

OOID: On-line Ondersteuning en Informatievoorziening Diabetespatiënten

PROJECTVOORSTEL

(Samenvatting)

9-3-1999

Inleiding

De afdeling Interne Geneeskunde van het St. Diplodocus Ziekenhuis te Gelferen, in samenwerking met het management van het ziekenhuis, wil in mei 1998 een tweejarig pilot-project starten onder de naam OOID: On-line Ondersteuning en Informatievoorziening Diabetespatiënten. Hoofdinitiatiefnemers zijn Dr. A. Syrenge (internist). en Dr. H.A.M. Kaasgaren (geneesheer-directeur).

Zoals aangegeven in het rapport “Regionaal Onderzoek Zorgkwaliteit Gelferland” (van Bovenkarspel, 1993) is er een sterke behoefte voelbaar aan verbetering van monitoring van, begeleiding van, en bovenal informatieuitwisseling met diabetespatiënten in de regio, m.n. m.b.t. de medische basisgegevens (bloedsuiker), medicijngebruik (insuline) en leefpatronen (m.n. voeding en lichamelijke inspanning).

Het voornemen is een pilot-project op te zetten dat middels het implementeren en invoeren van een proefsysteem de haalbaarheid moet onderzoeken van een aanpak waarbij diabetespatiënten diverse gegevens m.b.t. hun bloedsuikerspiegel, dagelijkse medicijngebruik en leefpatroon d.m.v. een computer thuis bijhouden. Door de individuele gegevens automatisch en structureel te koppelen met een centrale verwerkingseenheid (in het ziekenhuis) zou het mogelijk moeten zijn regelmatig, efficiënter en accurater gegevens bij te houden, waardoor individuele patiënten beter gemonitord kunnen worden en tijdig kan worden ingegrepen indien nodig. Tevens zou een dergelijke opzet mogelijkheden kunnen bieden de patient direct en op individuele basis te voorzien van informatie over zijn ziekte en de behandeling daarvan. Tot slot maakt een dergelijke opzet het doen van medisch onderzoek gemakkelijker doordat gegevens systematisch en in direct verwerkbare vorm beschikbaar komen.

Huidige situatie en verbeterpunten

Op dit moment zijn er in de regio zo'n 11.000 diabetespatiënten die ongeveer 4x per jaar poliklinisch hun bloedsuiker laten onderzoeken en verder in zeer gevarieerde mate hun bloedsuiker en aanverwante gegevens checken en doorgeven. Veel, vooral oudere, patiënten hebben structureel problemen met de afregeling van hun bloedsuiker, en zouden daarbij meer individuele hulp goed kunnen gebruiken. Naast de internist speelt de diabetesverpleegkundige bij het begeleiden van de patiënten een grote rol. Deze gespecialiseerde kracht geeft o.a. voorlichting over medicijngebruik en –toediening (injecteren van insuline). Het blijkt echter dat slechts een kleine groep patiënten structureel contact houdt met de diabetesverpleegkundige, en tevens dat er capaciteitsgebrek is op dit gebied. Het efficiënt vanuit een centraal punt bijhouden van de medische gegevens, plus de mogelijkheid tot directe interactie tussen de diabetesverpleegkundige (of de internist) en de patient, mogelijk met het systeem als geautomatiseerde ‘buffer’, zou kunnen bijdragen aan een betere en meer systematische diabeteszorg.

Daarnaast is er veel behoefte aan toegespitste informatie omtrent diabetes, m.n. specifieke medische kwesties per individuele patient. Foldermateriaal en voorlichtingsavonden voldoen niet helemaal. Het aanbieden van een website (bij voorkeur met interactieve functies), mogelijk i.s.m. bestaande websites (o.a. Nederlandse Diabetes Stichting) kan hier wellicht uitkomst bieden.

Een derde punt betreft het gebruik van patientinformatie voor het doen van medisch onderzoek. Ondanks goede statusvoering is er op dit moment geen mogelijkheid direct de primaire patientgegevens aan te spreken op een manier die aansluit bij de onderzoekspraktijk; tevens is er vanuit de gebruikelijke statusvoering te weinig (systematisch) inzicht in leef- en eetgewoonten van diabetespatiënten. De centrale, gestructureerde vergaring en opslag van patientgegevens zou hieraan een positieve bijdrage kunnen leveren.

Betrokkenen

Opdrachtgever is de Directie van het St. Diplodocusziekenhuis. Men is voornemens een stuurgroep in te stellen waarin vertegenwoordigers zitting hebben van de afdeling interne geneeskunde, het managementteam, de technische dienst sectie IT, en de GGD Gelferland-Oost. Er zal een ICT-projectbureau in de arm worden genomen voor de uitvoering van het OOID project. Er is een initiële contact met het bureau Schmetterling-Dubois, dat aantoonbare ervaring heeft met vergelijkbare projecten en heeft aangegeven de opdracht graag nader te onderzoeken.

Middelen

Financiering van het project is naar men hoopt mogelijk door bijdragen vanuit het Diplodocusziekenhuis (budget Technologische Innovatie en Kwaliteitsverbetering), de GGD Gelferland-Oost, de Nederlandse Diabetesstichting, het Ministerie van Volksgezondheid (subsidieregeling Informatisering Medisch Gegevensbeheer) en er wordt een poging gedaan Europese fondsen te werven (LANCET programma). Tot slot wordt overwogen de farmaceutische industrie de mogelijkheid te bieden sponsorend op te treden, bijv. door een bijdrage te leveren aan de benodigde apparatuur.

Het is de bedoeling voor de duur van het project een fulltime medewerker aan te nemen, die in dienst komt van de technische dienst van het Diplodocusziekenhuis, en die technische ondersteuning moet geven aan de centrale activiteiten m.b.t. het project. Verder wordt uitgegaan van het bij het project betrekken van diabetesverpleegkundigen, internisten, huisartsen, patiënten en familieleden, en andere belanghebbenden. Technische ondersteuning van de patiënten zal plaatsvinden via een helpdesk; dit zal waarschijnlijk worden uitbesteed aan een geschikt callcentre in de regio.

Doelstelling

De pilot moet middels het doorvoeren van een operationeel proefsysteem duidelijk maken of een OOID in de praktijk werkt en of het mogelijk is op termijn alle regionale diabetespatiënten op het systeem 'aan te sluiten'. Daarnaast is een algemeen doel om de verschillende betrokken partijen meer vertrouwd te maken met de mogelijkheden van on-line medische informatieuitwisseling, met het oog op het opstarten van vergelijkbare projecten in de toekomst.