



De ontwikkeling van het dashboard nierschade

2 juni 2021

Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomst informatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij – samen met hun zorgverlener – beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.

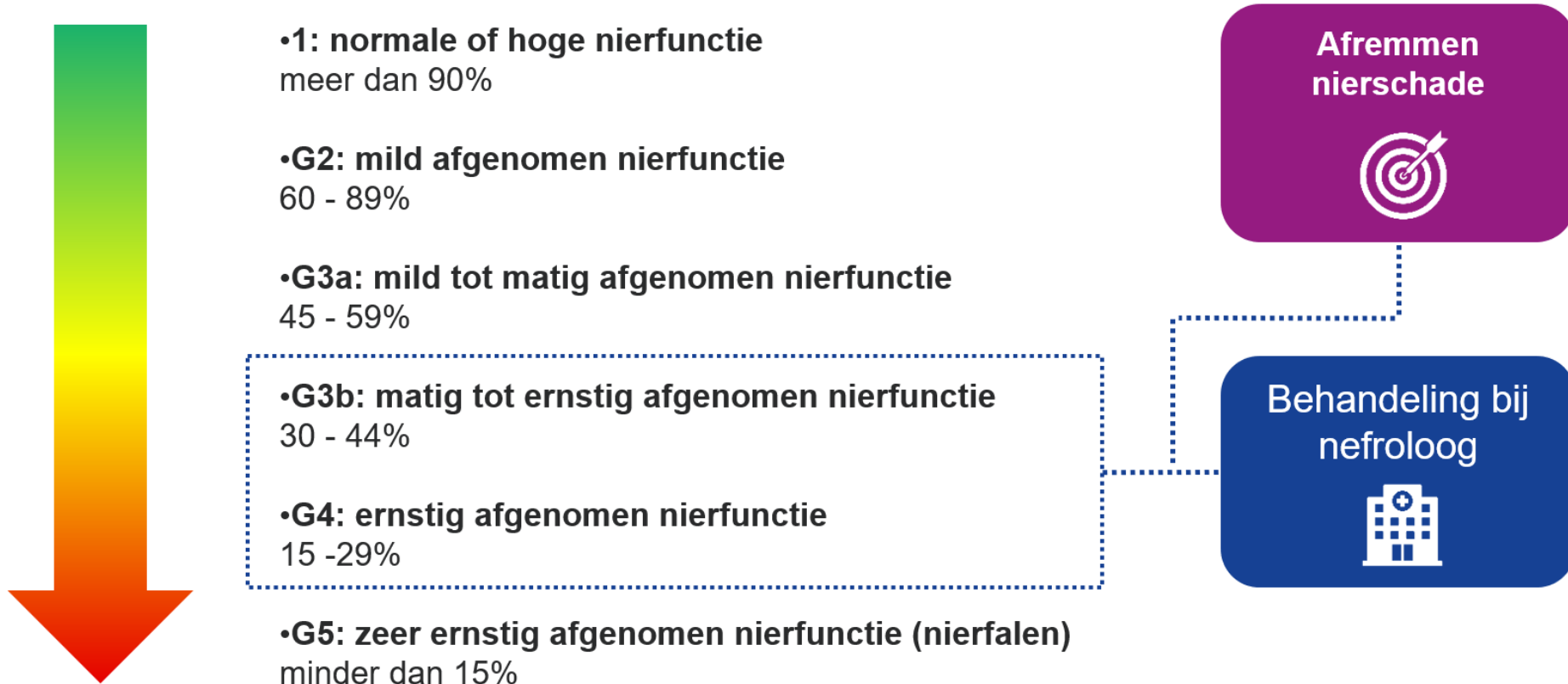
Het Experiment Uitkomstindicatoren maakt onderdeel uit van het programma Uitkomstgerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), ZonMw begeleidt het programma.

De geleerde lessen en inzichten die worden opgedaan binnen het Experiment worden beschikbaar gesteld aan andere zorginstellingen.

Kijk voor meer informatie
op www.experimentuitkomstindicatoren.nl

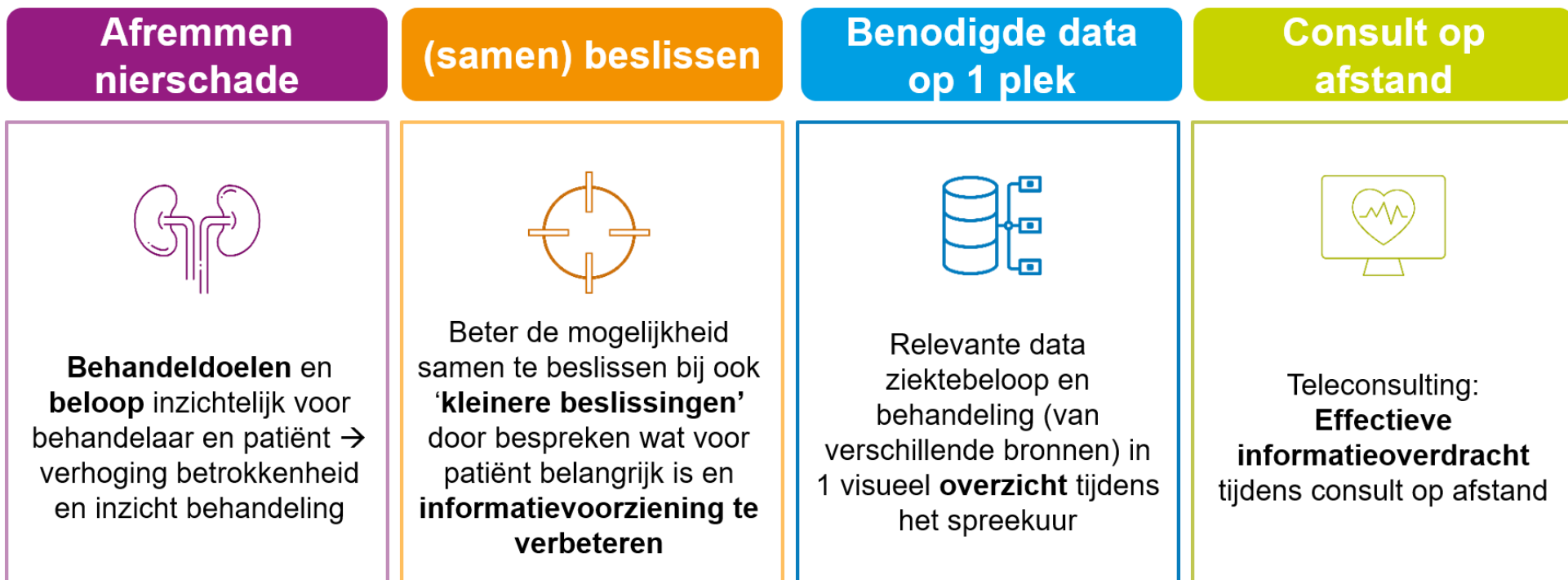


Voor wie?



