

IN 7 STAPPEN NAAR EEN WAARDE- GEDREVEN ZORG DASHBOARD



Even voorstellen...



Anne Vogelaar, projectleider Santeon



Dorinde van der Horst, arts-onderzoeker St. Antonius

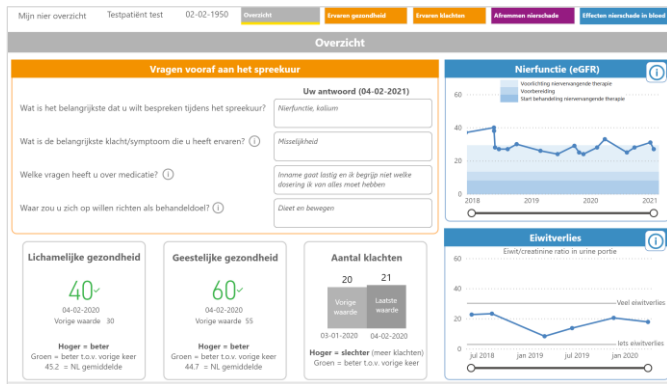


<https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>



Twoe samen-beslis-dashboards

Nierschade Dashboard

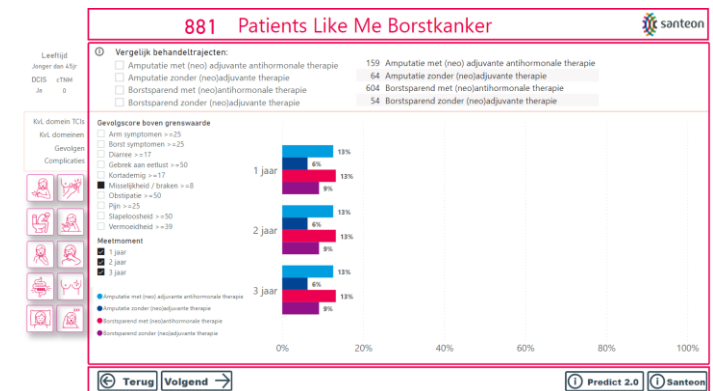


Gebruik in spreekkamer + patiënten thuis

Individuele patiënt data



Borstkanker Dashboard



Gebruik in spreekkamer


Geaggregeerd Patients like me



STAP 1 BEPAAL HET DOEL (en doelgroep)

Nierschade Dashboard

Doelen:

Afremmen nierschade	(samen) beslissen	Benodigde data op 1 plek	Consult op afstand
 <p>Behandeldoelen en beloop inzichtelijk voor behandelaar en patiënt → verhoging betrokkenheid en inzicht behandeling</p>	 <p>Beter de mogelijkheid samen te beslissen bij ook 'kleinere beslissingen' door bespreken wat voor patiënt belangrijk is en informatievoorziening te verbeteren</p>	 <p>Relevante data ziektebeloop en behandeling (van verschillende bronnen) in 1 visueel overzicht tijdens het spreekuur</p>	 <p>Teleconsulting: Effectieve informatieoverdracht tijdens consult op afstand</p>

Spreekkamer + inzage thuis

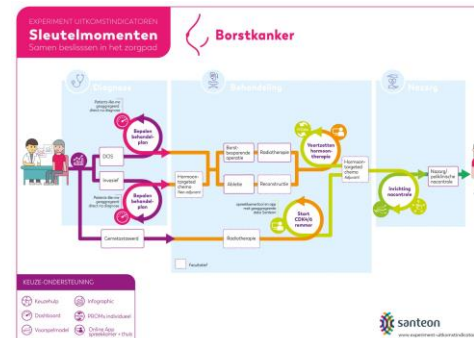
Doelgroep:

Behandelaars + patiënten met nierschade

Belangrijk: patiëntparticipatie

Borstkanker Dashboard

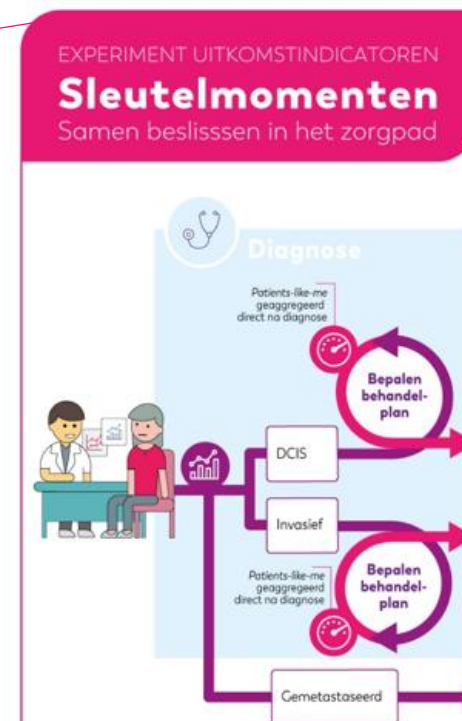
Doelen: Patiënt inzicht geven in late gevolgen van de behandeling.



Spreekkamer

Doelgroep:

Behandelaars invasieve borstkanker + patiënten



STAP 2 STEL EEN TEAM SAMEN


Nierschade Dashboard

Kernteam:

- Projectleider
- Onderzoeker
- IT consultant
- Nefrologen
- Data scientist

Werkgroep:

Kernteam +

- Patiëntvertegenwoordigers
- Nefrologen
- Medewerker NVN 
- Diëtisten
- Verpleegkundig specialist

Samenwerking:  **nieren.nl**



Borstkanker Dashboard

Kernteam:

- Projectleider
- Chirurgen
- Patiënt-vertegenwoordiger
- Data scientist

Werkgroep:

Kernteam +

- Internist-oncoloog
- Plastisch chirurg
- Radioloog
- Patiënten

Samenwerking:  **borstkanker vereniging**



Kernteam → uitwerking werkgroep

Werkgroep → input content dashboard



STAP 3 BEPAAL DE DATA

Nierschade Dashboard

- Longlist variabelen:
 - Wat is écht nodig?
 - Scope
- Welke PROMS?
- Extra toetsing content: focusgroepen patiënten

Uitdaging: 'less is more' versus (totaal) overzicht ziekte

Borstkanker Dashboard

- Doel: van beschikbare data naar bruikbare uitkomst informatie voor de patiënt in de spreekkamer
- Basis beschikbare data vanuit VBHC cyclus
- Aanvulling van klinische data met PROM data voor lange termijn gevolgen
- Wens tot integratie voorspelmodel Predict 2.0
- Wensen patiënten opgehaald in focusgroepen

