



Een impressie 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?

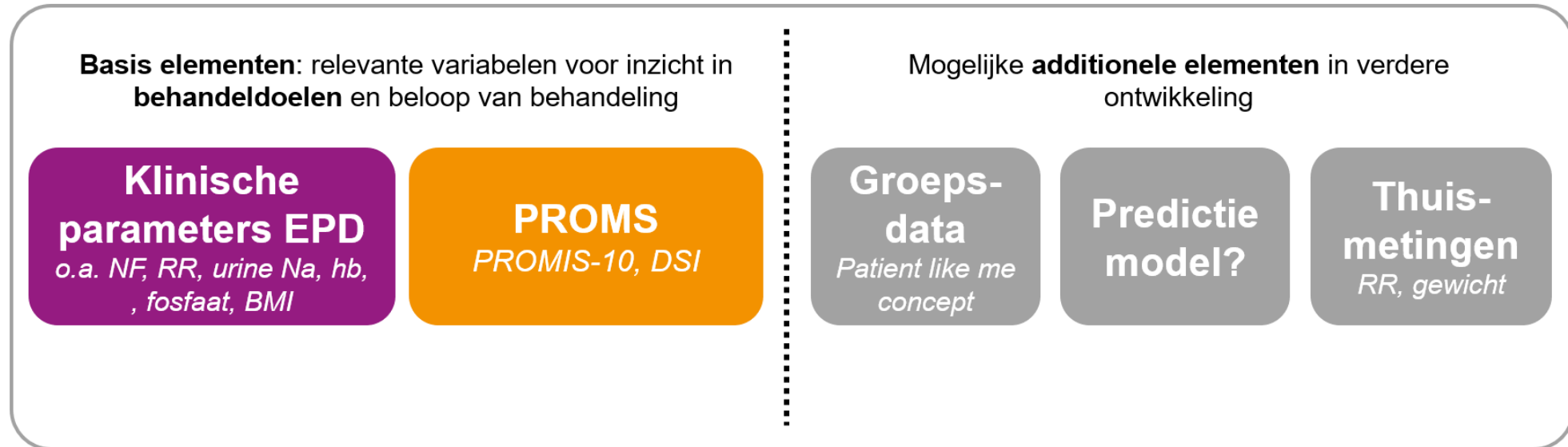


- 1: normale of hoge nierfunctie**
meer dan 90%
- G2: mild afgenomen nierfunctie**
60 - 89%
- G3a: mild tot matig afgenomen nierfunctie**
45 - 59%
- G3b: matig tot ernstig afgenomen nierfunctie**
30 - 44%
- G4: ernstig afgenomen nierfunctie**
15 -29%
- G5: zeer ernstig afgenomen nierfunctie (nierfalen)**
minder dan 15%



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.

(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.

The image shows a patient dashboard with a top navigation bar containing five tabs: 'Overzicht' (grey), 'Ervaren gezondheid' (orange), 'Ervaren klachten' (orange), 'Afremsen nierschade' (purple), and 'Effecten nierschade in bloed' (blue). The 'Ervaren gezondheid' tab is currently selected. Below the navigation bar, there are several informational callouts in grey boxes with rounded corners. The top callout, with an arrow pointing to the navigation tabs, says: 'U kunt de onderste balk of de blokjes rechtsboven gebruiken om door het dashboard te navigeren'. The middle callout, with an information icon, says: 'Wanneer u op deze knop klikt krijgt u aanvullende informatie te zien'. The bottom callout, with an arrow pointing to the bottom of the page, says: 'U kunt de onderste balk of de blokjes rechtsboven gebruiken om door het dashboard te navigeren'. The main content area features a large orange heading 'Welkom' followed by 'Testpatiënt test' and 'Geboortedatum: 02-02-1950'. Below this is a paragraph of text: '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.' This is followed by another paragraph: 'Het dashboard is opgebouwd uit een voorblad dat u een overzicht geeft en 4 verdiepende bladen waar u meer gegevens kunt inzien.' At the bottom of the main content area, there is a text prompt 'Klik op de oranje pijl om naar het overzicht te gaan' and a button labeled 'Ga naar het overzicht' with an orange arrow pointing right.

Overzicht | **Ervaren gezondheid** | Ervaren klachten | Afremsen 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

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

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 = 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