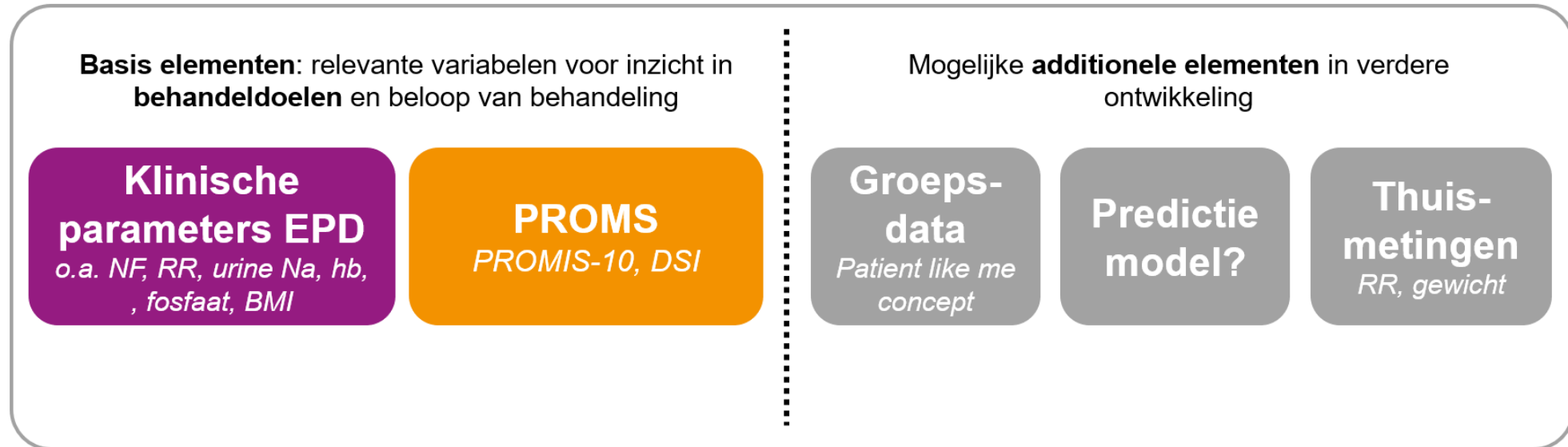
Het dashboard is ontwikkeld voor patiënten met chronische nierschade die een resterende nierfunctie hebben tussen de 45% tot 15%. Deze patiënten zijn vaak al onder behandeling bij de nefroloog in het ziekenhuis, maar hebben nog geen nierfunctie vervangende therapie (bijvoorbeeld dialyse). Bij deze groep is het afremmen van verdere nierschade een belangrijk behandeldoel. Het dashboard is een hulpmiddel dat inspeelt op dit behandeldoel.

Waarom een CKD 3b-4 dashboard?



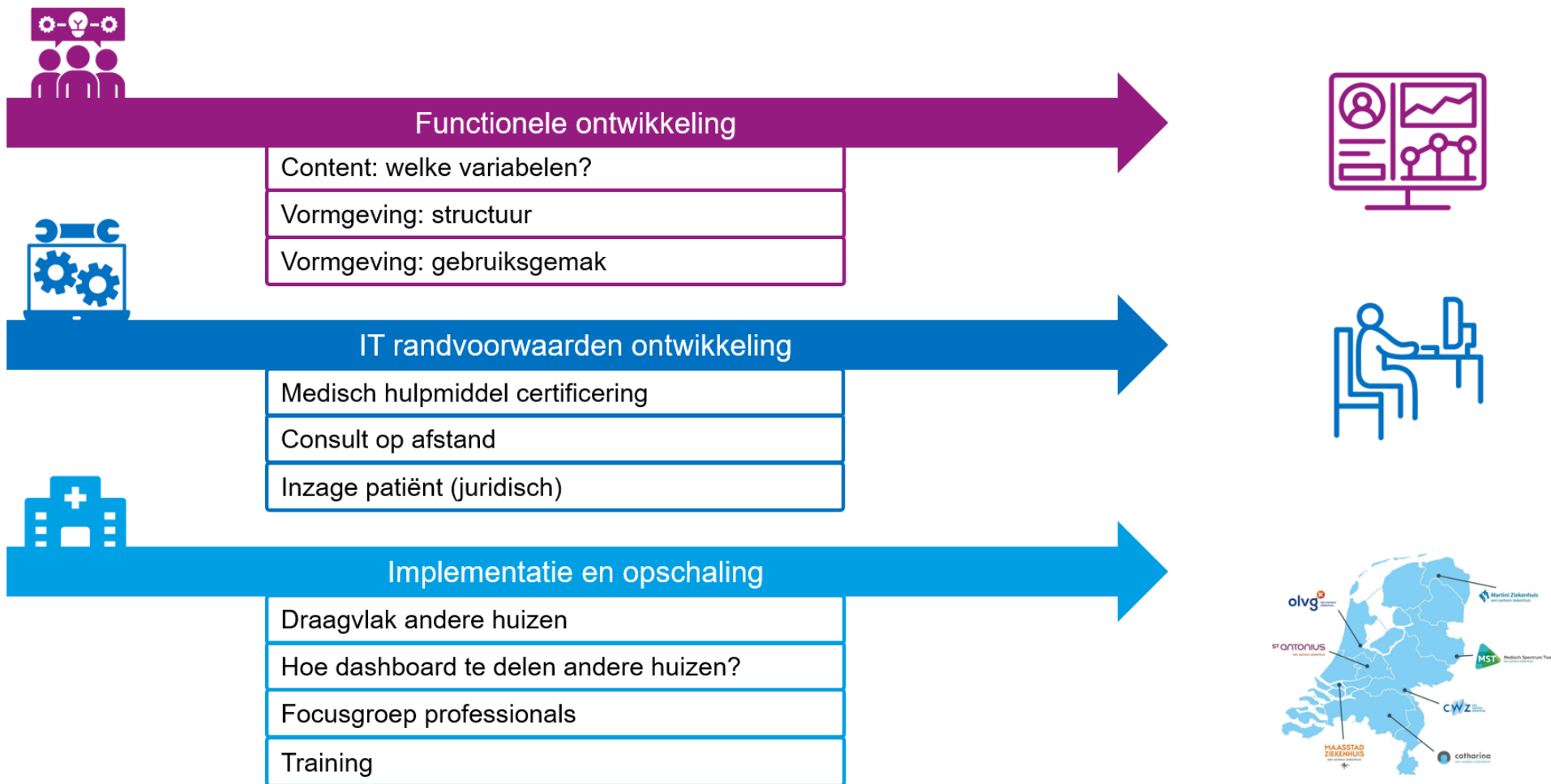
Aan het begin van het project zijn vier doelen opgesteld die we met het dashboard wilden behalen. Deze doelen zijn daarna ook getoetst in de multidisciplinaire werkgroep waarmee het dashboard is ontwikkeld.