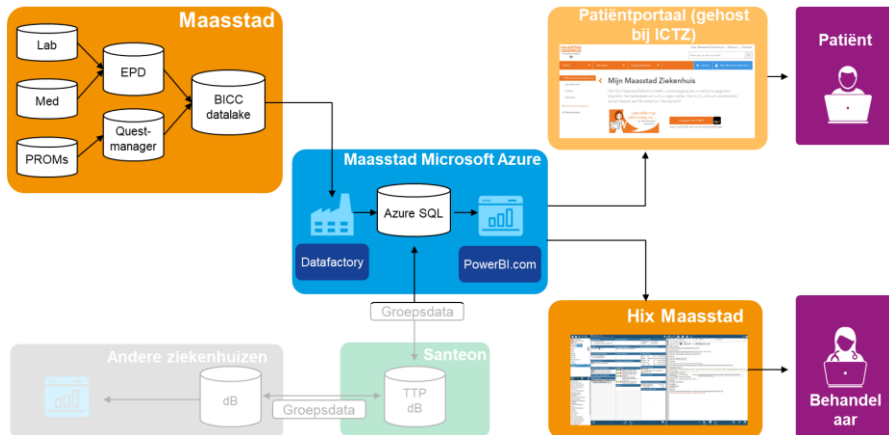
Uitdaging: voldoende data voor lange termijn obv PROMS



STAP 4 IT SYSTEEM INRICHTEN

Nierschade Dashboard

- Inspiratie: reumadashboard Maasstad
- Software: Powerbi
- Databronnen: Questmanager en EPD
- Decentrale opschaling



Uitdaging: Inzage thuis

Borstkanker Dashboard

- Inspiratie: patient infographic <https://santeon.nl/aandoening/borstkanker-2021/>
- Software: PowerBi
- Databronnen: Questmanager en HIPS = Health Intelligence Platform Santeon
- Vast data format



Uitdaging: verzameling en bundelen PROM data



STAP 5 VISUALISEER DE DATA

Nierschade Dashboard

- Toetsen visualisaties in werkgroep
- Gebruikersonderzoek

- Structuur: overzichtsblad + verdiepende bladen
- Leesrichting en flow spreekkamer gesprek
- Groeperen informatie voor overzicht
- Pas op met stoplichtkleuren medische waarden
- Gelaagdheid informatie
- Visuals ondersteunen met tekst

Uitdaging: tweeledig doel; spreekkamer en inzage thuis

Borstkanker Dashboard

- Toetsen visualisaties in werkgroep
- Focusgroepen patiënten

- Opsplitsen informatie o.b.v. structuur consult
- Symbolen i.p.v. woorden
- Laaggeletterdheid check
- Overspoel de patiënt niet met informatie

Uitdaging: visualisatie geaggregeerde PROM data over lange termijn gevolgen behandeling

1

Patients Like Me Borstkanker



Welkom bij deze patiënten-zoals-ik informatiebron.

In het volgende scherm kunt u uw gegevens opgeven. Hiermee kunnen we samen een overzicht maken van de behandelopties die patiënten met gelijke kenmerken hebben gekozen en wat daarvan de uitkomsten zijn.

Wij hopen dat dit u helpt om samen met uw arts keuzes te maken voor uw behandeling.

Klik op de pijl in de balk hieronder om te starten



Volgend →

2

42 Patients Like Me Borstkanker



Vul hier uw gegevens in om voor u relevante behandelopties en uitkomsten te zien in het volgende scherm

