



ONTWIKKELING patiëntvriendelijke infographic nierschade

Behoefteonderzoek

Scope

Visualisatie

Context

Plaatsing en
vervolgstappen

Aanleiding ontwikkeling infographic

In het Santeon Samen Beter programma zijn de Santeon ziekenhuizen dagelijks bezig met het verbeteren van zorg met als uitgangspunt Value-Based Health Care. Zorguitkomsten en werkwijzen worden transparant besproken tussen de zeven ziekenhuizen om zo van elkaar te leren en samen te innoveren. Betekenisvolle resultaten van zorg worden voor de patiënt inzichtelijk gemaakt en eigen regie wordt gestimuleerd om **samen te beslissen** en zorg te **personaliseren**.

Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren worden **infographics** ontwikkeld voor patiënten met borstkanker, CVA en nierschade met als doel het informeren van patiënten zodat ze beter weten wat ze kunnen verwachten van de zorg in een Santeon ziekenhuis. Ook kan zo'n infographic gebruikt worden bij de keuze voor een ziekenhuis. In deze procesbeschrijving wordt toegelicht hoe de infographic nierschade tot stand is gekomen.

Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomst-indicatoren. 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 Uitkomst-gerichte 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.experiment-uitkomstindicatoren.nl



Behoefte-onderzoek

Doel

Het in kaart brengen van de informatiebehoefte bij patiënten zodat zij:

- de juiste verwachting hebben van de zorg bij een verminderde nierfunctie;
- een keuze kunnen maken voor het juiste ziekenhuis.

Resultaten

- Patiënten willen zowel informatie over ervaringen van andere patiënten als klinische uitkomsten van zorg per ziekenhuis.
- Uitkomsten van zorg kunnen ondersteunen bij het vergelijken van zorg en ziekenhuizen.
- Patiënten zien graag de informatie op de website van het ziekenhuis of op een plek waar men meerdere ziekenhuizen met elkaar kan vergelijken, bijvoorbeeld de website van de patiëntenvereniging.

Opzet

- **Vragenlijst** onder patiëntenpanel NP online (N=114 patiënten)



Niertransplantatie levende donor	46%
Niertransplantatie overleden donor	28%
Hemodialyse	14%
Keuze gemaakt nog niet gestart	6%
Peritoneale dialyse	5%
Conservatieve therapie	3%

- **Focusgroep** georganiseerd i.s.m. NVN (N=6 patiënten)

“Wat zijn de fysieke gevolgen van nierfalen? Wat kun je nog wel en waar moet je rekening mee houden wat je niet meer kan.”

- een patiënt -

Informatiebehoefte van patiënten

- Uitleg over de verschillende behandelopties
- Aantal (preëemptieve) transplantaties
- Overleving
- De impact op het leven
- Complicaties van verschillende behandelopties bij nierfalen
- De lange termijn effecten
- Ervaringen van andere patiënten
- Risico's op andere ziekten
- Communicatie tussen arts en patiënt en mate van eigen inbreng

Behoefteteonderzoek

Scope

Visualisatie

Context

Plaatsing en
vervolgstappen

Bepalen scope infographic

Diverse stakeholders zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van de infographic. Een **kernteam** - bestaande uit een projectleider en data-analist van het Santeon programmabureau en de projectleider van het Maasstad Ziekenhuis als lead ziekenhuis* voor nierschade - stemde in de ontwikkeling structureel af met de nefrologen van het lead- en co-lead ziekenhuis en de Nederlandse Vereniging voor Nierpatiënten (NVN).

Selectie uitkomst- en procesindicatoren

Door de informatiebehoefte van nierpatiënten naast de bestaande indicatoren van de scorekaart te leggen heeft het kernteam bepaald welke **indicatoren** in de infographic zouden moeten worden opgenomen. Omdat betrouwbare data niet voor alle indicatoren betrouwbaar beschikbaar is kan helaas niet alle informatie waar nierpatiënten behoefte aan hebben, worden opgenomen. Dit komt onder andere door onvoldoende grootte van de N en variatie in definitie van indicatoren binnen de Santeon ziekenhuizen. Dit gaat onder meer op voor de PROM-data.

In afstemming met de NVN is er voor gekozen om - naast uitkomsten van zorg - ook de organisatie van zorg op te nemen, zoals centrumgrootte en informatie over de verschillende behandelopties.