(Basis)onderdelen dashboard en toekomstvisie

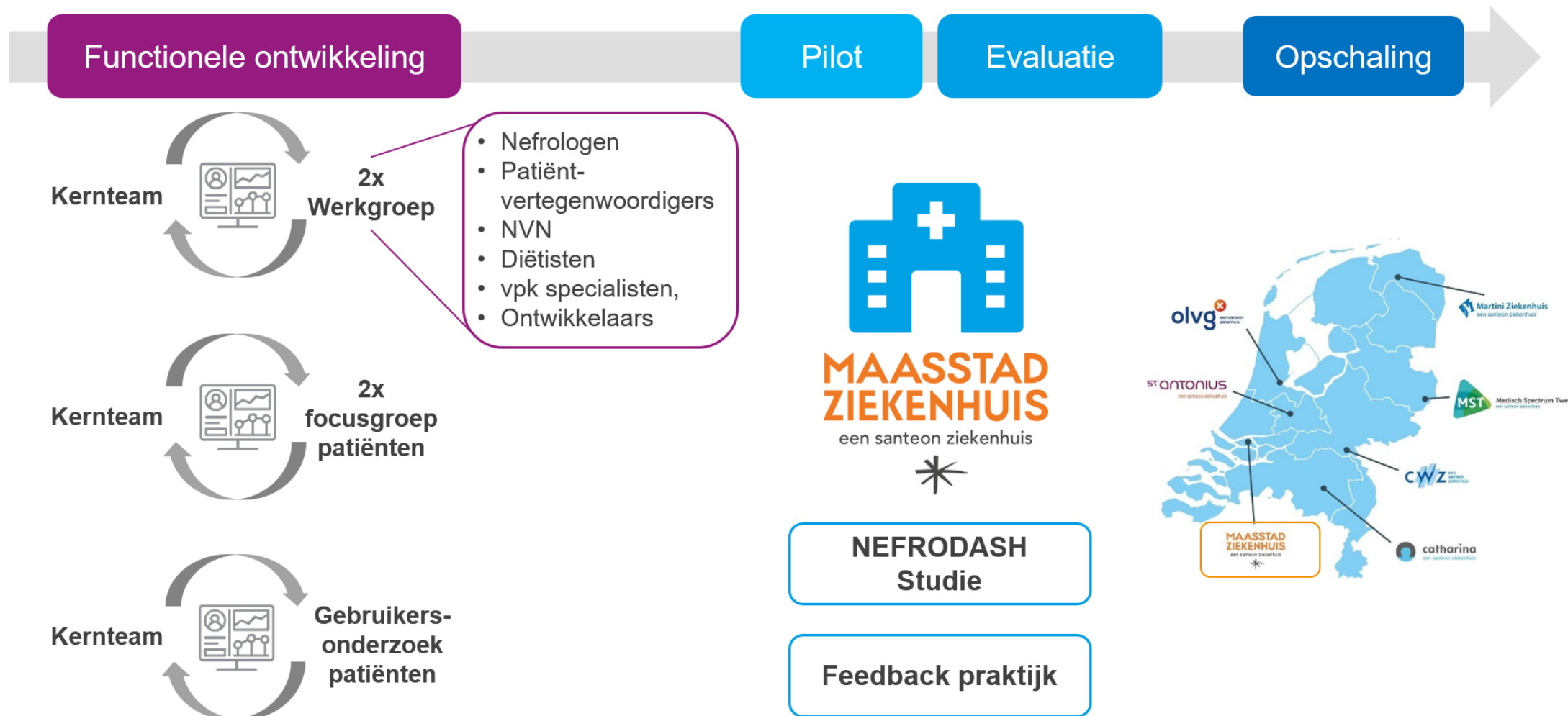


De basisonderdelen van het dashboard zijn klinische variabelen uit het elektronisch patiënten dossier (EPD) en patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMS) van één patiënt (n=1 dashboard). Deze waarden tonen het beloop en de behandeldoelen van een patiënt met nierschade. In de toekomst kunnen 'patient-like-me' concepten (vergelijking groepsdata), thuismetingen en predictiemodellen worden ingebouwd.

Ontwikkeling dashboard nierschade

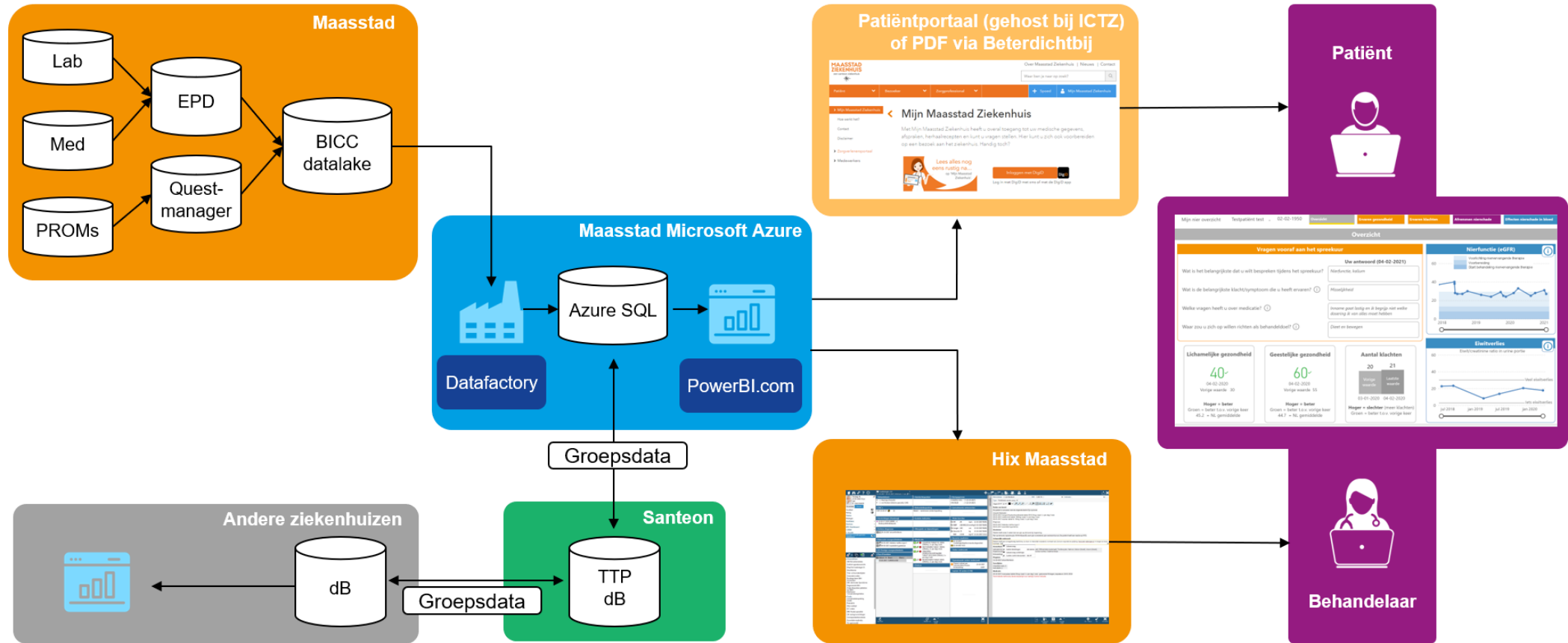


Voor de ontwikkeling is een kernteam opgesteld met een projectleider, een arts-onderzoeker, nefrologen, een ITconsultant en Business Intelligence Developer. Het is van belang om direct bij de functionele ontwikkeling na te denken over welke randvoorwaarden nodig zijn op het gebied van IT, implementatie en opschaling. Deze processen zijn parallel opgestart bij de start van de ontwikkeling van het dashboard.



De ontwikkeling was een iteratief proces, geleid door het kernteam. Het kernteam verwerkte de feedback van de multidisciplinaire werkgroepen, focusgroepen en het gebruikersonderzoek (= interviews met patiënten waarbij het dashboard werd doorlopen) tot steeds een nieuwe versie van het dashboard. Patiëntparticipatie is vanaf het eerste moment van de ontwikkeling een belangrijk onderdeel geweest.

Onderliggende ICT structuur lokaal Maasstad



In het Maasstad Ziekenhuis komt de data in het dashboard uit QuestManager en Hix. Via Microsoft Azure kan data worden opgehaald en gevisualiseerd middels PowerBi. Groepsdata wordt in het huidige dashboard nog niet toegepast. De webversie van het dashboard is door patiënten thuis nog niet te openen. Als tussenoplossing is er een PDF-versie van het dashboard beschikbaar (niet aanklikbaar, wel met werkende link naar Nieren.nl). Deze wordt na het spreekuur naar patiënten gestuurd om het dashboard alsnog na te kunnen lezen. Er wordt gewerkt aan een uiteindelijke koppeling via het patiëntportaal en/of PGO of Medimapp.

