandeld werd, het vertrouwen heeft dat er “over de schouder” wordt meegekeken door de arts. Ook hebben we met het programma (statistiek) kunnen aantonen dat de aanpak zoals deze in het DZH wordt gebruikt juist de mensen met het hoogste HbA1c het meeste voordeel oplevert. Dit heeft er toe geleid dat verzekeraars ook bereid zijn de intensieve behandeling die we voor deze groep hanteren ook te blijven vergoeden. Door het systematisch vastleggen van de gegevens wordt wetenschappelijk onderzoek beter mogelijk. Recent heeft o.a de hoofdredacteur van dit blad laten zien dat het cross-sectioneel verzamelen van gegevens zoals nu gebeurt met de indicatoren geen goede informatie geeft over de kwaliteit van de diabeteszorg.^{3,4} Longitudinale gegevens verzameling geeft dit inzicht wel. Op deze manier kunnen risicogroepen opgespoord worden bij wie het blijkbaar moeilijk is de diabetesinstelling stabiel te houden. Daarop kan vervolgens beleid worden gemaakt. Ook is aangetoond dat het meten van indicatoren wel leidt tot vaker opvolgen van richtlijnen wat betreft procesindicatoren maar dat dit niet automatisch leidt tot betere uitkomsten.⁵

Inmiddels is het programma ook in gebruik op de beide ziekenhuislocaties van het Medisch Centrum Haaglanden. In juni zal ook het Groene Hart Ziekenhuis het programma gaan gebruiken. De volgende actie zal zijn ook de huisartsen enthousiast te maken voor het programma omdat dit de onderlinge uitwisselingen van gegevens sterk zal verbeteren. Koppelingen met hun HIS'en is mogelijk. Juist omdat de meeste huisartsen aparte diabetessprekuren hebben ingevoerd en het programma ook comorbiditeit en alle medicatie registreert moet dit de acceptatie gemakkelijker maken.

Stichting DiaKen

Het uitgangspunt was een programma *van, voor en door de gebruiker*. Nu de lokale verzekeraars bereid gebleken zijn extra te betalen vanwege het feit dat ook zij overtuigd zijn dat bij gebruik van DiabetesNed de kwaliteit van de zorg op zijn minst gewaarborgd en transparant is denken we op korte termijn onze doelstelling te kunnen verwezenlijken: financieel onafhankelijk zijn en gezamenlijk bepalen welke kant we verder op willen met het programma.

Als u geïnteresseerd bent om ook in uw omgeving deze uitdaging aan te gaan kunt u zich wenden tot de Stichting DiaKen (bestuur@DiaKen.org)

Tabel 1. Voorwaarden gesteld aan ICT diabeteszorg

- Gegevens verzamelen
- Communicatie tussen teamleden/centra
- Hoe → Procesondersteuning (per centrum)
- Wat → Protocolondersteuning (standaardisatie)
- Rapportage o.a. brieven, benchmarking, etc
- Infrastructuur (altijd en overal beschikbaar)
- Instituutonafhankelijk
- Geschikt voor 1e en 2e lijn
- Taakdelegatie
- Continuïteit

Legenda bij figuren

Fig.1 Het overzicht patiënt met de aandachtspunten

Fig.2 Streefwaarden volgens richtlijn en aangepast aan individu

Fig. 3 Uitleg bij aandachtspunt risicovoet

Fig. 4 Grafieken

Literatuur

1. Geelhoed-Duijvestijn PH, Bakker K. Periodic examination in patients with diabetes mellitus. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 1988 Mar 26;132(13):593-4.
2. DEMS- a second generation diabetes electronic management system. Gorman CA, Zimmerman BR, Smith SA, Dinneen SF, Knudsen JB, Holm D, Jorgensen B, Bjornsen S, Planet K, Hanson P, Rizza RA. *Comput Methods Programs Biomed*. 2000 Jun;62(2):127-40.
3. Voorham J, Denig P, Wolffenbuttel BH, Haaijer-Ruskamp FM. Cross-sectional versus sequential quality indicators of risk factor management in patients with type 2 diabetes. *Med Care*. 2008 Feb;46(2):133-4
4. Weimer M, Long J. Cross-sectional versus longitudinal performance assessments in the management of diabetes. *Med Care*. 2004 Feb; 42(2 Suppl):1134-9.
5. Coleman K, Reiter KL, Fulwiler D. The impact of pay-for-performance on diabetes care in a large network of community health centers. *J Health Care Poor Underserved*. 2007 Nov;18(4):966-83