Leeftijdscategorie

- Jonger dan 45jr
- Tussen 45jr en 70jr
- Ouder dan 70jr

DCIS

- Ja
- Nee

CTNMLabel

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4

100% Jonger dan 45jr

100% DCIS Nee

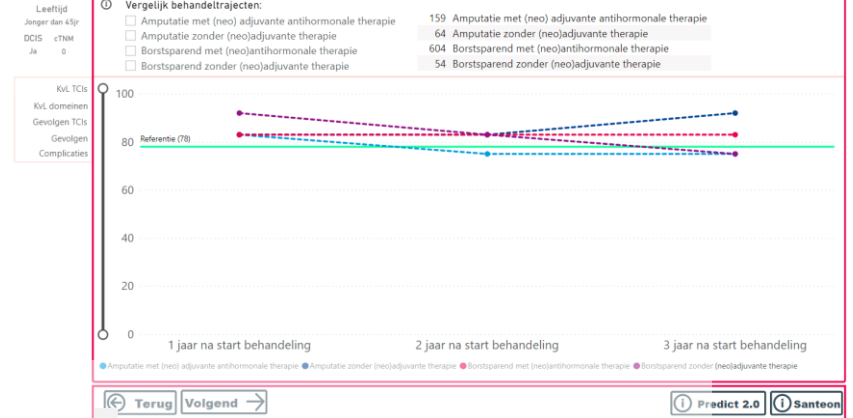
100% CTNMLabel 2

← Terug

Volgend →

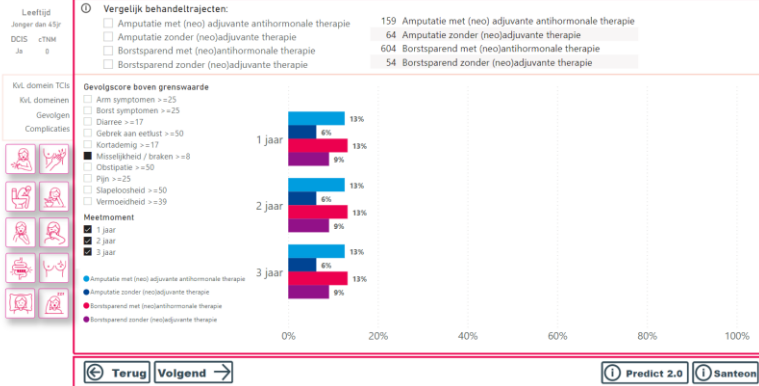
3

881 Patients Like Me Borstkanker



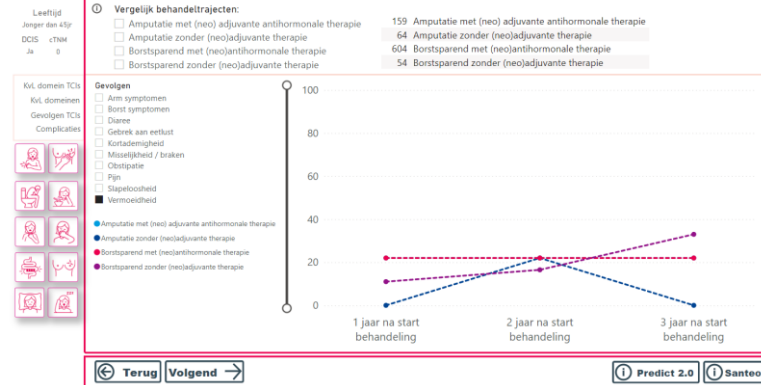
4

881 Patients Like Me Borstkanker



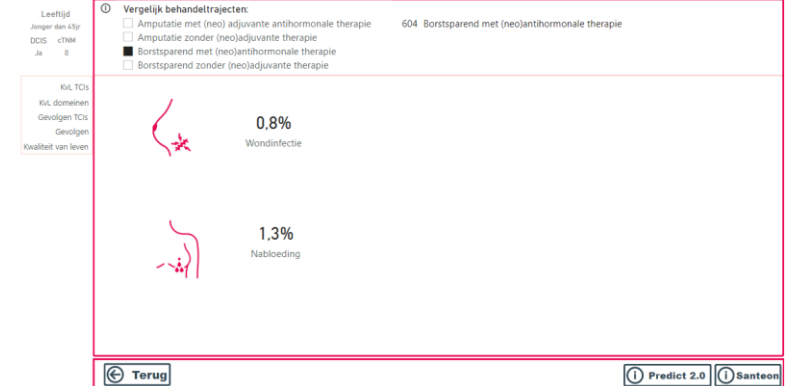
5

881 Patients Like Me Borstkanker



6

604 Patients Like Me Borstkanker



Demo nierschade dashboard

<https://app.powerbi.com/reportEmbed?reportId=4007de1f-ebfc-4806-b70f-77f48fdd5823&autoAuth=true&ctid=5d08030b-3d6d-4d8b-97e3-e83cf5f15a36&config=eyJjbHVzdGVyVXJsIjoiaHR0cHM6Ly93YWJpLXdlc3QtZXVyb3BILWl0cHJpbWFyeS1yZWVpcmVjdC5hbmFseXNpcy53aW5kb3dzLm5ldC8ifQ%3D%3D>



STAP 6 TEST HET DASHBOARD

Nierschade Dashboard

- Gebruikersonderzoek
- Kernteam checks
- Stel plan op kwaliteitschecks

Belangrijk:

- aanspreekpunt voor feedback

Borstkanker Dashboard

- Werkgroepen
- Testen in praktijk, start in 1 ziekenhuis (pilot onderzoek)