Overzicht

Ervaren gezondheid

Ervaren klachten

Afremmen nierschade

Effecten nierschade in bloed

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

Het dashboard is een interactieve webpagina, gebouwd in PowerBi; alle tabs en knoppen zijn aanklikbaar. Het dashboard wordt getoond in de spreekkamer, tijdens videobellen op afstand en kan na het consult worden ingezien bij patiënten thuis. Met de linkjes in het dashboard opent er een webpagina van Nieren.nl met aanvullende informatie over het betreffende onderwerp. Dit geeft extra verdieping als een patiënt daar behoefte aan heeft. *De getoonde data in deze afbeelding zijn data van een testpatiënt en betreffen dus niet-bestaande data.*

Overzicht

Vragen vooraf aan het spreekuur

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

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

Uw antwoord (04-02-2021)

Lichamelijke gezondheid

40✓

04-02-2020

Vorige waarde 30

Hoger = beterGroen = beter t.o.v. vorige keer
45.2 = NL gemiddelde

Geestelijke gezondheid

60✓

04-02-2020

Vorige waarde 55

Hoger = beterGroen = beter t.o.v. vorige keer
44.7 = NL gemiddelde

Aantal klachten

20

Vorige
waarde

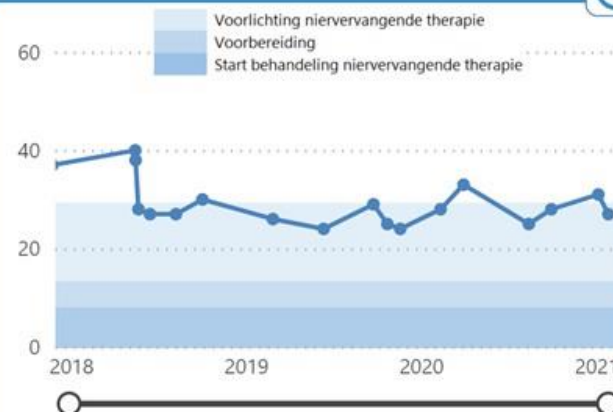
21

Laatste
waarde

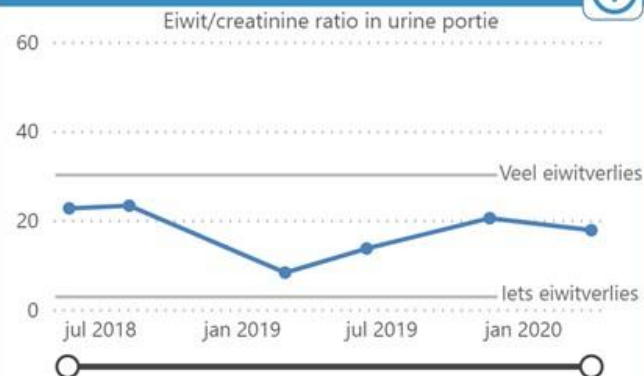
03-01-2020 04-02-2020

Hoger = slechter (meer klachten)
Groen = beter t.o.v. vorige keer

Nierfunctie (eGFR) ⓘ

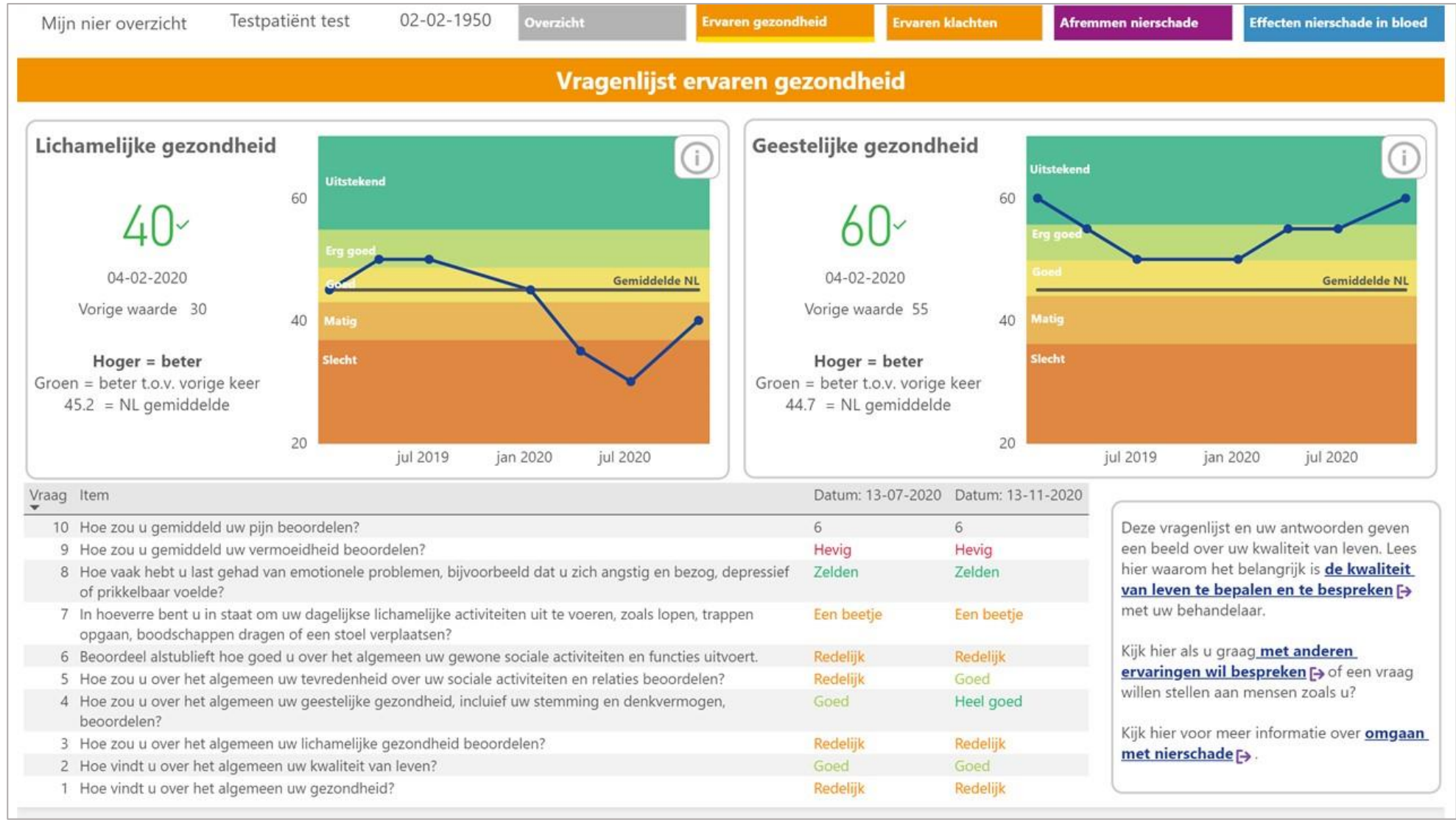


Eiwitverlies ⓘ



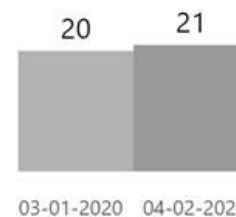
De vragen vooraf aan het spreekuur (oranje) worden net zoals PROMS vooraf uitgevraagd aan patiënten. Deze vragen zijn opgesteld met de werkgroep en focusgroepen met patiënten. Achter de i-knoppen is verdiepende informatie te vinden. Het kleurgebruik van de aparte tabbladen in het dashboard is bewust gekozen om de verschillende groepen te visualiseren: oranje (patiënt gerapporteerde waarden), blauw (lab-waarden), paars (behandeldoelen die belangrijk zijn voor het afremmen van nierschade).

De getoonde data in deze afbeelding zijn data van een testpatiënt en betreffen dus niet-bestaande data.



