

Zo sterk als de zwakste schakel

*Onderzoek naar het draagvlak voor verbetering van de keten
Antistollingsbehandeling*



**DGV NEDERLANDS INSTITUUT VOOR
VERANTWOORD MEDICIJNGEBRUIK**

Datum : 9 januari 2009
Auteur : M. van Woerkom
Versie : 1.0

DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik

DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, is een onafhankelijke organisatie en heeft als doel de kwaliteit van het medicijngebruik in Nederland te bevorderen. DGV werkt onder andere in opdracht van het ministerie van VWS, zorgverzekeraars, beroepsorganisaties, gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties. Meer dan vijftig medewerkers houden zich bezig met advies en ondersteuning aan artsen en apothekers (FTO-groepen), publieks- en patiëntenvoorlichting, projectmanagement en nascholing. Het hoofdkantoor is gevestigd in Utrecht, de adviseurs van DGV werken vanuit het hele land aan landelijke en regionale projecten. In juni 2008 is DGV ISO 9001:2000 gecertificeerd. Dit certificaat staat garant voor een kwalitatief goede en geprotocolleerde dienstverlening, waarbij klanteisen, klanttevredenheid en continue verbetering van de werkprocessen uitgangspunt zijn.

De visie van DGV luidt: verantwoord medicijngebruik verbetert door meer samenwerking, transparantie en toepassen van kennis. Deze visie is terug te zien in de activiteiten. DGV probeert zoveel mogelijk partijen aan tafel te krijgen om met elkaar afspraken te maken over de manier waarop geneesmiddelen een zo effectief mogelijke rol kunnen spelen binnen de gezondheidszorg.

Hieruit volgt de missie van de organisatie: DGV bevordert als onafhankelijk instituut kwaliteit, veiligheid en doelmatigheid van het medicijngebruik. Vanuit de maatschappelijke context betekent dit dat eenieder toegang heeft tot een optimale geneesmiddelenvoorziening.

De positie van DGV ligt op het snijvlak van alle betrokken partijen aan de vraagzijde van de geneesmiddelenvoorziening. DGV richt zich op huisartsen en specialisten, (ziekenhuis)apothekers, verpleegkundigen en assistenten, zorginstellingen (ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, GGZ-instellingen en thuiszorg), patiënten en consumenten, zorgverzekeraars en overheid, en ook op hun (regionale en landelijke) koepelorganisaties en ondersteuningsinstituten.

DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik
Postbus 3089, 3502 GB Utrecht;
Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht
tel 030 291 62 16, fax 030 296 2912

Stichting DGV
KvK Utrecht 41187161

Inhoud

DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik	2
Samenvatting	4
Inleiding.....	5
1 Stellingen	6
2 Opzet van het onderzoek en leeswijzer.....	7
3 Resultaten van het onderzoek	8
3.1 Probleembeleving	8
3.2 Rol van de trombosedienst in de keten	8
3.3 Kwaliteit en grootte van de trombosedienst.....	9
3.4 Positie en rol van de Federatie van Nederlandse trombosediensten	9
3.5 Nieuwe medische ontwikkelingen	10
3.6 Ontwikkeling van de keten	10
3.7 Invloed van de financiering	11
Bijlage	12
1 Overzicht gesprekspartners en beoogde gesprekspartners	12

Samenvatting

Antistollingsbehandeling brengt veel risico met zich mee. Het HARM-onderzoek (Hospital Admissions Related to Medication) uit 2006 noemt stollingsremmers (Vitamine K-antagonisten (coumarines), salicylaten en NSAID's) als de geneesmiddelgroep met het grootste risico op een medicatiegerelateerde ziekenhuisopname.

De antistollingsbehandeling moet beter en veiliger worden. Dit vergt samenwerking van veel partijen. Vertegenwoordigers van die partijen zijn gevraagd naar hun visie. In dit rapport worden de resultaten beschreven verdeeld over zeven deelgebieden.