Belangrijk:

- sluit dashboard aan bij het doel
- controle op toegevoegde waarde



STAP 7 IMPLEMENTEER EN EVALUEER

Nierschade Dashboard

Implementatie:

- Betrekken professionals (draagvlak)
- Training
- Begin klein

Evaluatie:

- Pilot met feedbacksessies (leer van elkaar)
- Pre-post studie (incl audio's)
- **Na opschaling (plan):** interviews en vragenlijsten patiënten + professionals + jaarlijks evaluatie moment middels verbeterteams

Implementatie kost tijd!
Uitdaging: projectfase naar reguliere zorg

Borstkanker Dashboard

- Pilot eerst in kleine setting
- Leren in de praktijk
- Evaluatie koppelen aan gebruikersonderzoek
- Exit interviews

Eerst pilot, daarna verbetering en opschaling

KEY MESSAGES

7 stappen als leidraad



Leer van wat er al is

Krijg je doel helder

Belang betrekken eindgebruikers (incl patiënt)

Begin gewoon! (evt. klein)

Mentimeter - ***Wat neem je mee uit de deelsessie?***

Ga naar
menti.com

Of gebruik QR code

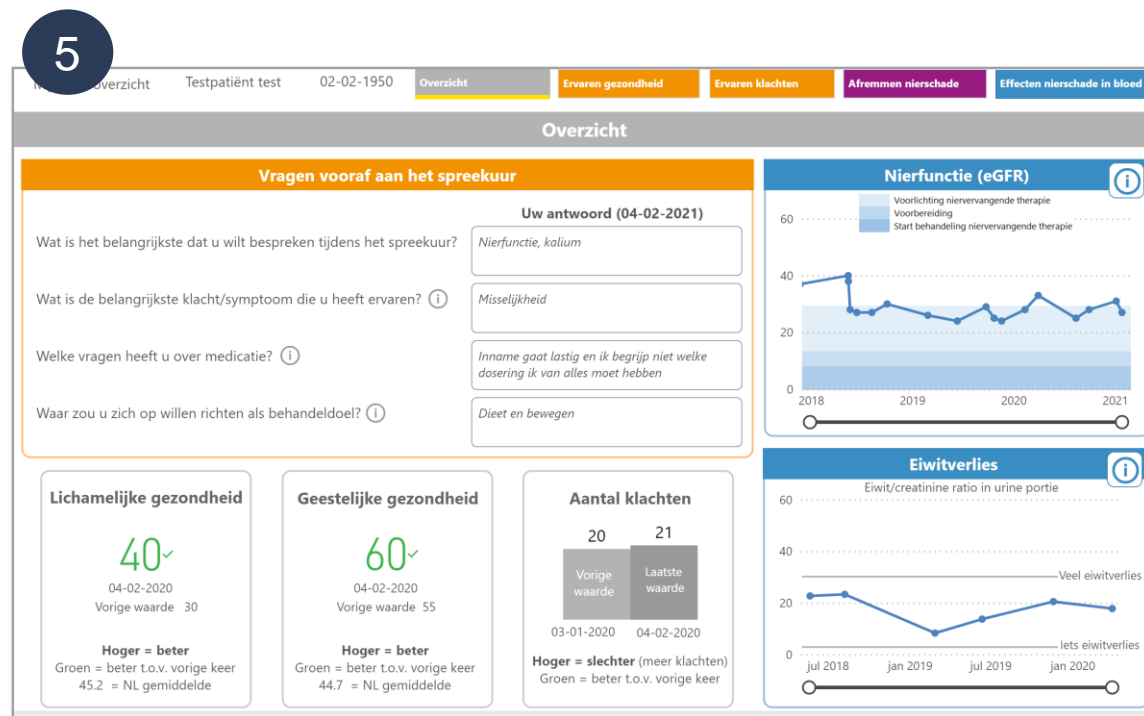
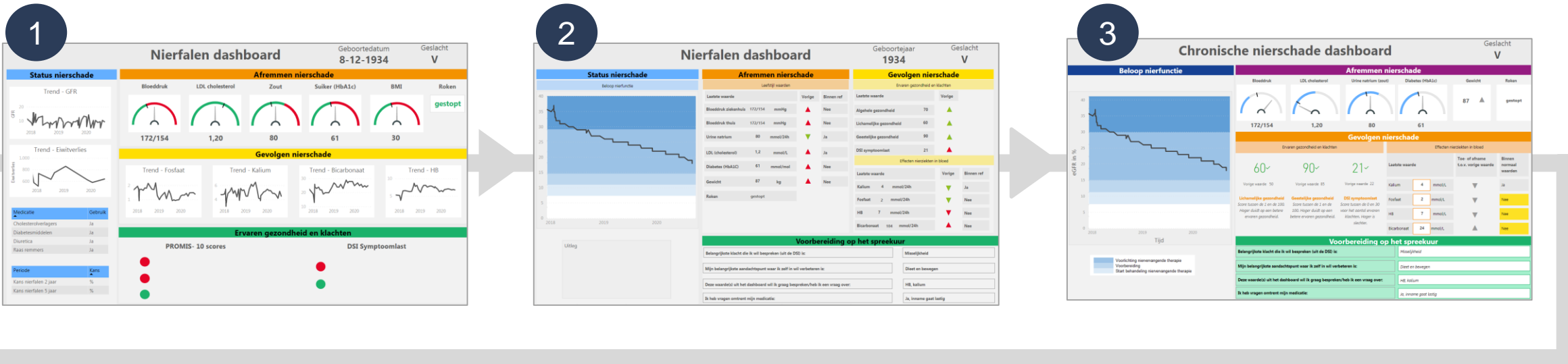
Voor de code in