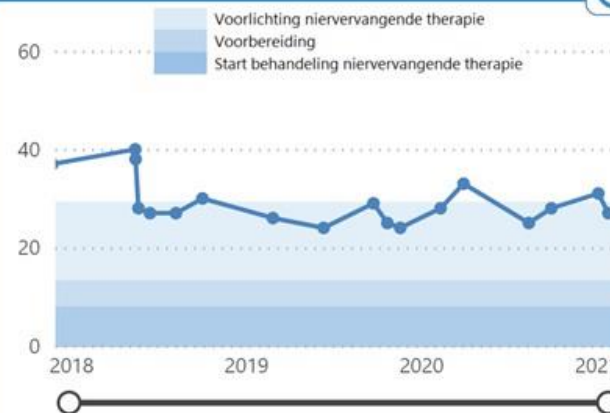
Laatste waarde

03-01-2020 04-02-2020

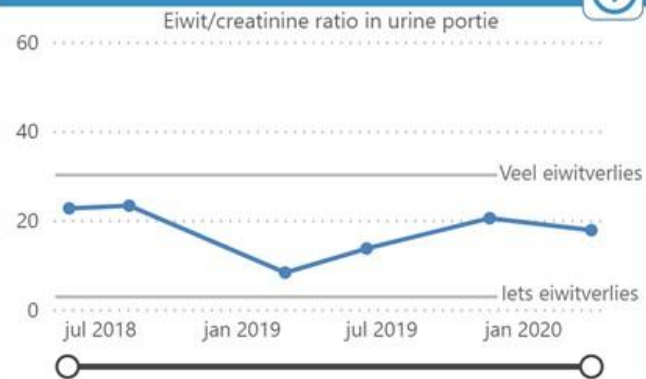
Hoger = slechter (meer klachten)

Groen = beter t.o.v. vorige keer

Nierfunctie (eGFR)



Eiwitverlies



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 gezondheid

Lichamelijke gezondheid

40✓

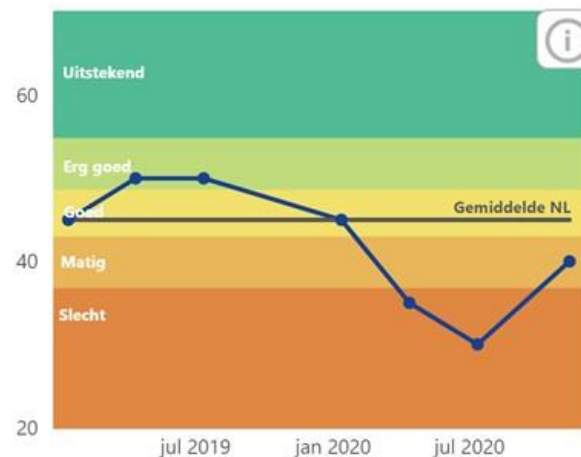
04-02-2020

Vorige waarde 30

Hoger = beter

Groen = beter t.o.v. vorige keer

45.2 = NL gemiddelde



Geestelijke gezondheid

60✓

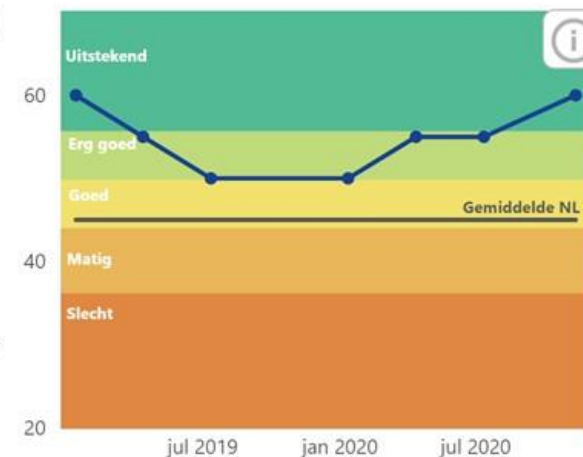
04-02-2020

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

10	Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?	6	6
9	Hoe zou u gemiddeld uw vermoeidheid beoordelen?	Hevig	Hevig
8	Hoe vaak hebt u last gehad van emotionele problemen, bijvoorbeeld dat u zich angstig en bezog, depressief of prikkelbaar voelde?	Zelden	Zelden
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
6	Beoordeel alstublieft hoe goed u over het algemeen uw gewone sociale activiteiten en functies uitvoert.	Redelijk	Redelijk
5	Hoe zou u over het algemeen uw tevredenheid over uw sociale activiteiten en relaties beoordelen?	Redelijk	Goed
4	Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke gezondheid, inclusief uw stemming en denkvermogen, beoordelen?	Goed	Heel goed
3	Hoe zou u over het algemeen uw lichamelijke gezondheid beoordelen?	Redelijk	Redelijk
2	Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	Goed	Goed
1	Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	Redelijk	Redelijk

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.

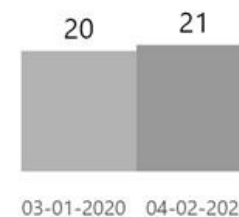
Kijk hier als u graag [met anderen ervaringen wil bespreken](#) → of een vraag willen stellen aan mensen zoals u?

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

Alle uitleggende teksten in het Dashboard zijn in samenwerking met de redactie van Nieren.nl opgesteld, waarbij aandacht is besteed aan begrijpelijk taalgebruik. De vragenlijst op dit blad is de PROMIS-10. De grafieken tonen het beloop van de somscores van de lichamelijke en geestelijke gezondheid. De tabel toont de antwoorden op itemniveau (van de laatste datum en de datum er voor dat de PROMS zijn ingevuld). 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	Moelijk doorslapen	Ja	Helemaal geen last
26	Geïrriteerd gevoel	Ja	Beetje last
27	Verdrietig	Ja	Heel erg veel last
28	Aanhoudend	Ja	Nogal wat 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.