Stakeholders

- Medisch leiders van de Santeon ziekenhuizen
- Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
- Ervaringsdeskundigen
- Projectleiders van de Santeon ziekenhuizen en het Santeon programmabureau
- Data-analisten van de Santeon ziekenhuizen
- VBHC-team en communicatie adviseur van het Santeon programmabureau
- Communicatie-afdelingen van alle samenwerkingspartners

**Binnen het Santeon samenwerkingsverband wordt er gewerkt met een leidende (lead) en co-lead ziekenhuis per aandoening. Lead en co-lead spelen een leidende rol bij de uitwerking van een project.*

Behoeftedonderzoek

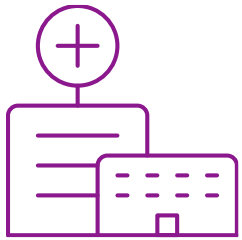
Scope

Visualisatie

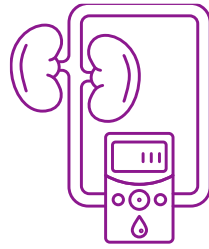
Context

Plaatsing en
vervolgstappen

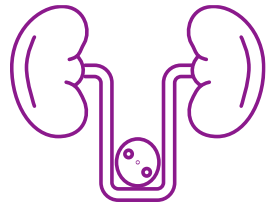
Geselecteerde indicatoren in de infographic



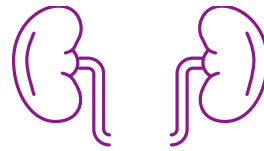
Centrumgrootte



Hemodialyse



Peritoneale
dialyse



Transplantatie



Verhouding
man/vrouw



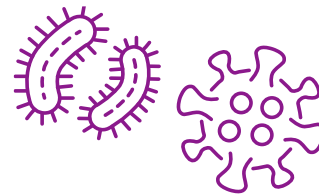
Leeftijd patiënten



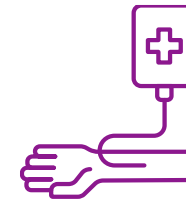
Start GFR-waarde



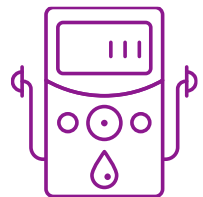
Peritonitis



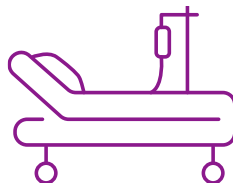
Infecties



Werkende shunt
bij start
hemodialyse



Aantal keer
dialyse per week



Aantal
opnamedagen



Aantal
ligdagen

Behoeftteonderzoek

Scope

Visualisatie

Context

Plaatsing en
vervolgstappen

Begrijpelijke en bruikbare manier van weergave data

Santeon breed is er gekozen voor infographic in patiëntencommunicatie omdat informatie in beeld sneller wordt verwerkt dan alleen tekst. Ook zijn beelden universeel te interpreteren. Daarnaast is informatie gericht te structureren met een infographic.

Voor borstkanker en CVA zijn er al infographics ontwikkeld. Ervaringsdeskundigen hebben deze infographics getoetst op bruikbaarheid en begrijpelijkheid. Daarna zijn de infographics verder geoptimaliseerd.

Uitkomsten focusgroepen visualisatie met patiënten

- Laat niet alleen cijfers zien, maar neem patiënten mee in wat je wilt laten zien (context duiden).
- Maak er behapbare stukken informatie van (hoe kan je de verschillende indicatoren structureren?)
- Staafdiagrammen worden als goed leesbaar ervaren.
- Afwisseling in visualisatie verhoogt de leesbaarheid.
- Voeg een 'meer informatie' knop toe per indicator waarin uitleg wordt gegeven over het onderwerp.

Bronnen:

<https://santeon.nl/aandoening/borstkanker/>

<https://santeon.nl/aandoening/cva/>

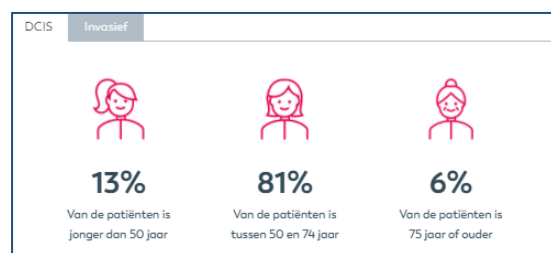
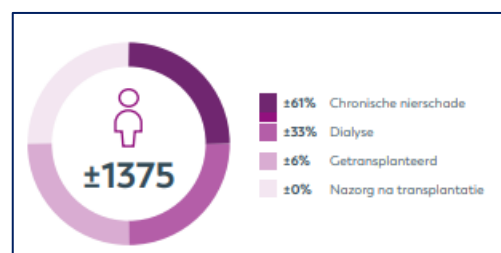
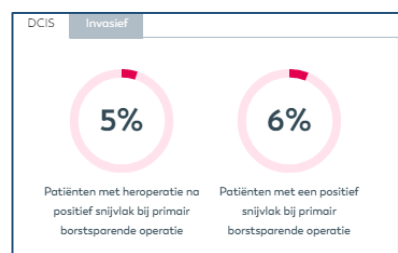
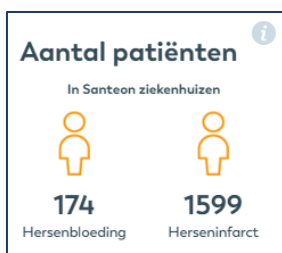
[https://experiment-](https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/bouwstenen/interventies/patientgerichte-infographic-cva/)

[uitkomstindicatoren.nl/bouwstenen/interventies/patientgerichte-infographic-cva/](https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/bouwstenen/interventies/patientgerichte-infographic-cva/)

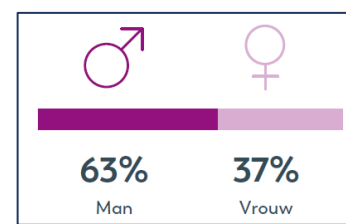
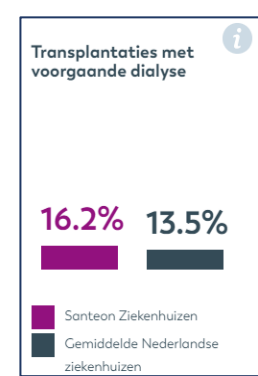
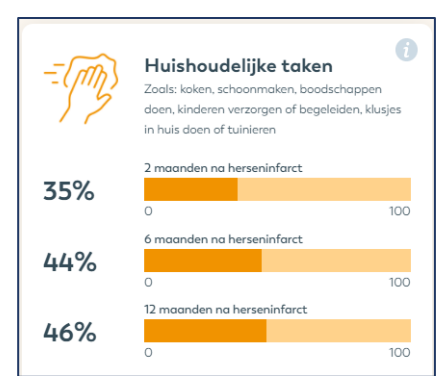
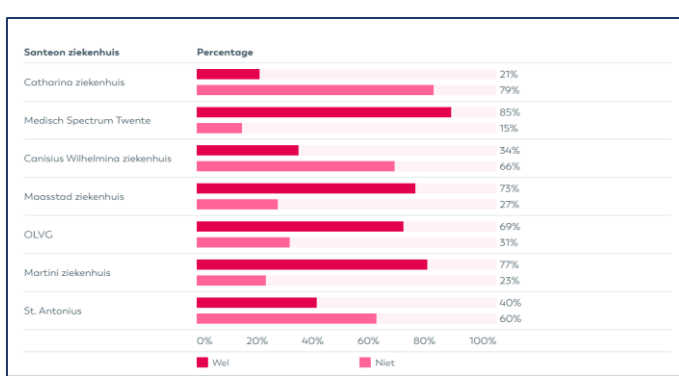


Voorbeelden van opties visualisatie in de infographic

Voorbeelden absolute getallen en percentages



Voorbeelden verschillende staafdiagrammen



Bronnen:
<https://santeon.nl/aandoening/borstkanker/>
<https://santeon.nl/aandoening/cva/>
<https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/bouwstenen/interventies/patientgerichte-infographic-cva/>



Context

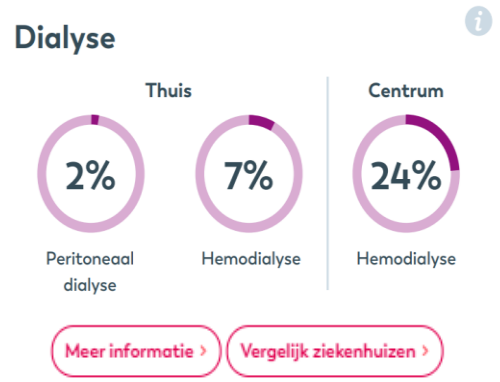
De toelichting op de data is tot stand gekomen in samenwerking met **nieren.nl**, het platform van de Nierstichting en de NVN waar patiënten met nierschade betrouwbare informatie over leven met nierschade kunnen vinden. Daarnaast wordt regelmatig verwezen naar de website nieren.nl; per onderwerp in de infographic wordt specifiek doorgelinkt naar de het betreffende onderwerp op nieren.nl voor uitgebreide toelichting.



