

Best practices: uitkomst- informatie presenteren



Voorbeelden Nierfalen Keuzehulp

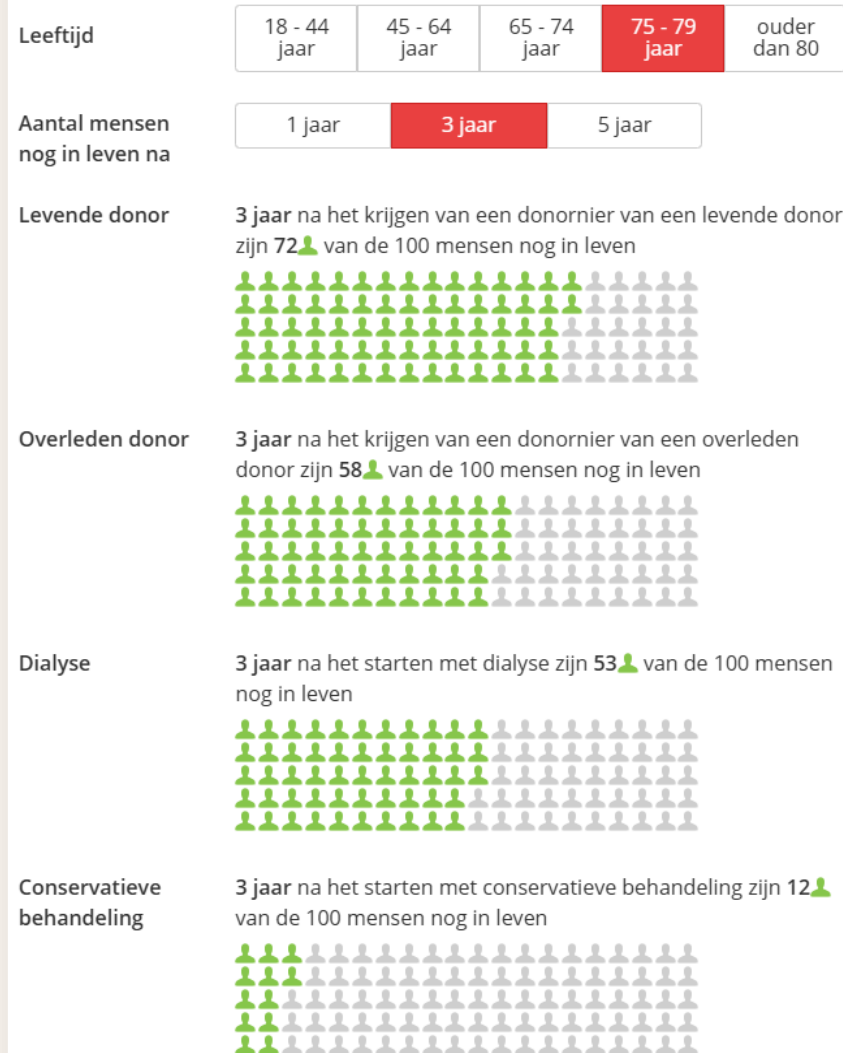
De afbeelding is onderdeel van de [Nierfalen keuzehulp](#). Met deze afbeelding wordt inzicht gegeven in overleving voor verschillende leeftijdscategorieën bij de behandelopties voor nierfunctievervangende therapie. Deze informatie is opgenomen, omdat patiënten hebben aangegeven levensverwachting een belangrijke uitkomst te vinden in de afweging van de verschillende behandelopties voor nierfunctievervangende therapie.

Gekleurde poppetjes

Niet alle patiënten willen de overlevingscijfers inzien. Daarom kunnen zij met een knop zelf actief kiezen om deze te openen en vervolgens de leeftijdsgroep en overlevingsduur aan te klikken. De uitkomsten worden visueel weergegeven middels een populatiediagram: van de 100 poppetjes is een percentage ingekleurd. Dit is een bewezen effectieve methode om informatie begrijpelijk weer te geven voor patiënten. Dit heet 'risico-communicatie'.

Levensverwachting

Wil je per behandeling weten hoe lang je mogelijk nog blijft leven? ♥ [Lees minder](#)



De informatie over transplantatie is gebaseerd op gegevens van de NOTR van 7527 patiënten uit de periode 2010-2020. De informatie over dialyse is gebaseerd op gegevens van Renine van 8371 patiënten uit de periode 2005-2019. De informatie over conservatieve behandeling is gebaseerd op gegevens van 100 patiënten uit het St. Antonius Ziekenhuis uit de periode 2004-2014.