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	Geïrriteerd gevoel	Ja	Beetje last
27	Verdrietig	Ja	Heel erg veel last
28	Aanhoudende pijn	Ja	Heel erg veel last



Aantal ervaren klachten

Hoger = slechter (meer klachten)

Groen = beter t.o.v. vorige keer

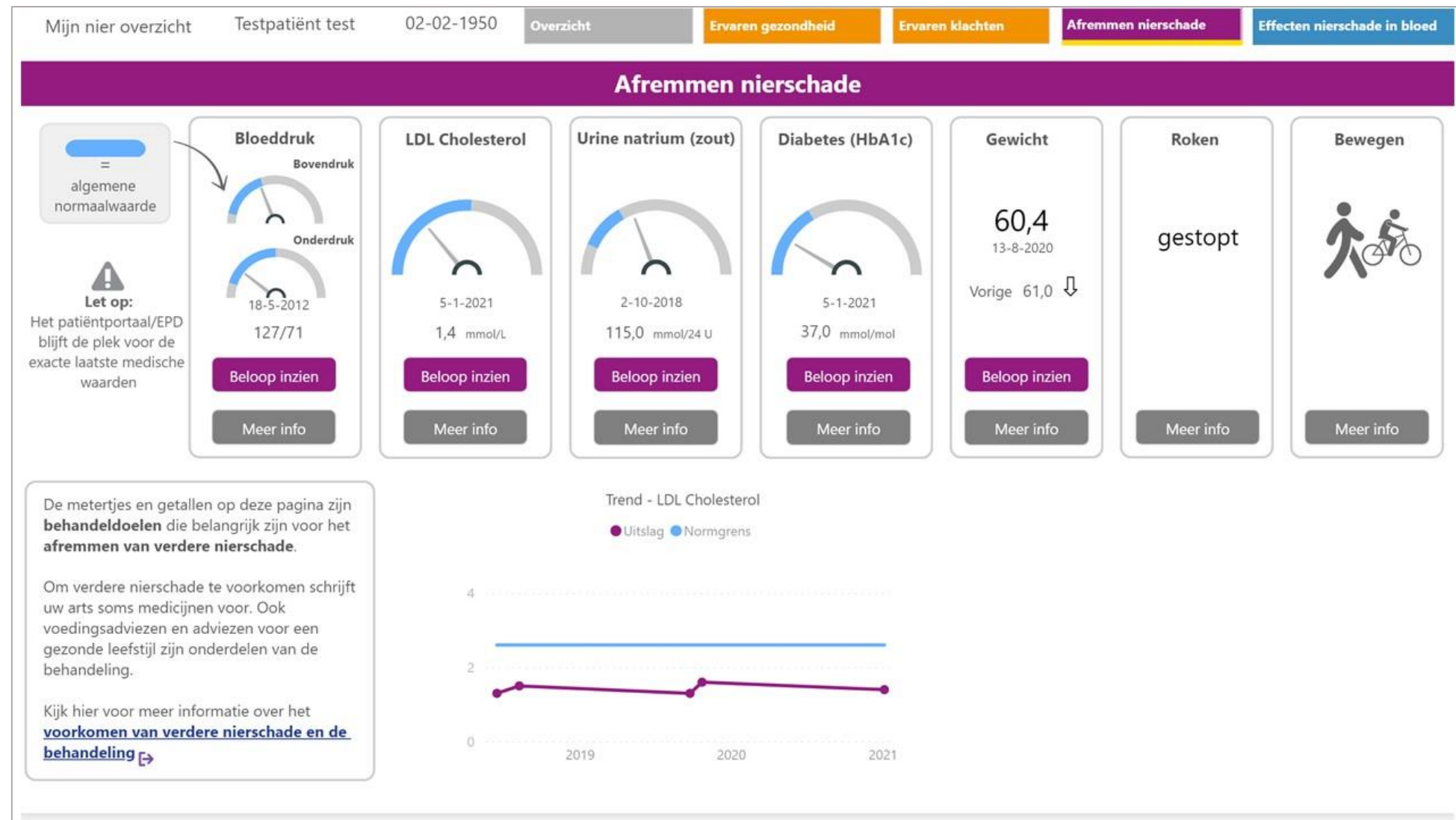
Door nierschade kunt u veel verschillende klachten hebben. Lees meer over een aantal [klachten die vaak voorkomen bij nierschade](#) en wat er aan gedaan kan worden.

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](#).

Dit blad toont de DSI (Dialyse Symptoom Index), een vragenlijst over welke symptomen er aanwezig zijn en in welke mate. Het kleurgebruik maakt inzichtelijk welke klachten er spelen bij een patiënt. In de staafdiagram is zichtbaar hoeveel symptomen er de laatste keer zijn ervaren t.o.v. de meting ervoor.

De getoonde data in deze afbeelding zijn data van een testpatiënt en betreffen dus niet-bestaande data.



Dit blad toont de verschillende behandeldoelen om nierschade af te remmen. Klik je op 'beloop inzien' dan wordt een grafiek met het beloop van dat behandeldoel zichtbaar. Achter de knop 'meer info' is aanvullende informatie over het behandeldoel te vinden en een link naar Nieren.nl voor meer verdieping. In de focusgroepen en interviews hebben patiënten aangegeven deze manier van gelaagde informatie prettig te vinden. *De getoonde data in deze afbeelding zijn data van een testpatiënt en betreffen dus niet-bestaande data.*

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.

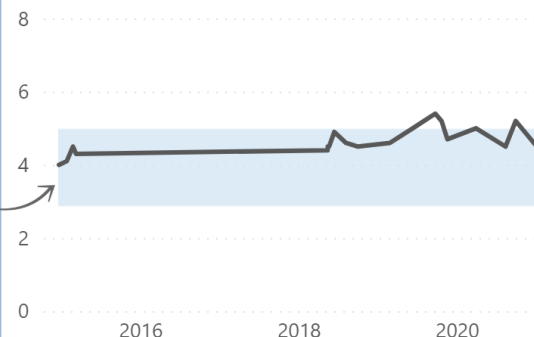
De lichtblauwe balk in de grafieken geeft de **algemene normaalwaarden** weer: dit zijn de waarden die gemiddeld gezien gelden voor gezonde mensen (let op: deze kunnen soms per persoon verschillen en voor u iets anders zijn).



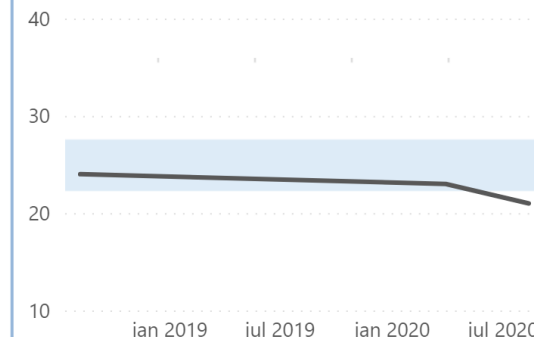
Let op:

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

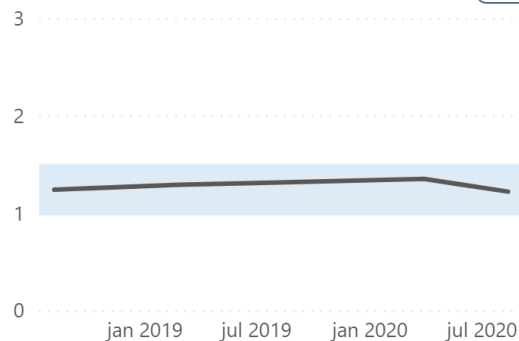
Kalium



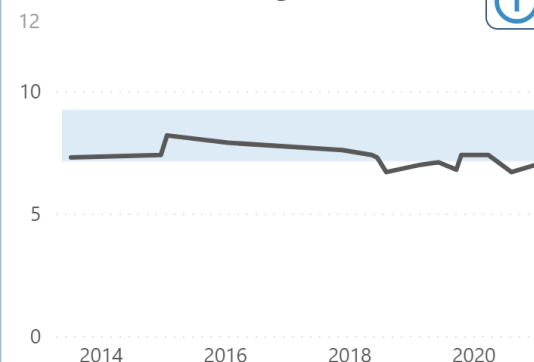
Bicarbonaat



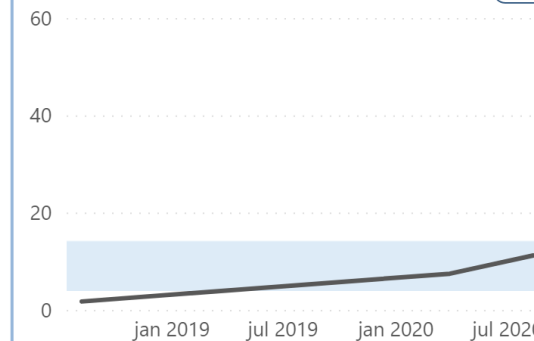
Fosfaat



Hemoglobine



PTH



Het doel van dit blad is het beloop van waarden die veel geprikt worden bij nierschade te tonen met uitleg wat de waarden inhouden. In de focusgroepen en interviews hebben patiënten aangegeven deze duiding van begrippen erg prettig te vinden. Het is niet de bedoeling het EPD na te bouwen met dit blad. Om deze reden is ervoor gekozen niet de exacte waarden te laten zien maar alleen het beloop. Het EPD blijft de aangewezen plek om deze exacte waarden in te zien en de andere lab-bepalingen en de behandeling hierop te sturen.

De getoonde data in deze afbeelding zijn data van een testpatiënt en betreffen dus niet-bestaande data.

Scholing zorgverleners CKD Dashboard



Voor het gebruik van het dashboard is scholing ontwikkeld. De scholing bestaat uit een training, e-module uitkomst-informatie, technische instructies en een test-dashboard. Het test-dashboard kunnen zorgverleners zelf openen om het dashboard door te klikken en te wennen aan de interface. De training belicht gesprekstechnieken die gerelateerd zijn aan het gebruik van het dashboard (samen beslissen) of het effect van het dashboard kunnen versterken (motivational interviewing). De training is ontwikkeld in samenwerking met o.a. de afdeling medische besliskunde van het LUMC en diëtiëk st. Antonius Ziekenhuis. Verdere input voor de scholing: literatuur, bestaande trainingen van PROMS/samen beslissen en een focusgroep met professionals.

Evaluatie dashboard



**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**
een santeon ziekenhuis



ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis

Gebruikersonderzoek

- n=10 interviews patiënten Maasstad + Antonius
- Afspiegeling doelgroep (verschillende opleidingen en verschillend niveau computer-vaardigheden)

NEFRODASH Studie

- Observationele *mixed method* studie met pre-post design

Feedback praktijk pilot

- Feedback van patiënten en zorgverleners uit de praktijk na implementatie pilotgroep

Om het dashboard continu te verbeteren wordt het dashboard op verschillende manieren geëvalueerd. Een prototype van het dashboard is na ontwikkeling door middel van een gebruikersonderzoek getest bij de doelgroep. Ook wordt een wetenschappelijke studie uitgevoerd (NEFRODASH studie) en feedback uit de praktijk opgehaald.

Belangrijkste bevindingen gebruikersonderzoek

Patiënten waren over het algemeen positief over het dashboard en zouden het wel willen gebruiken. Er is duidelijk een leercurve bij het gebruik van het dashboard; wanneer patiënten meer bekend raakten met de verschillende tabbladen, werd de informatie steeds duidelijker.

1

De meeste schermen worden als te druk ervaren. Ieder tabblad heeft een andere indeling/opbouw. Hier kan meer consistentie in worden aangebracht

2

Er is (te) veel informatie per blad. Er moet meer gelaagdheid worden aangebracht in het tonen van informatie, waardoor er meer rust ontstaat.

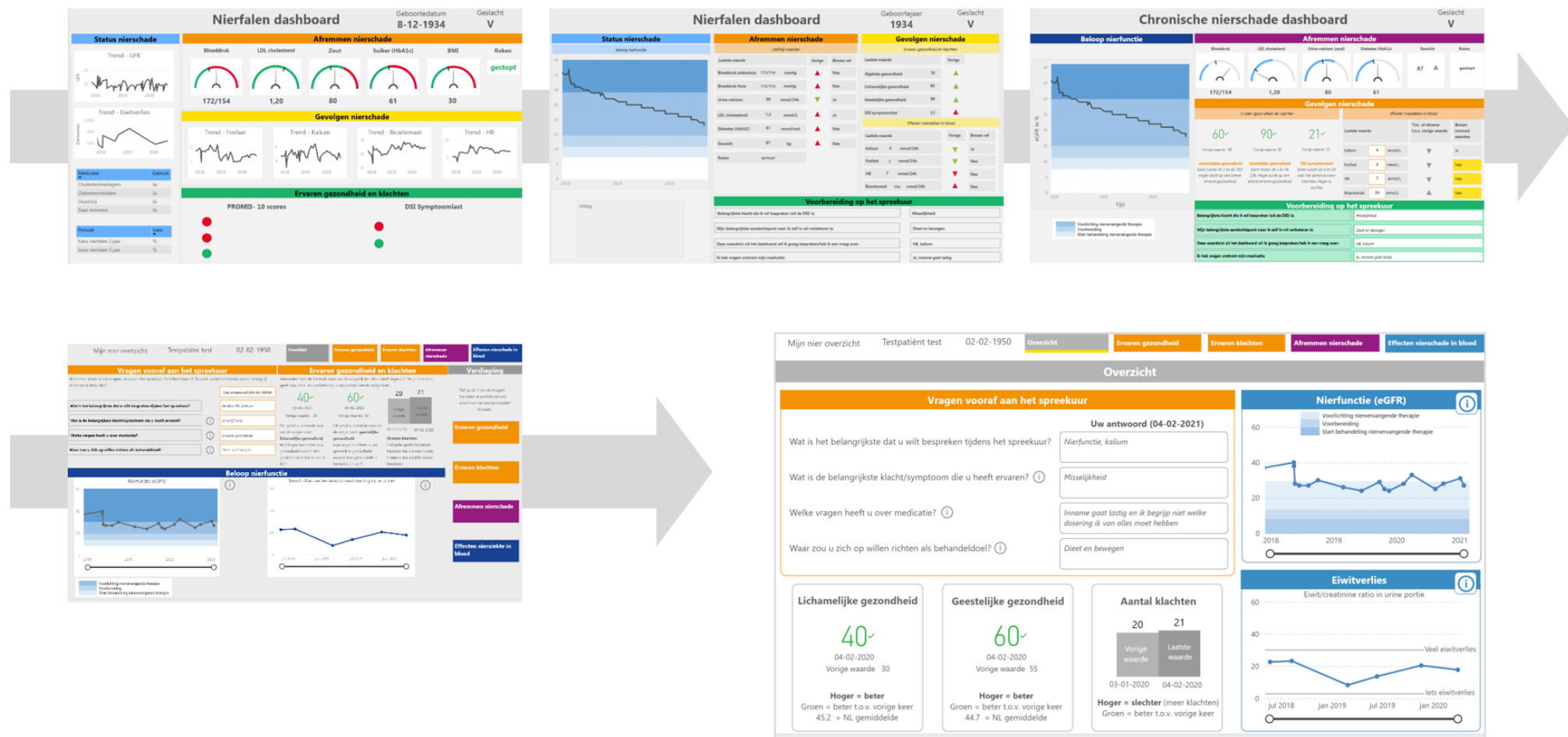
3

Er moet meer consistentie worden gebracht in de lay-out en de werking van het dashboard qua knoppen en functies.