Indicator op infographic

Meer informatieknop in de infographic

Link naar nieren.nl voor verdiepende informatie



Meer informatie

Dialyse is een van de mogelijke behandelingen bij nierfalen. Je hebt 2 soorten dialyse: peritoneale dialyse (PD) en hemodialyse (HD).

Bij **peritoneale dialyse** neemt het buikvlies de nierfunctie voor een deel over. Daarom heet PD ook wel buikspoeling of buikdialyse. PD is een behandeling die u thuis kunt uitvoeren.

Bij **hemodialyse** neemt een kunstnier in een dialyseapparaat de nierfunctie voor een deel over. HD is een behandeling die in het ziekenhuis plaatsvindt. In sommige gevallen kan dit ook thuis.



Het coronavirus (COVID-19)
Bekijk de informatie en adviezen in ons dossier [Coronavirus en chronische nierschade](#).

Wat is dialyse?

- hemodialyse: een kunstnier filtert het bloed buiten uw lichaam.
- peritoneale dialyse (PD): uw buikvlies werkt als filter. Dit heet ook wel buikspoeling of buikdialyse.



Plaatsing op website

Voordat definitieve plaatsing op de Santeon website en de websites van de afzonderlijke ziekenhuizen plaatsvindt, is er de gelegenheid voor data-analisten en medisch leiders om de data per ziekenhuis te controleren en de infographic te voorzien van feedback.

Momenteel (juli 2021) is de patiëntvriendelijke infographic nierschade in de afrondende fase. De infographic wordt binnenkort online geplaatst.

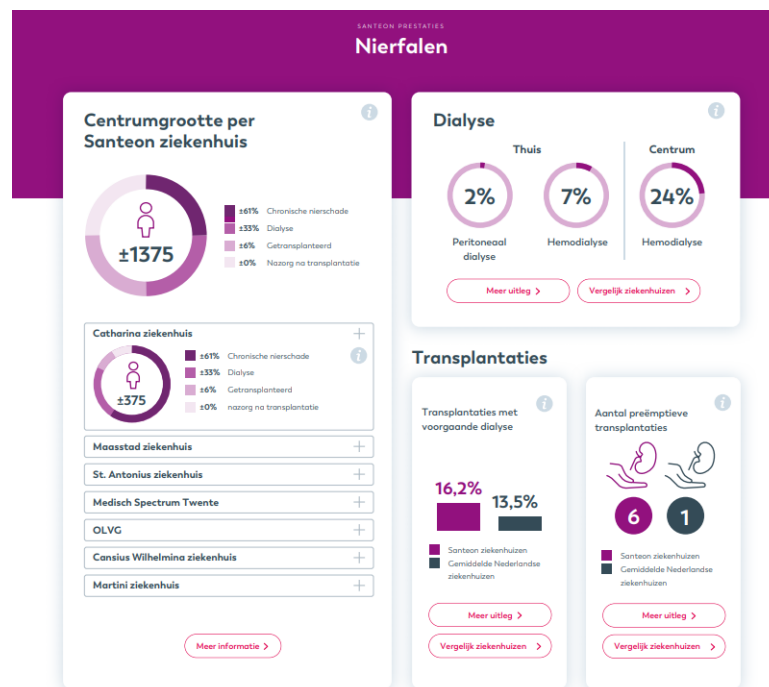
TIP

Het publiceren van (uitkomst)informatie is een spannend proces voor alle betrokkenen. Vertrouwen moet groeien en dit kost tijd. Houd hier rekening mee in de planning.

Vervolgstappen

Doorontwikkeling van de infographic gebeurt op diverse manieren:

- De infographic wordt momenteel nogmaals getoetst onder ervaringsdeskundigen op bruikbaarheid en begrijpelijkheid.
- Naast plaatsing op de website wordt gekeken hoe de infographic ook onderdeel kan worden van het zorgpad.
- Er vindt een jaarlijkse update van cijfers plaats.
- Er wordt gewerkt aan het toevoegen van nieuwe indicatoren, zoals PROM-data.



Screenshot van de infographic nierschade. De gebruikte cijfers zijn fictief.