Men acht verbeteringen in de organisatie van de trombosezorg noodzakelijk en realiseerbaar. Deze liggen op diverse terreinen zoals motivatie, samenwerking, medisch-inhoudelijke kennis, kennis van de bijdrage van ketenpartners, gevoel voor urgentie, wijze van organisatie, uniformiteit, verantwoordelijkheden en bevoegdheden, richtlijnen en financiering.

Alle betrokken partijen dienen een bijdrage aan de verbeteringen te leveren, zowel landelijk als regionaal en lokaal. Onder voorwaarden kan de trombosedienst hierin een leidende, dan wel initiërende rol vervullen.

De resultaten van dit onderzoek zijn weergegeven in stellingen. Het is aan de diverse ketenpartners, m.n. de landelijke stuurgroep, om hierin keuzes te maken.

Inleiding

Antistollingsbehandeling brengt veel risico met zich mee. Het HARM-onderzoek (Hospital Admissions Related to Medication) uit 2006 noemt stollingsremmers (Vitamine K-antagonisten (cumarines), salicylaten en NSAID's) als de geneesmiddelgroep met het grootste risico op een medicatiegerelateerde ziekenhuisopname. Het rapport HARM-wrestling doet o.a. elf aanbevelingen om de trombosezorg veiliger te maken. Mede naar aanleiding van het HARM-onderzoek doet het RIVM in opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg een onderzoek naar de risicofactoren bij de trombosezorg. De Inspectie zelf voert in 2008 en 2009 het project "Thematisch toezicht trombosezorg" uit dat zich richt op de kwaliteit van de trombosezorg.

Zeer veel zorgverleners en instanties houden zich met de antistollingsbehandeling bezig. Afstemming tussen deze actoren is onmisbaar, maar wordt vaak onvoldoende gerealiseerd. De Federatie van Nederlandse Trombosediensten wil, als vertegenwoordiger van de trombosediensten (die een centrale rol spelen in de antistollingsbehandeling), een bijdrage leveren aan het structureel verbeteren van deze afstemming, door middel van ketenontwikkeling. Daartoe heeft zij DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, als partner gevraagd. DGV voert in dit verband een aantal activiteiten uit.

Een van deze activiteiten is het draagvlakonderzoek. Dit onderzoek beoogt inzicht te geven in de steun die bij de actoren rond antistollingsbehandeling bestaat voor structurele verbetering van de zorgketen. Met andere woorden, welke structurele maatregelen en afspraken kunnen die behandeling veiliger maken? Wat willen en kunnen (vertegenwoordigers van) zorgverleners en instanties bijdragen aan de verbetering van de antistollingsbehandeling? Wat zouden andere actoren en de overheid moeten doen?

Voor dit draagvlakonderzoek hebben adviseurs van DGV interviews gehouden met vertegenwoordigers van de meest betrokken actoren, te weten patiënten, artsen, apothekers, overheid en de trombosediensten zelf. De uitkomsten van deze interviews vormen de basis voor dit rapport dat wordt aangeboden aan de landelijke stuurgroep en het bestuur van de Federatie.

De volgende DGV-adviseurs zijn bij het onderzoek betrokken:

drs. Menno van Woerkom
Monique Dirven
drs. Paul Geels
drs. Ursula de Jonge Baas

Het onderzoek vond plaats onder auspiciën van de projectgroep Keten antistolling bestaande uit:
dr. F.J.M. van der Meer, voorzitter, namens het bestuur van de FNT
Mevrouw dr. A.T.M. van Holten-Verzantvoort, namens het bestuur van de FNT
Mevrouw O.D.M. Paauwe-Insinger, namens het bureau van de FNT
Mevrouw A. de Bruijn-Wentink, namens het bureau van de FNT
drs. M.H.G.A. van Woerkom, namens DGV

1 Stellingen

Naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek, vermeld in hoofdstuk 3, geven we hieronder een aantal stellingen. Deze stellingen betreffen mogelijk te nemen actie ter verbetering van de keten. Het is aan de diverse ketenpartners, m.n. de landelijke stuurgroep, om hierin keuzes te maken.