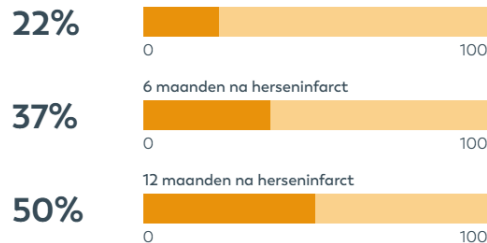
Voorbeeld CVA infographic

De afbeelding is onderdeel van een infographic voor patiënten die een CVA hebben gehad. Hierin is uitkomstinformatie weergegeven over wat andere patiënten in een vergelijkbare situatie hebben ervaren (op basis van patiënt-gerapporteerde uitkomsten, PROMs) en wat zij mogelijk kunnen verwachten. CVA-patiënten hebben in focusgroepen benoemd dat zij enerzijds willen weten wat de meest voorkomende gevolgen zijn van het doormaken van een CVA, maar anderzijds juist ook de gevolgen die slechts bij enkele mensen voorkomen. Bij patiënten bestaat geregeld twijfel of hun klachten een gevolg zijn van hun CVA.

Patiënt: *“Je wordt eerst lichamelijk op de been geholpen zodat je de dagelijkse dingen weer zo goed mogelijk kunt doen. Maar je weet niet wat voor geestelijke en cognitieve schade is aangericht, ik had geen idee. Bijkomende klachten waren voor mij onvoldoende duidelijk. Had iemand het me maar verteld.”*

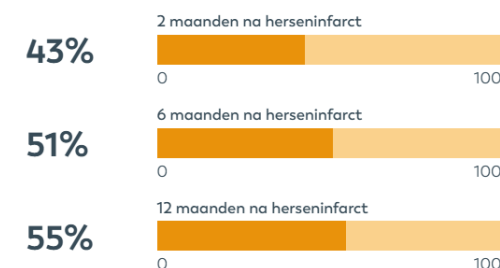


Betaald werk, onbetaald werk of opleiding



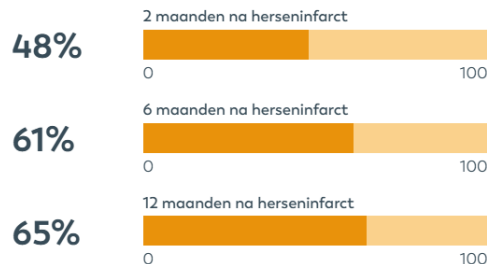
Huishoudelijke taken

Zoals: koken, schoonmaken, boodschappen doen, kinderen verzorgen of begeleiden, klusjes in huis doen of tuinieren



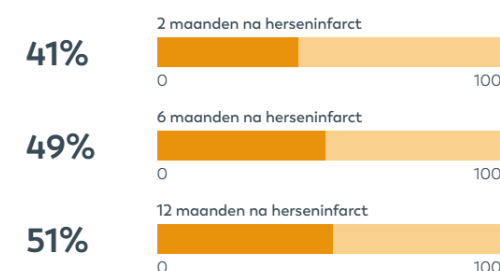
Verplaatsen buitenshuis

Zoals: autorijden, met de bus of trein reizen, fietsen naar werk of om boodschappen te doen etc.



