



27 September 2019

Geachte mevrouw, heer,

Met deze Nieuwsbrief informeren wij u graag over de ontwikkelingen bij de Trombosedienst Delft. Fijn dat u dit leest.

Open middag: zaterdag 12 oktober 2019

Op zaterdag 12 oktober 2019 opent de Trombosedienst Delft van 12:00 uur tot 16:00 uur aan de Mercuriusweg 1 te Delft haar deuren voor patiënten en andere belangstellenden.

Wat is er zoal te doen:

- **Informatiemarkt:** hier kunt u stands bezoeken van de Trombosestichting, de Cliëntenraad en ook diverse leveranciers, zoals PGN (onze drukker van o.a. doseerbrieven), Roche (levert onze 'vingerprikapparaten' en toebehoren), Portavita (softwarebedrijf van het digitaal patiëntendossier) en CareXS (maker van o.a. de personal app).
- **Zelfmanagement-informatie:** hier kunt u uw vragen stellen over het zelf meten van de INR, u kunt eventueel zelf uw INR bepalen en informatie over 'zelf leren doseren' krijgen.
- **Persoonlijk vraagmomentje:** stel uw vragen aan een van onze medewerkers over uw dosering en/of indicatie.
- **3 presentaties:** elk uur bent u welkom om aan te schuiven bij een van de 3 presentaties van ieder ongeveer 20 minuten. Deze worden elk uur opnieuw gegeven. De onderwerpen van deze presentaties:
 - o Schommellende INR-en, hoe en wat; 'nieuwe' antistollingsmiddelen een alternatief?
 - o Eén middel, vele kwalen: achtergrond van trombosebeen, longembolie en boezemfibrilleren
 - o Trombosedienst Delft gaat digitaal, doet u ook mee?

Parkeren: graag maken wij u erop attent dat u 3 uur gratis kunt parkeren in de parkeergarage "De Hoven" aan de Papsouwselaan. Deze garage is op 5 minuten loopafstand van de Mercuriusweg 1. Verder kunt u in bepaalde delen van de wijk gratis parkeren.

Interview met een zelfmanagement patiënt

Onlangs hebben wij meneer Van Tilburg mogen interviewen over zijn ervaring met het zelfmeten en zelfdoseren bij Trombosedienst Delft e.o.

Meneer Van Tilburg: "Ik ben sinds 2005 onder behandeling bij Trombosedienst Delft en heb destijds via internet opgezocht of ik kon gaan zelfmeten. Dit kon gelukkig al vrij snel en ik ben toen na 3 maanden gestart. De cursus, die ongeveer een uur duurt, vond ik niet moeilijk. Je krijgt uitleg over het meetapparaat en je leert hoe je moet prikken. Tevens krijg je uitleg wat je moet doen als je INR buiten het streefgebied valt."

Wat is voor u het grootste voordeel van het zelfmeten?: "Het is voor mij een groot voordeel om onafhankelijker te zijn. Zeker als je op vakantie bent, is het erg handig. Je hebt eigenlijk alleen een telefoon nodig om de uitslag door te bellen. En als er Wifi is, kan de uitslag ook online worden doorgegeven. Ook het inzicht dat ik door de cursus heb gekregen, ervaar ik als een groot voordeel. Je kunt zien wat er gebeurt, bv. de invloed op de INR-waarde na een 'gezellig weekend met alcohol' of bepaalde voeding."

Zelfdoseren: "Tijdens een van de controles werd mij verteld dat ik ook kon gaan zelfdoseren. Dit gaf mij nog meer inzicht in het proces. Ook deze cursus was niet moeilijk, met logisch denken kom je goed op weg. Je leert wat bv. de invloed van een ziekte zoals griep doet met de INR. Ik denk dat zelfmeten voor veel mensen geschikt is, alleen vergt het wel zelfvertrouwen en consequent zijn. Ik prik zelf bv. niet extra als ik mij niet lekker voel, maar dit zal wellicht per patiënt kunnen verschillen. Verder kan zelfmeten toch geschikt zijn, ook als je het zelf niet kunt. Iemand uit je omgeving kan je wellicht helpen. Zo help ik zelf ook een familielid, zodat ze kan blijven zelfmeten."