Probleembeleving

- A. Het is belangrijk om de vermijdbare risico's rond antistolling beter kwantitatief te beschrijven dan in het HARM-rapport is gebeurd.
- B. Er dient actie ondernomen te worden ten behoeve van het terugbrengen van het aantal 'levenslange' gebruikers van antistollingsmiddelen.
- C. Behandelaars dienen beter geschoold te worden op het gebied van de antistollingsbehandeling.

Rol van de trombosediensten in de keten

- D. Instellingen moeten de procesgang voor de antistollingsbehandeling, incl. de verantwoordelijkheid vastleggen in een protocol.
- E. Trombosediensten moeten kunnen beschikken over alle patiëntgegevens die nodig zijn om hun rol goed te kunnen vervullen en de wijzigingen hiervan tijdig binnenkrijgen.
- F. Trombosediensten dienen aanvullend gefinancierd te worden voor vernieuwing, kwaliteitsverbetering en hun rol in ketenontwikkeling.
- G. Er dient een multidisciplinaire toekomstverkenning naar de organisatie van de antistollingsbehandeling te worden uitgevoerd.

Kwaliteit en grootte van de trombosedienst

- H. Trombosediensten dienen onderling beter vergelijkbaar te worden op het gebied van kwaliteit en service.
- I. Om landelijk de professionaliteit te verbeteren is het onvermijdelijk dat kleinere trombosediensten worden gedwongen te fuseren.
- J. De regionale inbedding van de trombosediensten dient sterk te worden verbeterd.

Positie en rol van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten

- K. De vrijblijvendheid van de federatiestructuur moet worden teruggebracht waardoor de Federatie beter in staat is de regie over de trombosezorg te voeren.
- L. De Federatie kan niet in staat worden geacht de trombosezorg ingrijpend te reorganiseren. Een breed gedragen landelijk initiatief is noodzakelijk.
- M. De Federatie moet haar beleid beter communiceren naar de landelijke ketenpartners.

Nieuwe medische ontwikkelingen

- N. De introductie van de nieuwe antistollingsmiddelen maakt trombosediensten in de huidige vorm en omvang overbodig.

Ontwikkeling van de keten

- O. Trombosediensten dienen een leidende rol in de ketenontwikkeling te krijgen.
- P. Er dient een landelijke multidisciplinaire richtlijn te komen voor de uitvoering en organisatie van de trombosezorg.
- Q. De werkrelatie tussen openbare apotheker en trombosedienst dient aanzienlijk te worden versterkt.
- R. De mogelijkheid tot ketenontwikkeling wordt in sterke mate bepaald door het gevoel van urgentie bij de voorschrijvers.
- S. Zorgverleners, instellingen en trombosediensten dienen te worden afgerekend op een aantoonbare bijdrage aan de ketenontwikkeling.

Invloed van financiering

- T. Op basis van de huidige financiering kunnen trombosediensten niet worden geacht een bijdrage te leveren aan de ketenontwikkeling.
- U. Ketenontwikkeling is een langjarig proces. Om de voortgang in het proces te garanderen dient er voor een aantal jaren projectgeld vrijgemaakt te worden.

2 Opzet van het onderzoek en leeswijzer

Doel van dit draagvlakonderzoek is inzicht in de steun die bij de actoren rond antistollingsbehandeling bestaat voor structurele verbetering van de zorgketen. Daartoe zijn ca. 25 sleutelfiguren geselecteerd die door inhoudelijk inzicht of positie zicht hebben op deze keten en tevens een bijdrage kunnen leveren aan de verbetering ervan. Deze sleutelfiguren staan vermeld in bijlage 1 Overzicht gesprekspartners en beoogde gesprekspartners.

Zoals van tevoren al werd ingeschat is het niet gelukt om alle beoogde gesprekspartners te spreken te krijgen. Om diverse redenen werd de uitnodiging voor een gesprek niet geaccepteerd (in bijlage 1 staat vermeld met wie wel en met wie niet een gesprek gevoerd is). Toch denken we aan de hand van de tot nu toe gevoerde gesprekken een goed inzicht te hebben gekregen in het draagvlak voor verbetering. Het is nu aan de partijen vertegenwoordigd in de landelijke stuurgroep Keten antistolling om tot consensus te komen, besluiten te nemen en die te (doen) implementeren.