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

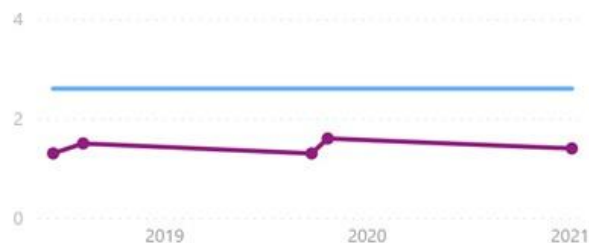
De metertjes en getallen op deze pagina zijn **behandeldoelen** die belangrijk zijn voor het **afremsen van verdere nierschade**.

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](#) →

Trend - LDL Cholesterol

● Uitslag ● Normgrens



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.

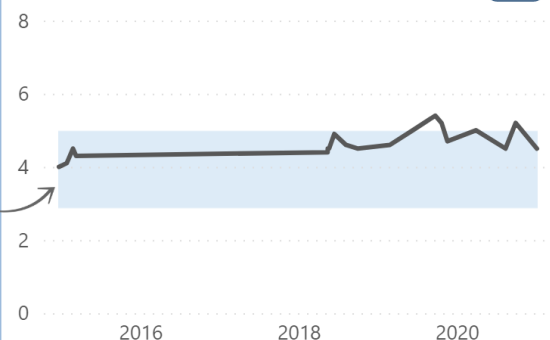
De lichtblauwe balk in de grafieken geeft de **algemene normaalwaarden** weer: dit zijn de waarden die gemiddeld gezien gelden voor gezonde mensen (let op: deze kunnen soms per persoon verschillen en voor u iets anders zijn).



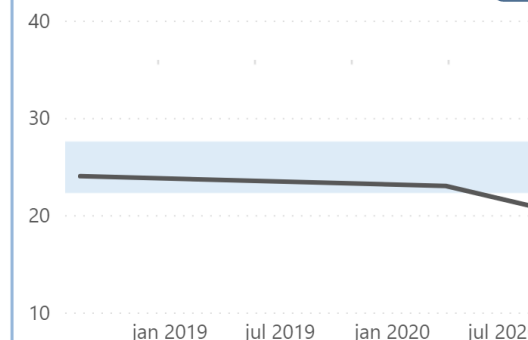
Let op:

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

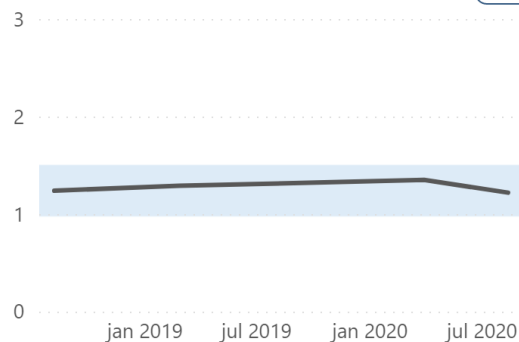
Kalium



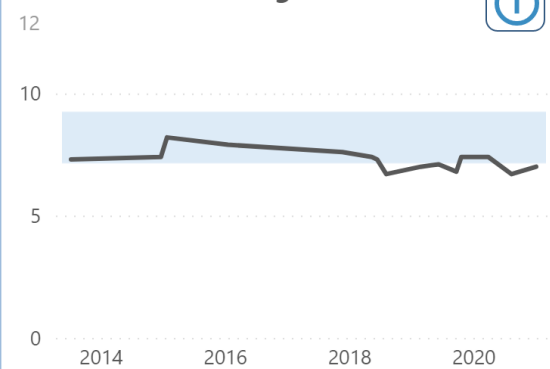
Bicarbonaat



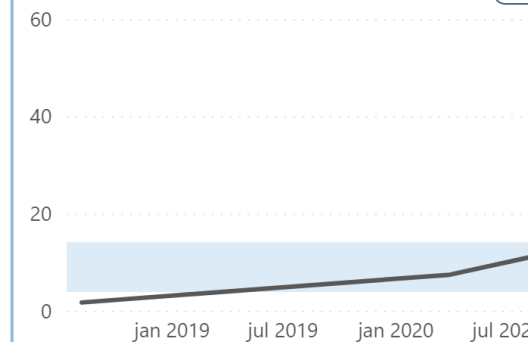
Fosfaat



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.

Contactgegevens

Bij vragen of opmerkingen over het Dashboard kan je contact opnemen met:

Drs. Dorinde E.M. van der Horst
Arts onderzoeker St. Antoniusziekenhuis
d.van.der.horst@antoniuziekenhuis.nl

Drs. Ellen Parent
Projectleider Santeon
ParentE@maasstadziekenhuis.nl