5960 6750



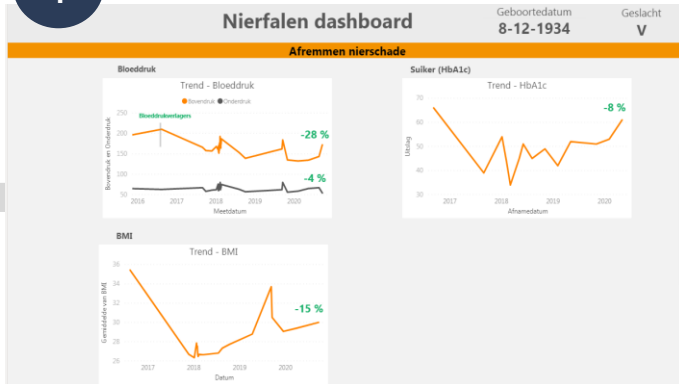
APPENDIX

Gemaakte stappen in visualisatie

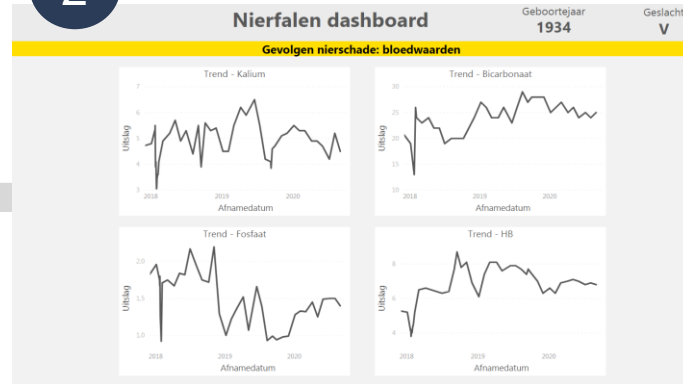


Gemaakte stappen in visualisatie

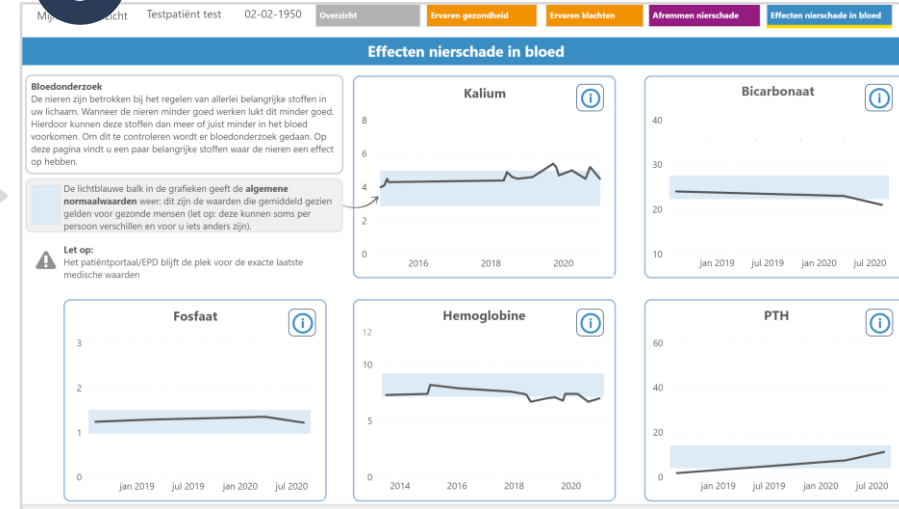
1



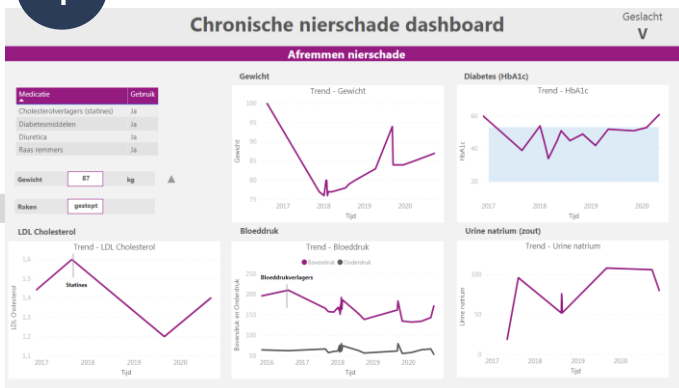
2



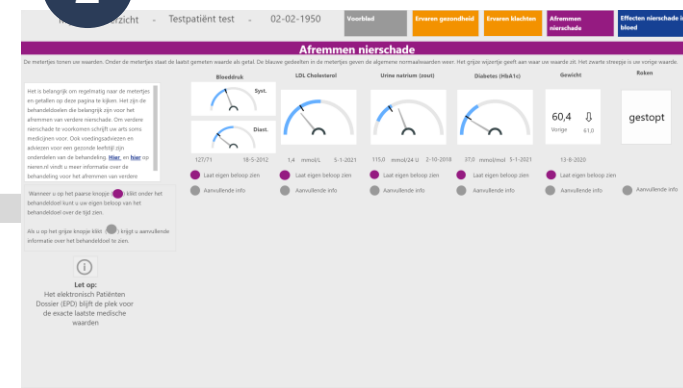
3



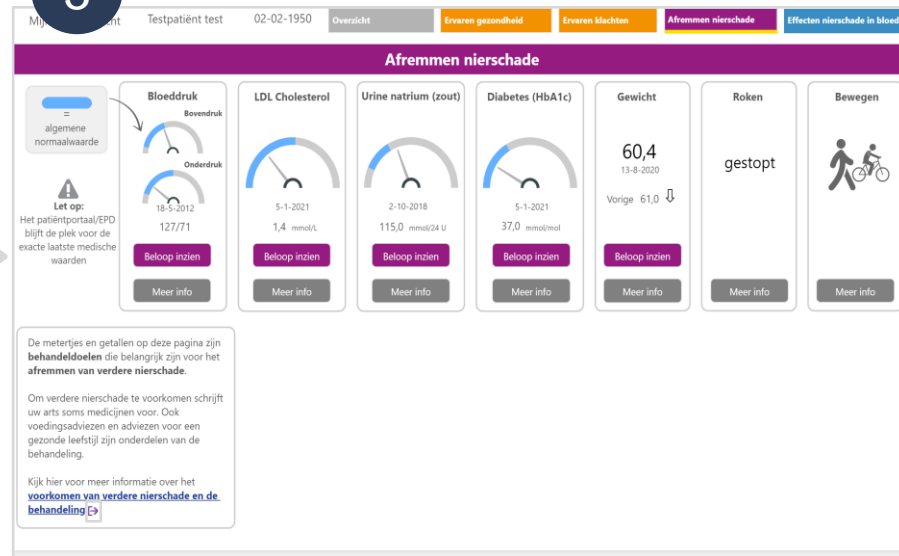
1



2



3



Onderzoeksvragen NEFRODASH studie

Primaire uitkomstmaat

Draagt een spreekkamer dashboard (met visualisatie PROMS en klinische behandeldoelen) bij aan meer **patiënt activatie**?

Patiënt activatie



Wat zijn de effecten op (medische) beslisvorming; hoe verloopt het **beslisproces eigenlijk bij 'kleinere' beslissingen**?

(Shared) Decision Making (SDM)

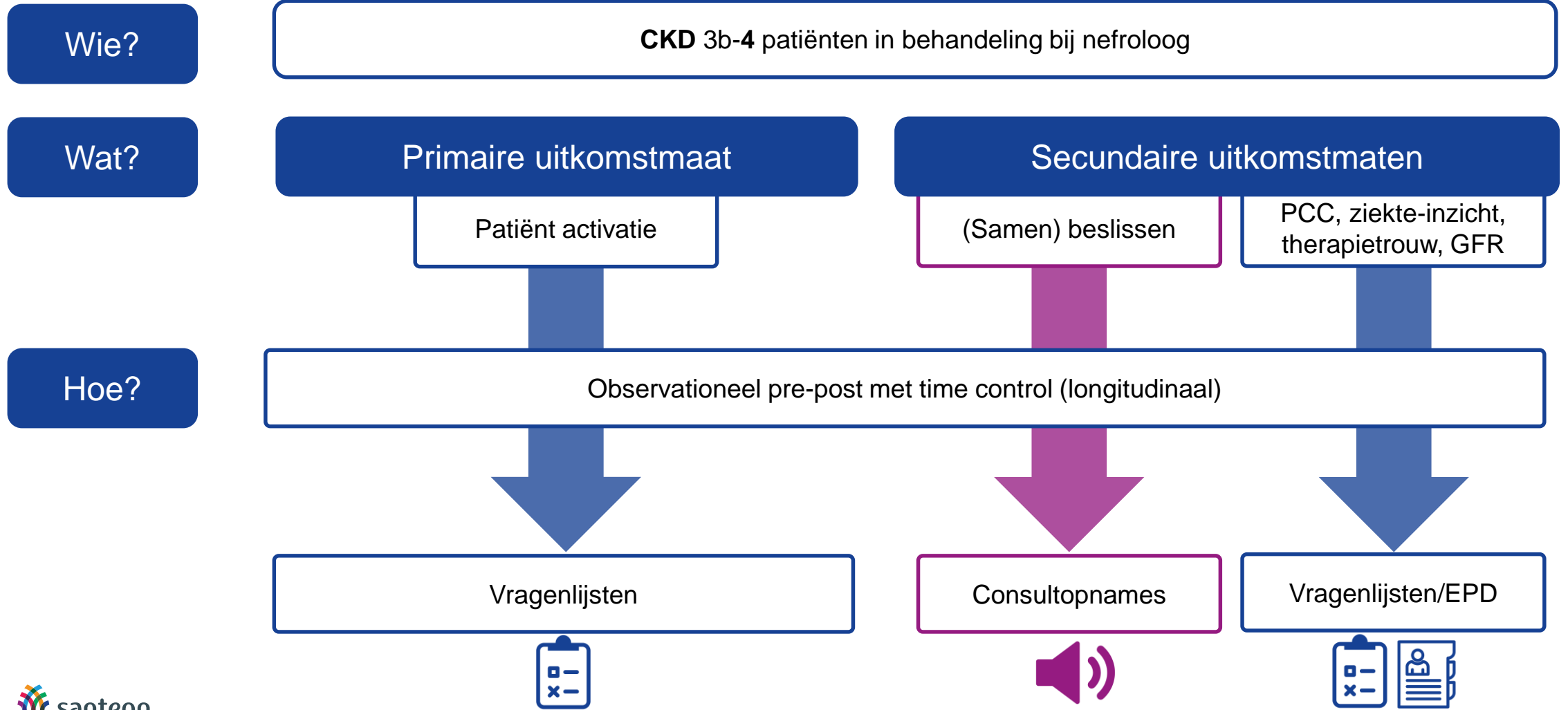


Wat zijn de effecten van een dashboard op **ziekte-inzicht, therapietrouw, patiënt gerichtheid consult, vertrouwen patiënt in interactie met behandelaar** en op lange termijn **nierfunctiebeloop**.