Leeswijzer

De resultaten van het onderzoek staan vermeld in het volgende hoofdstuk, hoofdstuk 3. Over zeven deelgebieden wordt verslag gedaan. Verreweg de meeste informatie is rechtstreeks afkomstig uit de interviews. Steeds is getracht om de informatie en standpunten overzichtelijk en leesbaar te presenteren. Hierdoor kunnen sommige nuances verdwenen zijn en wordt niet aan elke individuele mening evenveel recht gedaan. Waar het overduidelijk om een individuele mening gaat, zijn de uitspraken tussen aanhalingstekens gezet of is er een opsomming gegeven van uitspraken. Deze kunnen elkaar derhalve soms tegenspreken.

3 Resultaten van het onderzoek

3.1 Probleembeleving

Het HARM-onderzoek wijst de antistollingsmiddelen als de grootste risicogroep voor een medicatiegerelateerde ziekenhuisopname aan. Het gaat hierbij om vitamine K-antagonisten (cumarines), salicylaten en NSAID's. De risico's die het onderzoek beschrijft en de aanbevelingen die het vervolgrapport HARM-wrestling daarover doet zijn voor de respondenten herkenbaar¹. Een deel van de respondenten relativiseert de ernst van de risico's door te wijzen op de aard van de antistollingszorg. Het tegengaan van de trombosekansen impliceert immers per definitie een grotere bloedingskans bij een toch al kwetsbare populatie. Het gaat hier zoals een respondent meldt om de "te verwachten complicatiekansen".

Desalniettemin acht iedere respondent flinke verbeteringen in de organisatie van de trombosezorg noodzakelijk en realiseerbaar. Hiervoor kunnen verschillende invalshoeken gehanteerd worden. Het meest voor de hand liggend is het zo min mogelijk en zo kort mogelijk gebruiken van antistollingsmiddelen. Een bijbehorende interventie zou het terugbrengen van het aantal 'levenslange' gebruikers zijn. Dit vereist een gestructureerde samenwerkingsrelatie tussen trombosedienst en behandelaren die vaak niet (optimaal) aanwezig is.

De betrokkenheid van de behandelaar laat volgens de respondenten vaak te wensen over: "De antistollingsbehandeling staat niet hoog op onze prioriteitenagenda". De taak van de behandelaar lijkt in verreweg de meeste gevallen te bestaan uit het (routinematig) instellen van de behandeling waarna het vervolg wordt overgelaten aan trombosedienst, apotheker en/of thuiszorg. Binnen het ziekenhuis zijn veel mensen betrokken bij de antistollingszorg maar niemand is/voelt zich eindverantwoordelijk. "Voorschrijvende specialisten hebben weinig interesse in de complicaties." Het gebrek aan betrokkenheid hangt samen met het vaak genoemde gebrek aan kennis bij veel behandelaren. "Er is slechts minimale aandacht voor dit onderwerp in de medische opleidingen. "Universiteiten zouden dit hoger moeten prioriteren."

In alle gesprekken komt het belang van ketenvorming en -samenwerking naar voren en de frustraties die er zijn om deze beter vorm te geven.

3.2 Rol van de trombosedienst in de keten

De trombosedienst wordt door vrijwel alle respondenten gezien als een voorname *ketenpartner*, die een belangrijke bijdrage levert aan het logistieke proces en aan *patient compliance*, en die de andere ketenpartners met raad en daad terzijde staat. De vakkennis, toewijding en het dienstbetoon zijn onomstreden. Echter, het is ook duidelijk dat de omstandigheden en capaciteiten om als *ketenregisseur* op te treden onvoldoende zijn. De dienst beschikt doorgaans over een flinterdun patiëntendossier en krijgt weinig zicht op wijzigingen in de gezondheidstoestand van de patiënt. Mogelijkheden om deze positie te verbeteren heeft de dienst meestal weinig door de financiering die alleen gericht is op het primaire proces. De trombosediensten werken daardoor te weinig proactief en eerder reactief bewakend. Belemmerende omstandigheden die verder genoemd worden zijn:

- 'laboratoriumfunctie' van de dienst: de perceptie van de trombosedienst als uitvoerder van INR-bepalingen
- de eerste lijn wordt als te versnipperd voor samenwerking ervaren
- kleine transmurale speler in de regio, m.n. richting tweedelijns?
- de voorschrijver is verantwoordelijk, de trombosedienst controleert, waardoor zij geen sturende rol kan vervullen.