Sporten of andere lichaamsbeweging

Zoals: tennissen, fietsen, fitnessen of een stuk wandelen



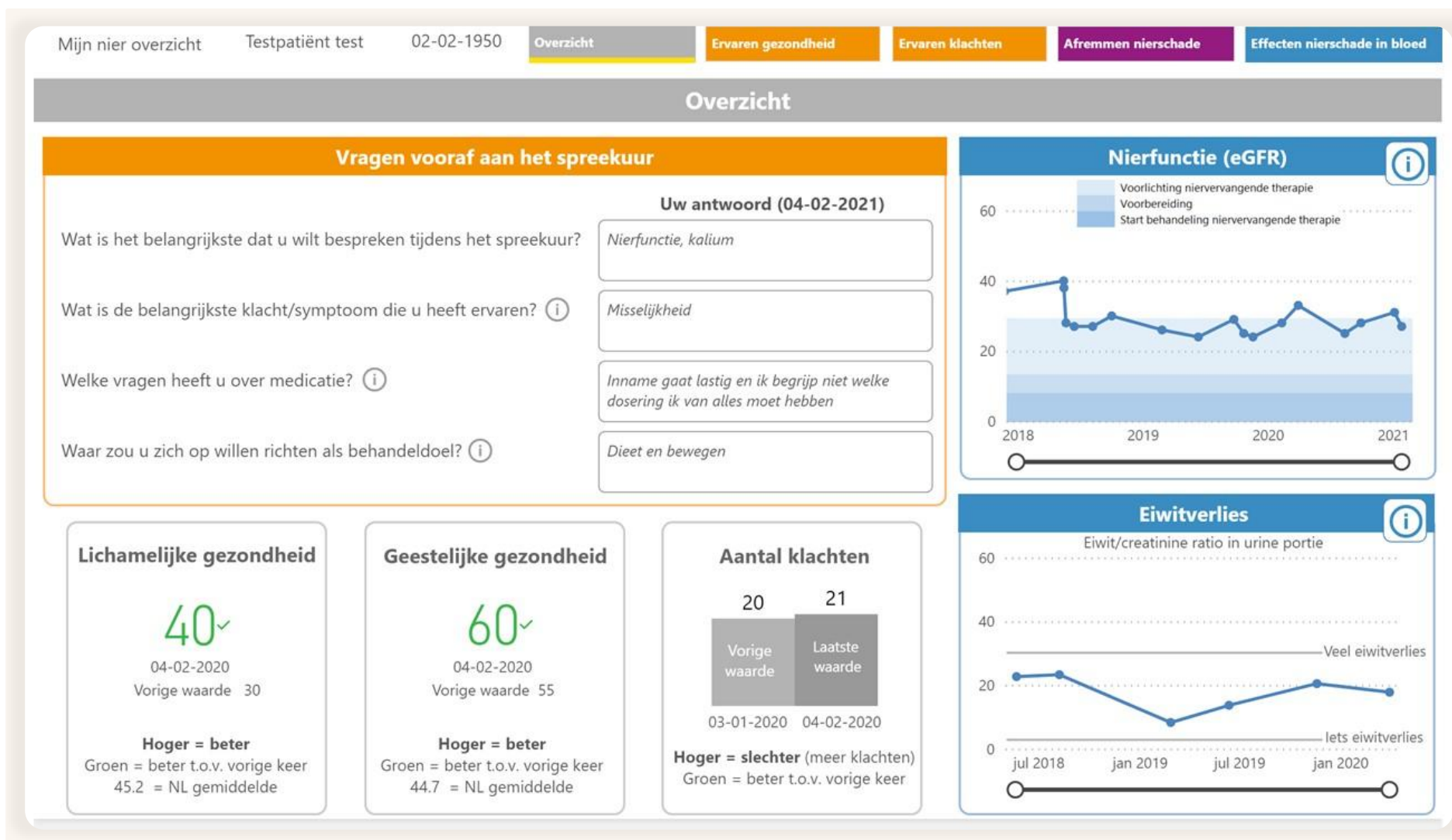
Voorbeelden Nierfalen Dashboard

De afbeeldingen in de volgende twee slides zijn afkomstig uit het dashboard: “*Mijn nierenoverzicht*”. Dit dashboard is ontwikkeld voor patiënten met chronische nierschade die een resterende nierfunctie hebben tussen de 45% tot 15%. Bij deze groep is het afremmen van verdere nierschade een belangrijk behandeldoel.