Lange + korte termijn uitkomsten




NEFRODASH studie opzet



Demo nierschade dashboard

U kunt de onderste balk of de **blokjes rechtsboven** gebruiken om door het dashboard te navigeren



Wanneer u op deze knop klikt krijgt u **aanvullende informatie** te zien

hier ➔

Wanneer u in het dashboard op de links drukt, opent er een **nieuw tabblad van nieren.nl** met aanvullende informatie. Het dashboard blijft geopend in het huidige tabblad. Om terug te gaan klik je op het tabblad waar 'Microsoft powerBi' staat (of heropen je de PDF).

Welkom Testpatiënt test

Geboortedatum: 02-02-1950

Welkom op '**Mijn nier overzicht**'. Dit dashboard is bedoeld voor mensen met een matig tot ernstig afgenomen nierfunctie. Dit dashboard geeft een overzicht van hoe het met uw gezondheid en uw nieren gaat. Samen met uw zorgverleners kunt u met behulp van het dashboard bespreken hoe uw nierfunctie zo stabiel mogelijk blijft.

Dit dashboard kan worden getoond tijdens het gesprek met uw behandelaar.


Het dashboard is opgebouwd uit een voorblad dat u een overzicht geeft en 4 verdiepende bladen waar u meer gegevens kunt inzien.

Klik op de oranje pijl om naar het overzicht te gaan

Ga naar het overzicht



U kunt de **onderste balk** of de blokjes rechtsboven gebruiken om door het dashboard te navigeren



Overzicht

Vragen vooraf aan het spreekuur

Wat is het belangrijkste dat u wilt bespreken tijdens het spreekuur?

Uw antwoord (04-02-2021)

Nierfunctie, kalium

Wat is de belangrijkste klacht/symptoom die u heeft ervaren? ⓘ

Misselijkheid

Welke vragen heeft u over medicatie? ⓘ

Inname gaat lastig en ik begrijp niet welke dosering ik van alles moet hebben

Waar zou u zich op willen richten als behandeldoel? ⓘ

Dieet en bewegen

Lichamelijke gezondheid

40✓

04-02-2020

Vorige waarde 30

Hoger = beter

Groen = beter t.o.v. vorige keer
45.2 = NL gemiddelde

Geestelijke gezondheid

60✓

04-02-2020

Vorige waarde 55

Hoger = beter

Groen = beter t.o.v. vorige keer
44.7 = NL gemiddelde

Aantal klachten

20

21

Vorige waarde

Laatste waarde

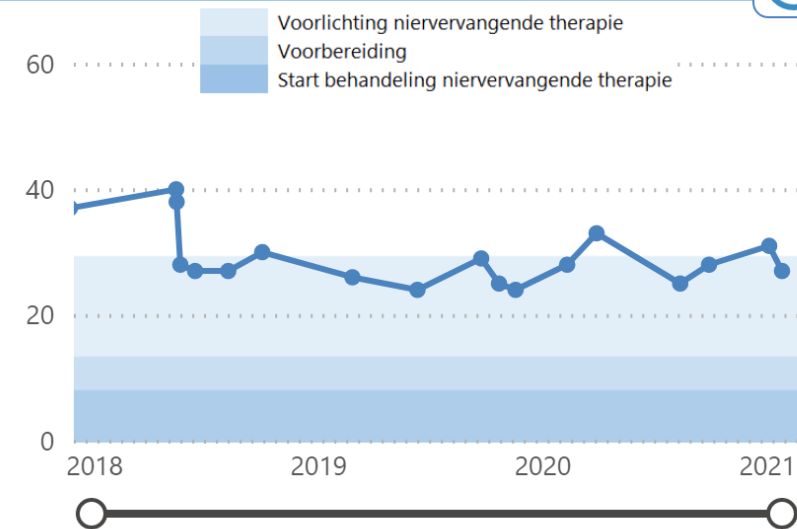
03-01-2020

04-02-2020

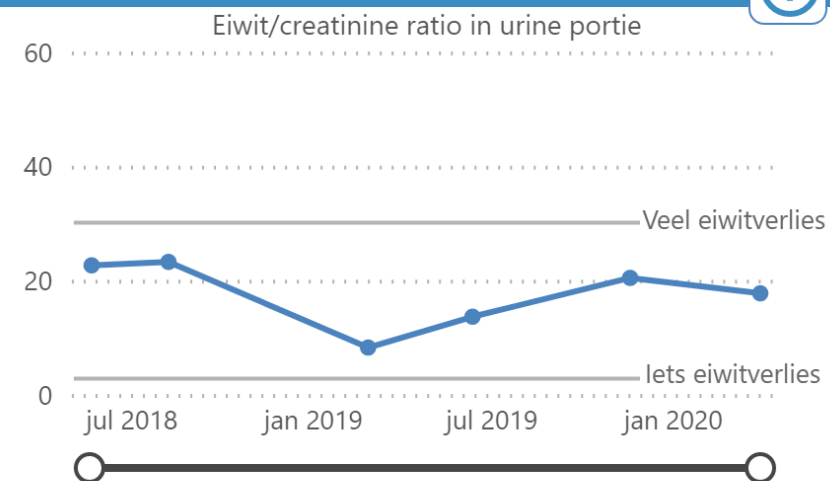
Hoger = slechter (meer klachten)