De meeste respondenten zien in de toekomst een verschuiving in de rol van de trombosedienst als gevolg van de introductie van nieuwe middelen (zie ook 3.5) die het aantal INR-bepalingen door de trombosedienst zal doen afnemen. Over de mate waarin en op welke termijn dit gaat spelen lopen de meningen uiteen maar de algehele opvatting is dat dit een nieuwe oriëntatie op de rol van de trombosedienst vereist. INR-bepalingen en ondersteuning op het gebied van compliance horen daar in ieder geval bij, maar ook de volgende aspecten worden genoemd:

- centrale rol in trombosezorg (als "spin in het web")
- medische counseling
- kenniscentrum trombosezorg (bijv. over de nieuwe middelen)

¹ Een van de geïnterviewde trombosediensten mist in de rapporten de risico's bij het intramuraal standaard omzetten van de antistolling naar heparine of fraxiparine.

- vraagbaak voor zorgverleners en patiënten (diagnostiek, behandeling (alternatieven, duur behandeling, complicaties etc.), risico's, erfelijkheid, leefstijlfactoren (reizen, anticonceptie, zwangerschap, demobilisatie), farmacogenetica
- patiënteninformatie en -materialen
- basisdiagnostiek
- scholing aan zorgverleners (w.o. co-assistenten, verpleegkundigen en verzorgenden)
- benutting van beschikbare logistieke structuur voor bloedafname, bloedsuiker- en cholesterolbepalingen, hechtingen verwijderen etc.

Hoewel de noodzaak tot een heroriëntatie breed onderschreven wordt, lijkt dit op enkele regionale initiatieven na, nog niet vertaald te worden in actie. Onder andere de exacte uitwerking van de zorg rond de nieuwe middelen en de beperkte capaciteit bij trombosediensten lijken hier debet aan.

3.3 Kwaliteit en grootte van de trombosedienst

In het kader van een onderzoek naar de verbetermogelijkheden van de keten Antistolling is het relevant om vast te stellen in hoeverre verschillen tussen de trombosediensten die mogelijkheden beïnvloeden. Dit draagvlakonderzoek heeft beperkte mogelijkheden om dit in kaart te brengen, omdat slechts weinig respondenten het benodigde overzicht hebben. Toch is er tijdens de interviews het een en ander over naar voren gebracht.

De trombosediensten kennen een accreditatiesysteem dat is ondergebracht bij de Raad voor de Accreditatie, divisie Zorg, cluster CCKL. Negentig procent van de diensten bezit het vereiste certificaat. Trombosediensten bestaan globaal in drie organisatievormen: zelfstandig, onderdeel van een ziekenhuis en onderdeel van een huisartsenlaboratorium. De diensten variëren in grootte en hebben verschillende verzorgingsgebieden.

Enkele respondenten melden verschillen in functioneren. Het ontbreekt soms aan adequate medische supervisie en protocollen worden met enige regelmaat toegeschreven naar de mogelijkheden van de dienst. Doktersassistenten en nurse practitioners worden opgeleid tot doseerassistenten, waarbij de vraag rijst of die voldoende medische kennis bezitten.

Verder is genoemd dat het management van de diensten soms te wensen over laat. Dit hangt mogelijk samen met de organisatievorm: bij zelfstandig opererende diensten ontbreekt voldoende en adequaat management nog wel eens. Bij ziekenhuisgerelateerde diensten is dit er wel maar hier is weinig contact met de artsen en verpleegkundigen van de dienst. Een andere respondent ziet "ouderwets en weinig ambitieus optreden" juist bij kleine diensten. "In dat verband is het opvallend dat grote diensten fuseren en kleine juist niet."