Bedankt, meneer Van Tilburg, namens Trombosedienst Delft!

Voor meer informatie over (aanmelden voor) het zelfmanagement: bezoek onze website (www.trombosedienst-delft.nl) of kom naar onze Open Middag op 12 oktober 2019 van 12:00 – 16:00 uur.

Leveringsproblemen medicatie

Bijna wekelijks komt het in het nieuws: problemen met het leveren van de eigen medicatie, door tekorten of door besluiten van 'hogerhand'. Helaas is dit in het voorjaar ook voor Fenprocoumon geweest en zal dit vaker kunnen gaan gebeuren. We zijn blij dat de apotheken in de regio hun best doen om dan het beste alternatief te zoeken, vaak hetzelfde middel van een andere fabrikant/merk.

Omdat voor sommige mensen zo'n nieuw merk invloed kan hebben op de INR, is het belangrijk dat wij op de hoogte zijn

van een verandering. De apotheek geeft dit vaak al aan ons door, maar aan u de taak om door te geven (bv. tijdens bloedafname of telefonisch) wanneer u echt gaat *starten* met het nieuwe doosje. Dan kunnen wij zorgen dat de volgende INR-controle hierop wordt afgestemd.

En: als zo'n wisseling van merk bij u inderdaad invloed had op de INR/dosering, dan is het ook belangrijk als u aan ons doorgeeft als u weer op het oude merk overgaat.

Cliënttevredenheidsonderzoek

Eind 2018 is ons cliënttevredenheidsonderzoek afgerond. Wij bedanken u voor het invullen van de vragenlijst. Het gemiddeld cijfer dat u de Trombosedienst Delft geeft, is een 8,34! Wij zijn blij om te horen dat u ons positief waardeert. Met de aandachtspunten die u ons heeft gegeven, zijn we aan de slag gegaan. Zo hebben wij op onze vernieuwde

website (www.trombosedienst-delft.nl), onder het kopje Patiënten, een aantal zaken voor u uitgewerkt.

Het gehele onderzoek kunt u nalezen op de website, onder het kopje Trombosedienst-Kwaliteit.

Ook buiten zo'n onderzoek, horen wij het altijd graag als u aandachtspunten of verbeteruggesties heeft.

Patiënten app

In de vorige Nieuwsbrief hebben wij u informatie gegeven over de ontwikkeling van een patiënten app. Het is gebleken dat de technische functionaliteiten verbeterd dienden te worden. Hierdoor is het testen door de pilotgroep patiënten vertraagd. Wij hopen in oktober van start te kunnen gaan met de testgroep.

Op de Open middag worden presentaties gegeven over deze patiënten app.

Voor patiënten die de app niet gaan of willen gebruiken, blijft de papieren doseerbrief beschikbaar.

Samenwerking met andere zorgverleners

Zoals in de vorige nieuwsbrief al vermeld, zijn we in gesprek met andere zorgverleners in de regio om de antistollingszorg toekomstbestendig te laten zijn. Door o.a. de komst van nieuwe antistollingsmiddelen moeten we onze diensten aanpassen aan het afnemende aantal patiënten, een landelijke trend. Daarom zijn we in gesprek met o.a.

ziekenhuizen en andere Trombosediensten hoe we daarin samen op kunnen trekken.

Uw belangen staan hierbij altijd voorop: kwalitatief en goed afgestemde antistollingszorg. Wij houden u op de hoogte van belangrijke ontwikkelingen.

Mocht u na het lezen van deze Nieuwsbrief vragen of opmerkingen hebben, laat het ons weten.

Met vriendelijke groet,
namens ons voltallig team

Mw. Drs. M. Addicks, directeur
Mw. Drs. E. Kragten, medisch leider

Wij hebben alles in het werk gesteld ervoor te zorgen, dat deze brief niet verstuurd wordt naar patiënten, die niet meer onder onze behandeling zijn. Mocht u deze brief onverhoopt ten onrechte ontvangen, dan verzoeken wij u hiervan melding te maken. Wij kunnen dan zo nodig maatregelen nemen om herhaling te voorkomen.