Groen = beter t.o.v. vorige keer

Nierfunctie (eGFR) ⓘ



Eiwitverlies ⓘ



Vragenlijst ervaren gezondheid

Lichamelijke gezondheid

40✓

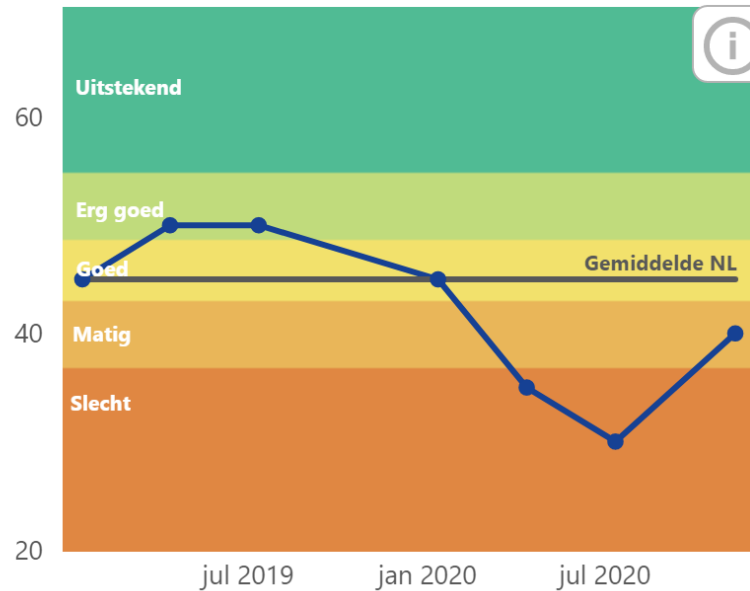
04-02-2020

Vorige waarde 30

Hoger = beter

Groen = beter t.o.v. vorige keer

45.2 = NL gemiddelde



Geestelijke gezondheid

60✓

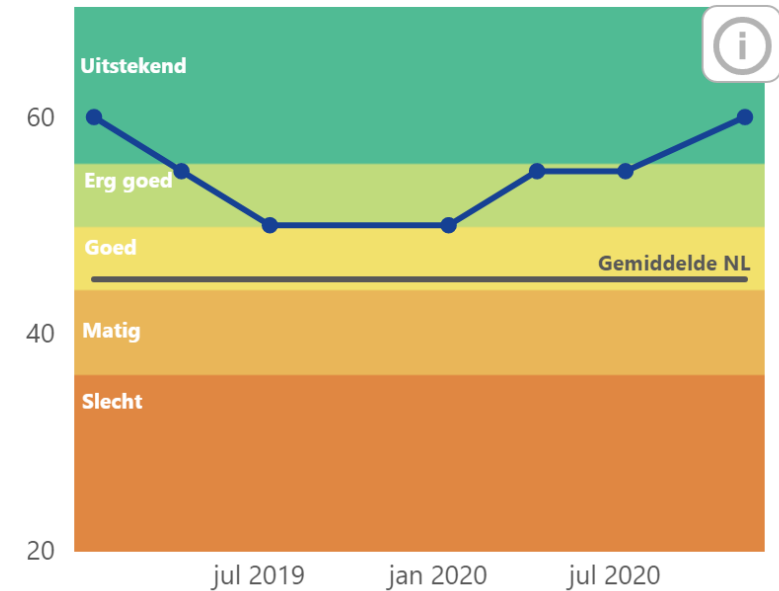
04-02-2020

Vorige waarde 55

Hoger = beter

Groen = beter t.o.v. vorige keer

44.7 = NL gemiddelde



Vraag Item

Datum: 13-07-2020

Datum: 13-11-2020

1	Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	Redelijk	Redelijk
2	Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	Goed	Goed
3	Hoe zou u over het algemeen uw lichamelijke gezondheid beoordelen?	Redelijk	Redelijk
4	Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke gezondheid, inclusief uw stemming en denkvermogen, beoordelen?	Goed	Heel goed
5	Hoe zou u over het algemeen uw tevredenheid over uw sociale activiteiten en relaties beoordelen?	Redelijk	Goed
6	Beoordeel alstublieft hoe goed u over het algemeen uw gewone sociale activiteiten en functies uitvoert.	Redelijk	Redelijk
7	In hoeverre bent u in staat om uw dagelijkse lichamelijke activiteiten uit te voeren, zoals lopen, trappen opgaan, boodschappen dragen of een stoel verplaatsen?	Een beetje	Een beetje
8	Hoe vaak hebt u last gehad van emotionele problemen, bijvoorbeeld dat u zich angstig en bezog, depressief of prikkelbaar voelde?	Zelden	Zelden
9	Hoe zou u gemiddeld uw vermoeidheid beoordelen?	Hevig	Hevig
10	Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?	6	6

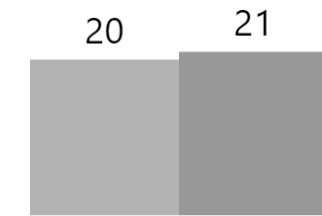
Deze vragenlijst en uw antwoorden geven een beeld over uw kwaliteit van leven. Lees hier waarom het belangrijk is [de kwaliteit van leven te bepalen en te bespreken](#) ↗ met uw behandelaar.

Kijk hier als u graag [met anderen ervaringen wil bespreken](#) ↗ of een vraag willen stellen aan mensen zoals u?

Kijk hier voor meer informatie over [omgaan met nierschade](#) ↗.

Vragenlijst ervaren klachten

04-02-2020	Symptoom	Heeft u onderstaand symptoom ervaren in de afgelopen week?	Zo ja, hoeveel last heeft u hiervan gehad?
1	Verstopping	Ja	Nogal wat last
2	Misselijkheid	Ja	Nogal wat last
3	Braken	Ja	Helemaal geen last
4	Diarree	Ja	Veel last
5	Verminderde eetlust	Nee	
6	Spierkrampen	Ja	Veel last
7	Opgezwollen benen	Ja	Helemaal geen last
8	Duizeligheid	Ja	Nogal wat last
9	Kortademigheid		
10	Rusteloze benen	Ja	Veel last
11	Tintelingen in de voeten	Nee	
12	Vermoeidheid	Nee	
13	Hoesten	Ja	Nogal wat last
14	Droge mond	Ja	Veel last
15	Pijnlijke botten of gewrichten	Ja	Heel erg veel last
16	Pijn op de borst	Ja	Helemaal geen last
17	Hoofdpijn	Ja	Nogal wat last
18	Spierpijn	Ja	Beetje last
19	Concentratieproblemen	Nee	
20	Droge huid	Nee	
21	Jeuk	Nee	
22	Piekeren	Ja	Beetje last
23	Nerveus gevoel	Ja	Veel last
24	Moeite om in slaap te vallen	Ja	Nogal wat last
25	Moeilijk doorslapen	Ja	Helemaal geen last
26	Geirriteerd gevoel	Ja	Beetje last
27	Verdrietig	Ja	Heel erg veel last
28	Angstig gevoel	Ja	Nogal wat last



03-01-2020 04-02-2020

Aantal ervaren klachten

Hoger = slechter (meer klachten)

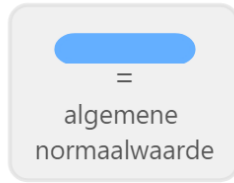
Groen = beter t.o.v. vorige keer

Door nierschade kunt u veel verschillende klachten hebben. Lees meer over een aantal [klachten die vaak voorkomen bij nierschade](#) ➔ en wat er aan gedaan kan worden.

Vermoeidheid komt veel voor bij chronische nierschade. Lees op [nieren.nl](#) over mogelijke oorzaken en behandeling van [vermoeidheid](#) ➔.

Seksuele klachten bij mannen en vrouwen komen veel voor bij nierschade. Op [nieren.nl](#) vind u meer informatie over [seksuele klachten voor mannen](#) ➔ en [seksuele klachten voor vrouwen](#) ➔.