3.4 Positie en rol van de Federatie van Nederlandse trombosediensten

Het ligt voor de hand dat als reactie op het HARM onderzoek door landelijke partijen (m.n. IGZ en VWS) naar de landelijke koepel, de Federatie van Nederlandse Trombosediensten, gekeken wordt. Men verwacht structurele aanpassingen, regie bij de ketenontwikkeling, een spreekbuis van alle aangesloten diensten en bovenal de kracht en onpartijdigheid om "orde op zaken te stellen". Afgezien van de inhoudelijke discussie over de noodzaak van alle voorgestelde maatregelen is het de vraag in hoeverre de FNT bestuurlijk in staat geacht kan worden om zaken te realiseren waar de meerderheid van de leden niet onmiddellijk achter staat. De legitimiteit van bestuursbesluiten wordt immers door de ledenvergadering verschaft en het bestuur bestaat op de voorzitter na zelf uit vertegenwoordigers van de diensten.

Deze spagaat (er moet veel, maar er kan weinig) is terug te vinden in de reacties. Hieronder volgt een opsomming van de suggesties aan het bestuur, die als opdrachten vertaald zouden kunnen worden.

- het aantal trombosediensten moet worden teruggebracht.
- de diversiteit van de diensten (omvang en professionaliteit) moet worden verminderd.
- de regionale inbedding moet beter.
- de interne discussie moet worden aangejaagd om de leden meer bij de besluiten te betrekken
- de vrijblijvendheid van de federatiestructuur moet worden teruggebracht.
- bedrijfsmatig aspecten van het functioneren moeten worden geüniformeerd.
- de federatierichtlijnen moeten worden afgestemd met andere medische richtlijnen (CBO).
- de faciliterende rol van de federatie moet een aansturende rol worden.
- de federatie moet sterker naar buiten treden.

Verdere suggesties:

- Wellicht dient er een franchisestructuur komen, of een systeem met A- en B-leden die het verschil in gewenste kwaliteit weergeven.

- Elke dienst dient aan een of meer ziekenhuizen te worden gekoppeld
- Er dient een mogelijkheid te komen om met ketens van trombosediensten te gaan werken. Elk met een eigen formule.

De respondenten noemen als beperkingen bij de realisatie van bovenstaande:

- de federatiestructuur biedt het bestuur en bureau weinig bevoegdheden
- aansturing is alleen op basis van verleiding
- bij veel diensten leeft de wens tot autonomie
- het ontbreken van interventie(s) door de overheid
- het ontbreken van betrokkenheid bij de Federatie, m.n. van de zelfstandige diensten
- De mededingingsautoriteit NMa verbiedt een al te sterke centrale aansturing, omdat daarmee de concurrentie zou worden beperkt.
- Verdergaande centralisatie zoals bijvoorbeeld bij Sanquin is niet wenselijk, omdat service en organisatie te wensen over zouden laten.

3.5 Nieuwe medische ontwikkelingen

De meeste respondenten lopen vooruit op de komst van nieuwe medicatie, waarbij INR-bepalingen minder noodzakelijk zijn. Ook wordt er gewezen op de opkomst van zelftests en de toekomstige mogelijkheden om individueel te gaan doseren.

Nieuwe middelen

Vooral de opkomst van nieuwe medicatie kan grote invloed hebben op de trombosediensten die immers gefinancierd worden op basis van verrichtingen (INR-bepalingen). De kleinere diensten zullen dat het eerst gaan voelen. In welke mate is nu niet te zeggen. De gedachte heerst dat er bij een deel van de populatie altijd de INR moet worden bepaald, bijv. bij vervanging van hartkleppen. Ook het tijdstip waarop de introductie van nieuwe medicatie zijn beslag zal krijgen is onzeker. Er wordt al jaren van deze ontwikkelingen en de mogelijke gevolgen ervan gerept en er is nog steeds niet echt zicht op. Intussen gaan er geruchten dat de overheid de trombosediensten zou willen afschaffen en dat zorgverzekeraars niet meer in de trombosezorg zouden willen investeren. Naast de genoemde onzekerheden zijn er ook medisch-inhoudelijke overwegingen om terughoudend te zijn. Met de huidige gegevens blijken de bloedingsrisico's gelijk aan de oude middelen. Bovendien zullen nieuwe middelen leiden tot nieuwe problemen. Door het verminderen van controle (door de TD) is er bijvoorbeeld initieel risico dat patiënten 'veiligheidshalve' blijven doorgebruiken omdat ze dan zeker geen (nieuwe) trombose krijgen.