4

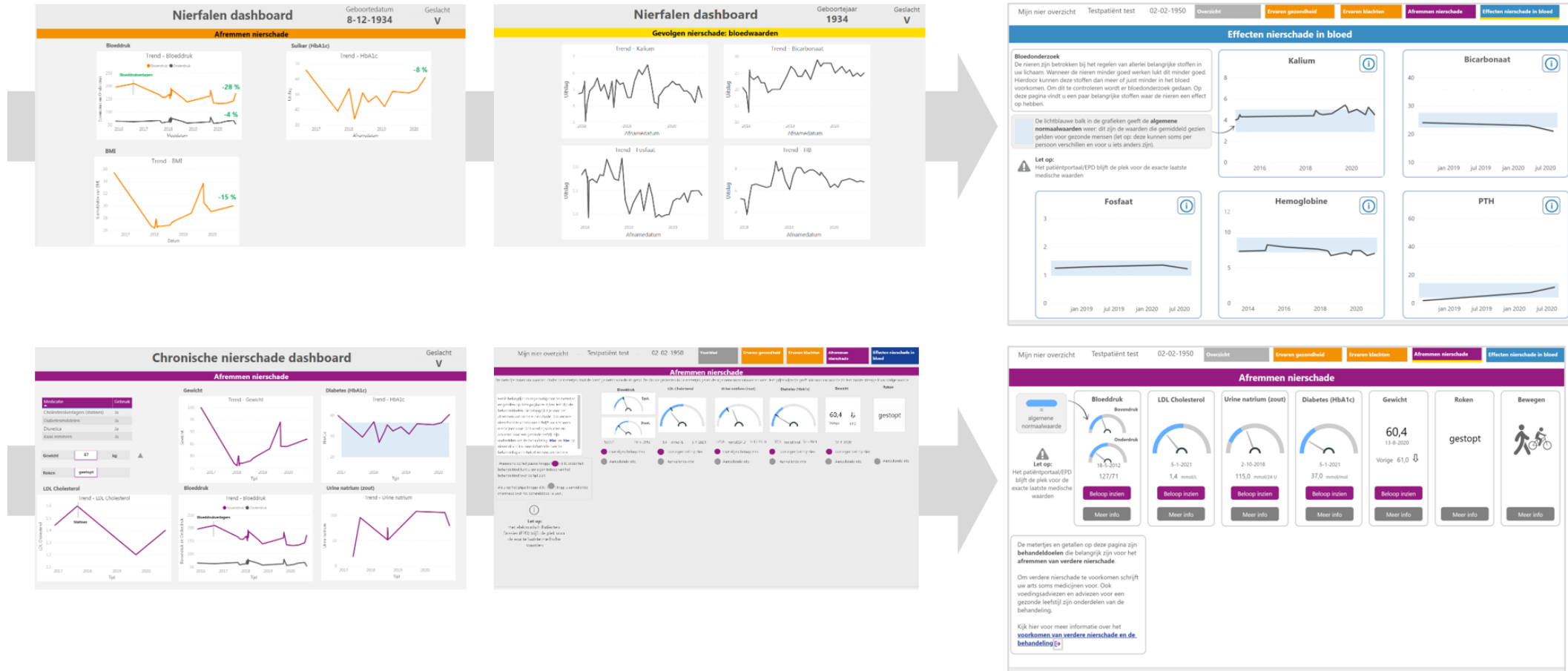
Klikfuncties en hyperlinks niet altijd direct begrepen. Hier is een betere 'onboarding' voor nodig d.m.v. bijvoorbeeld een instructiefilmpje of een legenda met uitleggende teksten.

Gemaakte stappen in visualisatie overzichtsblad



Vanaf linksboven zijn de oude versies van het dashboard te zien. Dit overzicht toont de gemaakte stappen t.a.v. de gekozen variabelen in het overzichtsblad en de visualisatie daarvan tot de uiteindelijke versie. Wat lay-out betreft is o.a.: het kleurgebruik aangepast (witte achtergrond en bewust kleurgebruik voor groepen van data), lettertype vergroot, indeling gewijzigd o.b.v. ruimte en flow spreekkamergesprek en consistentie aangebracht wat betreft de functies knoppen en lay-out met de overige bladen.

Gemaakte stappen in visualisatie verdiepende bladen



De vier dashboards aan de linkerkant tonen de oudere versies van het dashboard van de bladen 'effecten nierschade in het bloed' en 'afremsen nierschade'. Rechts staan de meest recente versies van deze bladen. NB. In de eerdere versies waren er nog geen uitleggende teksten in het dashboard.

Onderzoeksvragen studie evaluatie dashboard (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) besluitvorming; hoe verloopt het **beslisproces eigenlijk bij 'kleinere' beslissingen**?

(Shared) Decision Making (SDM)



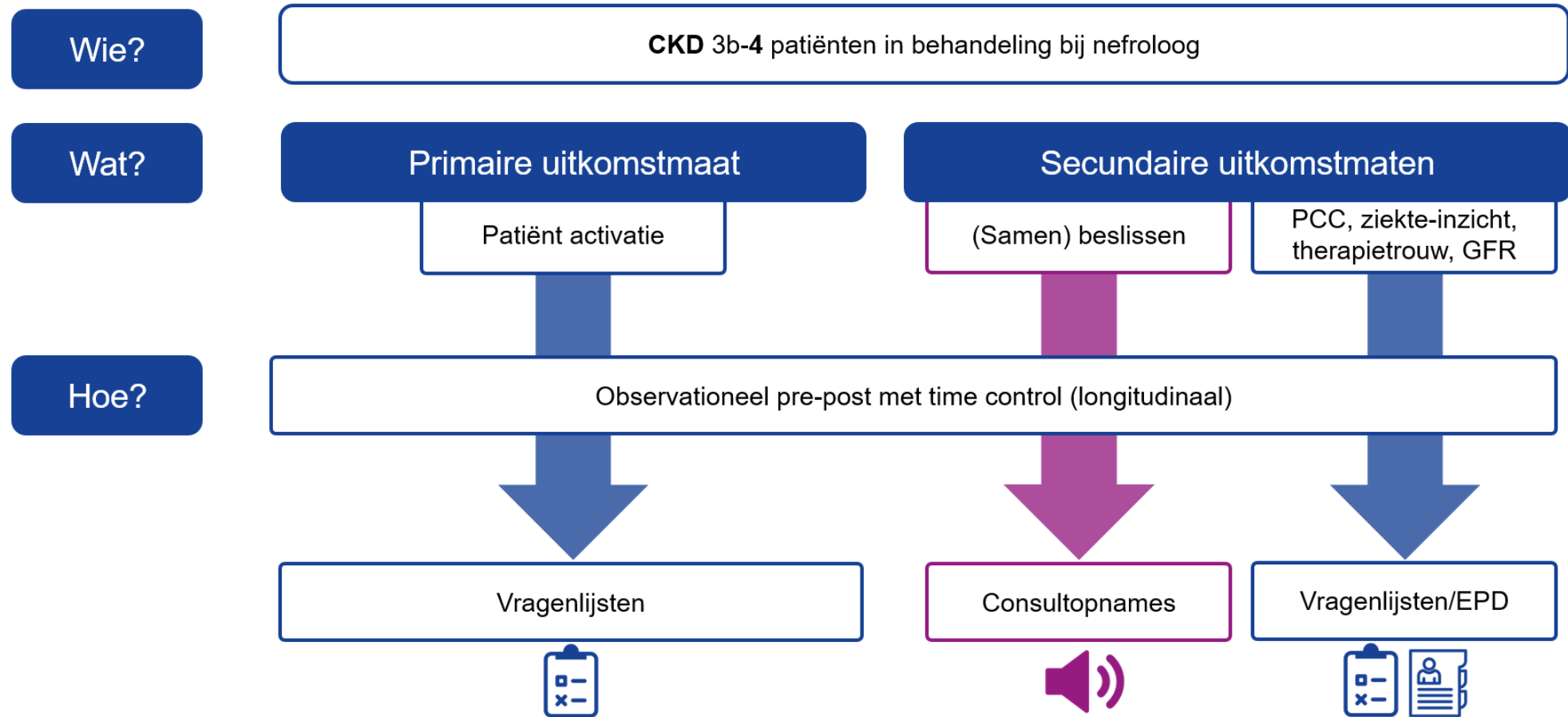
Wat zijn de effecten van een dashboard op **ziekte-inzicht, therapietrouw, patiënt gerichtheid consult, vertrouwen patiënt in interactie met behandelaar** en op lange termijn **nierfunctiebeloop**.