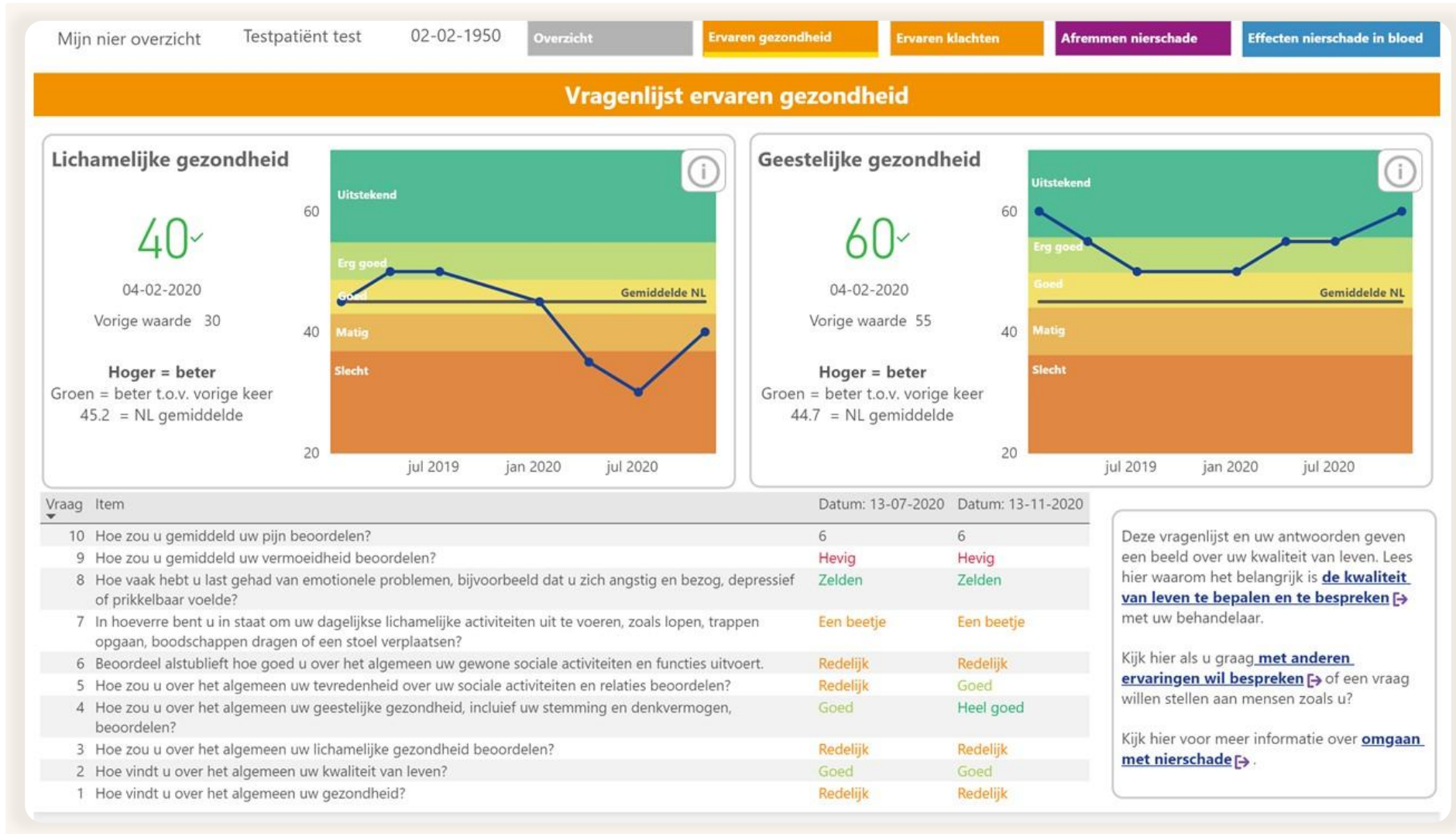
Het dashboard is hierbij een hulpmiddel. De basisonderdelen van het dashboard zijn medische variabelen uit het elektronisch patiënten dossier (EPD) en patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMs) van één patiënt (n=1 dashboard). Achter de i-knoppen is verdiepende informatie te vinden.

De vragenlijst op de laatste afbeelding 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).

Voorbeelden Nierfalen Dashboard



Voorbeelden Nierfalen Dashboard



Meer informatie over risico-communicatie

- [Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E, Peters E, Timmermans D, Zikmund-Fisher BJ. Current Best Practice for Presenting Probabilities in Patient Decision Aids: Fundamental Principles. Med Decis Making. 2021 Oct;41\(7\):821-833. doi: 10.1177/0272989X21996328. Epub 2021 Mar 4. PMID: 33660551.](#)
- [NICE Guideline. Shared decision making \[D\] Evidence review for risk communication. 2021](#)
- [Richter R, Jansen J, Bongaerts I, Damman O, Rademakers J, van der Weijden T. Communication of benefits and harms in shared decision making with patients with limited health literacy: A systematic review of risk communication strategies. Patient Educ Couns. 2023 Aug 17;116:107944. doi: 10.1016/j.pec.2023.107944. Epub ahead of print. PMID: 37619376.](#)
- [Trevena LJ, Bonner C, Okan Y, Peters E, Gaissmaier W, Han PKJ, Ozanne E, Timmermans D, Zikmund-Fisher BJ. Current Challenges When Using Numbers in Patient Decision Aids: Advanced Concepts. Med Decis Making. 2021 Oct;41\(7\):834-847. doi: 10.1177/0272989X21996342. Epub 2021 Mar 4. PMID: 33660535.](#)
- [Zipkin DA, Umscheid CA, Keating NL, Allen E, Aung K, Beyth R, Kaatz S, Mann DM, Sussman JB, Korenstein D, Schardt C, Nagi A, Sloane R, Feldstein DA. Evidence-based risk communication: a systematic review. Ann Intern Med. 2014 Aug 19;161\(4\):270-80. doi: 10.7326/M14-0295. PMID: 25133362.](#)