Zelfmanagement

Bij de huidige antistollingsmedicatie is zelfcontrole mogelijk. De voordelen voor de patiënt zijn behoud van zelfstandigheid en het niet afhankelijk-zijn van de medewerkers van de trombosedienst. Men moet dit wel willen en kunnen (intelligent en helder genoeg zijn en geen fysieke beperkingen hebben). De apparatuur en de tests zelf zijn duur. Het percentage mogelijke zelftesters ligt tussen de 5 en 10% van de totale doelgroep. Men verwacht door de komst van de nieuwe middelen – ook relatief – een daling van dat aandeel.

Farmacogenetica

Door het identificeren van genetische verschillen kan zicht verworven worden op het individueel metabolisme zodat meer individueel gedoseerd kan worden. Hierdoor kan de rol van de trombosediensten veranderen.

3.6 Ontwikkeling van de keten

De trombosedienst maakt deel uit van een uitgebreide keten met bijna twintig ketenpartners. Bijna altijd is er sprake van informatie die gedeeld moet worden en soms is ook sprake van gedeelde zorg. De interactie tussen betrokken zorgverleners is veelal incidenteel, gericht op casuïstiek en medisch-inhoudelijk van aard. Probleem daarbij is de vindbaarheid en de aanspreekbaarheid van de juiste zorgverlener. Structureel overleg en afspraken komen beperkt voor. Ook zijn de contacten doorgaans geïnitieerd door de trombosedienst, bilateraal en is geen sprake van een regionaal overleg tussen meerdere partijen. Wel houden medewerkers van trombosediensten presentaties en informatiebijeenkomsten en kunnen arts-assistenten meelopen. De contacten komen zoals gezegd vrijwel altijd tot stand op initiatief van de trombosedienst. Men kan zich daarbij niet baseren op een landelijke richtlijn; de CBO-Conceptrichtlijn 'Diagnostiek, Preventie en Behandeling van Veneuze Trombo-embolie en Secundaire Preventie Arteriële Trombose' bevindt

zich al jaren in de conceptfase. Deze richtlijn is voornamelijk medisch-inhoudelijk, richtsnoeren voor uitvoering en organisatie zijn er niet in opgenomen. Voor specifieke groepen, zoals verpleeghuispatiënten, zijn er geen landelijke richtlijnen. In een beperkt aantal gevallen is er sprake van regionale richtlijnen waarvan de naleving problematisch is. Implementatieactiviteiten rond de richtlijnen komen doorgaans niet of nauwelijks van de grond.

De belangrijkste ketenpartner op het gebied van medicatieveiligheid is de apotheker, die de alarmeringsfunctie bij interacties etc. heeft. De procedure voor interacterende medicatie is vastgelegd in de certificering van de trombosediensten. In de praktijk is er nauwelijks terugkoppeling naar de meldende apotheker, wel naar Lareb en de landelijke commissie Interacterende Medicatie Cumarines (waarin afgevaardigden van WINAp, FNT en Stichting Health Base).

Goede ketensamenwerking zou er, analoog aan onderstaand voorbeeld uit de verpleeghuissituatie, als volgt uit kunnen zien.