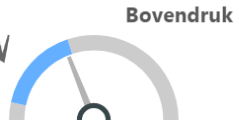
Afremsen nierschade



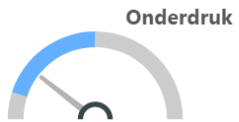
=
algemene
normaalwaarde

**Let op:**

Het patiëntportaal/EPD
blijft de plek voor de
exacte laatste medische
waarden

Bloeddruk

Bovendruk



Onderdruk

18-5-2012

127/71

Beloop inzien

Meer info

LDL Cholesterol

5-1-2021

1,4 mmol/L

Beloop inzien

Meer info

Urine natrium (zout)

2-10-2018

115,0 mmol/24 U

Beloop inzien

Meer info

Diabetes (HbA1c)

5-1-2021

37,0 mmol/mol

Beloop inzien

Meer info

Gewicht

60,4

13-8-2020

Vorige 61,0 ↓

Beloop inzien

Meer info

Roken

gestopt

Meer info

Bewegen

Meer info

De metertjes en getallen op deze pagina zijn **behandeldoelen** die belangrijk zijn voor het **afremsen van verdere nierschade**.

Om verdere nierschade te voorkomen schrijft uw arts soms medicijnen voor. Ook voedingsadviezen en adviezen voor een gezonde leefstijl zijn onderdelen van de behandeling.

Kijk hier voor meer informatie over het [voorkomen van verdere nierschade en de behandeling](#) ↗

Effecten nierschade in bloed

Bloedonderzoek

De nieren zijn betrokken bij het regelen van allerlei belangrijke stoffen in uw lichaam. Wanneer de nieren minder goed werken lukt dit minder goed. Hierdoor kunnen deze stoffen dan meer of juist minder in het bloed voorkomen. Om dit te controleren wordt er bloedonderzoek gedaan. Op deze pagina vindt u een paar belangrijke stoffen waar de nieren een effect op hebben.

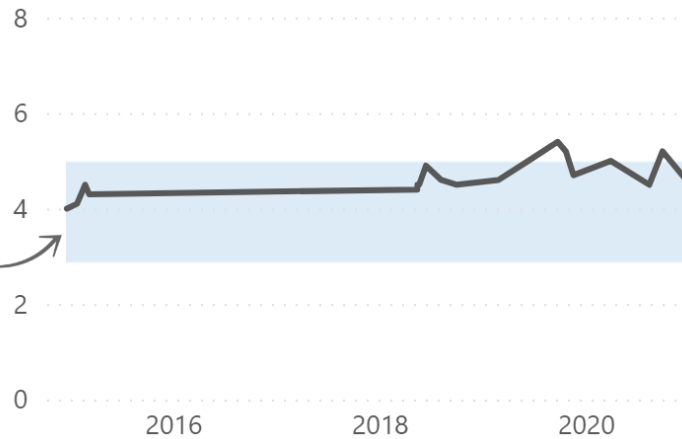
De lichtblauwe balk in de grafieken geeft de **algemene normaalwaarden** weer: dit zijn de waarden die gemiddeld gezien gelden voor gezonde mensen (let op: deze kunnen soms per persoon verschillen en voor u iets anders zijn).



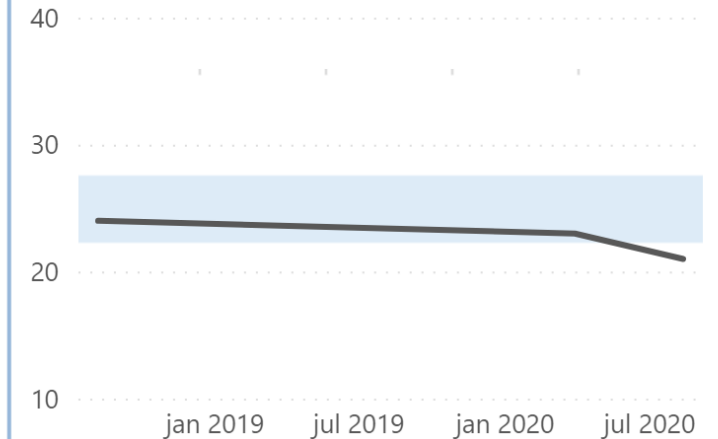
Let op:

Het patiëntportaal/EPD blijft de plek voor de exacte laatste medische waarden

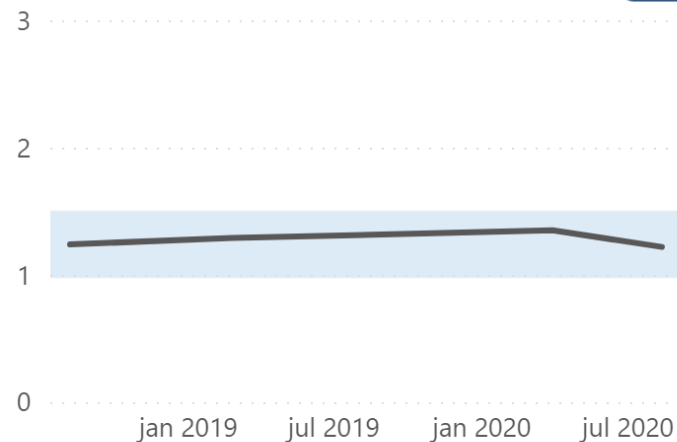
Kalium



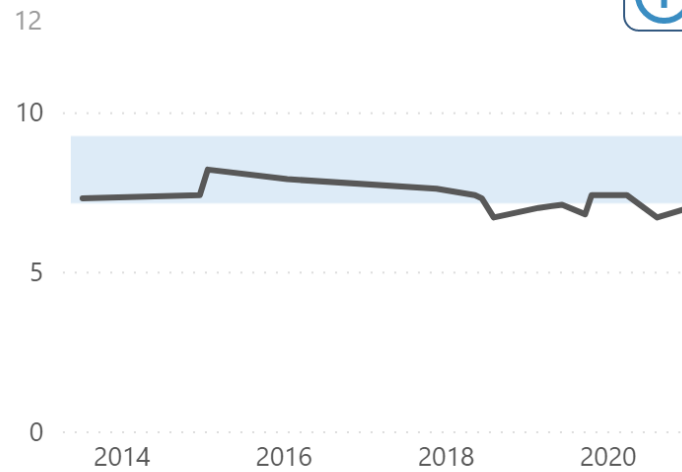
Bicarbonaat



Fosfaat



Hemoglobine



PTH