Lange + korte termijn uitkomsten



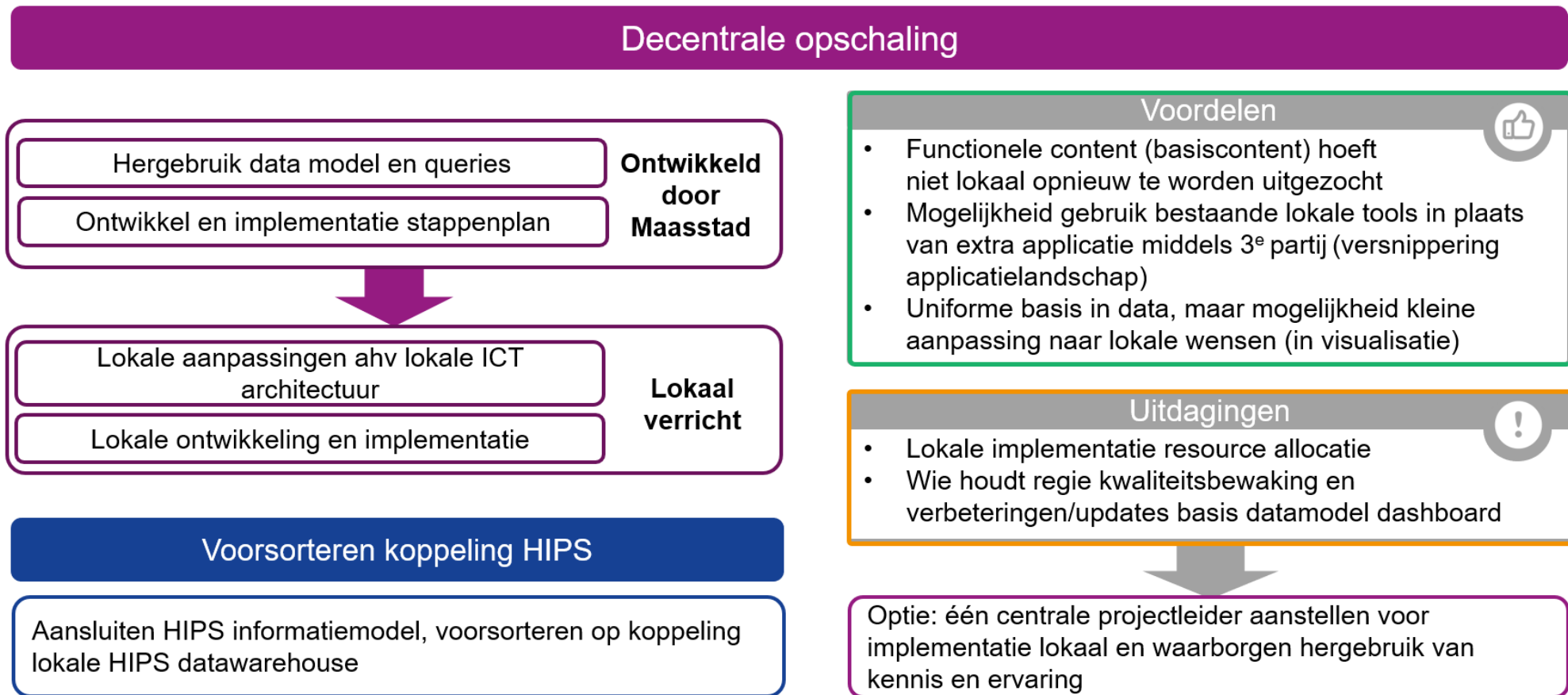
In de NEFRODASH studie worden de effecten van het dashboard geëvalueerd. De primaire uitkomstmaat is patiëntactivatie, gemeten met de PAM (Patiënt Activation Measure). De PAM meet kennis, vaardigheden en vertrouwen in het kunnen managen van de eigen gezondheid of ziekte. De PAM is bedoeld om meer zicht te krijgen hoe en in welke mate de patiënt zelf van mening is dat hij in staat is om zijn gezondheid te verbeteren. Daarnaast wordt middels audio opnames consulten geanalyseerd op de mate van samen beslissen.

NEFRODASH studie opzet



De NEFRODASH is een observationele studie waarbij in het Maasstad Ziekenhuis metingen worden verricht bij een groep patiënten (n=65) voor en na implementatie van het dashboard (longitudinale metingen). De metingen bestaan uit vragenlijsten en audio-opnames van het consult. In het St. Antonius Ziekenhuis wordt bij een even grote groep op dezelfde momenten metingen verricht zonder dat het dashboard aldaar (nog) wordt gebruikt. Dit is de *time control group*.

Opschaling dashboard



Het doel van decentrale opschaling is dat andere ziekenhuizen niet opnieuw de functionele ontwikkeling hoeven te doorlopen en de gemaakte stappen in IT-ontwikkeling en implementatie lokaal kunnen nabootsen. Deze strategie waarborgt dat de te implementeren dashboards goed op de lokale architectuur van de verschillende ziekenhuizen aansluiten.

Geleerde lessen en tips ontwikkeling patiënten (n=1) dashboard

Organisatie	Richt een kernteam op welke het project zullen leiden en uitvoeren.	Vormgeving	Bepaal vroeg in het ontwikkelproces hoe de inzage zal zijn van het dashboard; alleen in de spreekkamer zichtbaar of ook bij patiënt thuis? Dit is bepalend voor het ontwerp.
Inhoudelijk	Kijk wat er al bestaat en leer daarvan. Inspiratie voor het nierschade dashboard was het ' Joint Decision Board ' van de reumatologie binnen het Maasstad.		Toets versies van het dashboard regelmatig bij verschillende gebruikers en verricht een gebruikersonderzoek om lay-out en content te verbeteren
	Zorg dat voorafgaand aan de ontwikkeling de doelen van het dashboard helder zijn en stem deze af met de gebruikers; wat wil je met het dashboard bereiken?		'Kill your darlings': neem afstand van eerdere versies om een verbeterde versie te creëren op basis van verworven feedback
	Betrek vanaf moment één gebruikers bij de ontwikkeling (inclusief patiënten!) om de inhoud en vorm van het dashboard te bepalen. Leg hierbij concrete vragen en nieuwe versies voor aan gebruikers (in bijv werkgroepen).	Evaluatie en opschaling	Evalueer gebruik in praktijk en voer hier verbeteringen op door
	Prioriteer ingebouwde technische functies dashboard: wat komt in de eerste versie en waar richten we ons later op? Probeer niet alles tegelijk te realiseren.		Kies een strategie om het dashboard bij anderen aan te bieden en kennis te delen. Bij onze gekozen decentrale opschaling begonnen we met een inventarisatie wat er voor nodig is om elders lokaal het dashboard (na) te bouwen en te implementeren. Belangrijk is dat anderen na ons niet zelf het wiel hoeven uit te vinden.

Dit zijn de geleerde lessen uit de ontwikkeling van het nierschade dashboard. Alhoewel elk dashboard anders is, afhankelijk van het beoogde gebruik, kan een aantal tips wellicht ook van toepassing zijn bij andere dashboard-projecten.