- Vaste afspraken tussen apotheek en trombosedienst over het doorgeven van wijzigingen in de medicatie
- Interactiebewaking bij voorkeur vooraf (dus tijdens het voorschrijven)
- Heldere afspraken over de communicatie: hoe wordt het verpleeghuis geïnformeerd over de uitslagen van de INR en dosering van het anticoagulans
- Inzage in de laboratoriumgegevens (INR's) door de verpleeghuisarts
- Inhoudelijke afspraken tussen verpleeghuisartsen en trombosedienst over de dosering
- Betrokkenheid van specialisten uit de regio die een belangrijk aandeel hebben bij de indicatiestelling voor de start van anticoagulantia.

3.7 Invloed van de financiering

De financiering van de trombosediensten gebeurt volledig door de zorgverzekeraar en is gebaseerd op een tarief per verrichting (richtlijn Trombosediensten van COTG/NZa). Dit tarief varieert op basis van de regionale situatie en organisatiestructuur en bedraagt gemiddeld ca. € 10. Het is gericht op het efficiënt uitvoeren van de benodigde handelingen en biedt weinig mogelijkheden tot vernieuwing en kwaliteitsverbetering zoals het analyseren van bloedingen en het opzetten van ketenoverleg. Efficiencywinsten mogen niet opnieuw worden geïnvesteerd maar worden in mindering gebracht op het tarief voor een volgende periode.

Landelijk gebeurt de tariefonderhandeling door afspraken tussen Federatie en de NZa. "Hierbij komt de Federatie te weinig op voor haar belangen." Op regionaal niveau gebeurt dit in het overleg met de zorgverzekeraars. Mede door het gebrek aan managementcapaciteit komt hier weinig tot stand."

Het bureau van de FNT wordt geheel vanuit lidmaatschapsgelden betaald. De contributie is afhankelijk van de grootte van de dienst maar kent een minimum en maximum. Voor projecten is er nog nooit apart subsidie aangevraagd.

Bijlage

1 Overzicht gesprekspartners en beoogde gesprekspartners

FNT bestuur	
F. Schuurman (vz)	+
O. Paauwe (dir.)	+
R. van 't Land	+
H. Adriaanse	O
Wetenschappelijke Adviesraad FNT/Trombosestichting	
K. Hamulyak (internist/hematoloog Maastricht)	+
M. Levi (hoogleraar Interne Geneeskunde)	+
J. van der Meer (Groningen, haematologie)	-
Trombosediensten	
Gorinchem: P. Berendes	+
Arnhem/Nijmegen: M. Albers	+
Groningen: M. Piersma	+
Verantwoordelijken concept CBO- richtlijn Venieuze trombo-embolie	
H. Büller (hoogleraar Vasculaire geneeskunde, AMC, algemeen voorzitter)	+
F. Leebeek, Rotterdam (subgroep Behandeling)	+
Vertegenwoordigers koepels ketenpartners	
NIV (internisten): H. Blom, cie. Kwaliteit	O
NOV (orthopeden): J.W. Louwerens, Maartensklin. Nijmegen (wet. secretaris)	-
NVVC (cardiologen): T.A. Simmers, AMC, vz. cie Kwaliteit	O
NVVH (chirurgen):	
NMT (tandartsen):	
NVVA (verpleeghuisartsen): M. van Leen, verpleeghuisarts	+
ActiZ (ondernemers in verpleeghuis-, verzorgingshuis- en thuiszorgsector): A. Mulder	-
KNMP (apothekers): A. Horikx	+
NHG (huisartsen): L. Boomsma	+
NVZA (ziekenhuisapothekers): B. Hanff	O
Inspectie voor de Gezondheidszorg, ministerie van VWS	
P. Wognum, projectleider Trombosediensten, IGZ	+
G. Kelder, senior beleidsmedewerker	+
Patiëntvertegenwoordiging (NPCF)	
T. Schoen, senior beleidsmedewerker	-
Stichting Hoofd, Hart en Vaten	O
Veldonderzoekers (RIVM)	
H. Drewes/W. Graafmans, projectleider	O
Overige	
Kenniscentrum Patiëntveiligheid Isalaklinieken Zwolle:	+
M. Kuperus	

+ = gesprek heeft plaatsgevonden

- = gesprek is geweigerd

O = gesprek heeft nog niet plaatsgevonden