



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen

master in systeem-en procesinnovatie in de
gezondheidszorg

Masterthesis

Een klinisch dashboard prototype voor populatie management van chronisch zieke patiënten

Joran Proost

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in systeem-en procesinnovatie in de gezondheidszorg

PROMOTOR :

Prof. dr. Ward SCHROOTEN



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be

Universiteit Hasselt
Campus Hasselt:
Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt
Campus Diepenbeek:
Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2023
2024



Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen

master in systeem-en procesinnovatie in de
gezondheidszorg

Masterthesis

Een klinisch dashboard prototype voor populatie management van chronisch zieke patiënten

Joran Proost

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in systeem-en procesinnovatie in de gezondheidszorg

PROMOTOR :

Prof. dr. Ward SCHROOTEN

Inhoudstabel

1.	Abstract	2
2.	Inleiding	3
3.	Methoden.....	4
3.1	Chronische ziekten	4
3.1.1	Multipel myeloom	5
3.2	Populatiemanagement.....	6
3.3	Electronic health record.....	7
3.4	Klinisch dashboard.....	9
4.	Resultaten.....	9
4.1	Identificatie en definiëren van doeleinden	9
4.2	Identificatie van patiënten	10
4.3	Ontwikkelen van meetwaarden.....	10
4.3.1	Demografisch aspect.....	11
4.3.1.1	Aantal diagnoses als proxy voor prevalentie	11
4.3.1.2	Comorbiditeit.....	11
4.3.2	Diagnostisch aspect	11
4.3.2.1	Incidentie-prevalentie ratio	12
4.3.2.2	Tijd tot diagnose	12
4.3.3	Therapeutisch aspect	12
4.3.3.1	Tijd tot behandeling	12
4.3.3.2	Therapiegetrouwheid	13
4.3.4	Opvolging	13
4.3.4.1	Survival analyse.....	13
4.3.4.2	HRQoL	14
4.3.4.3	Lost to follow-up	15
5.	Discussie	15
5.1	Limitaties	16
5.2	Conclusie.....	16
6.	Referentielijst	17

1. Abstract

Achtergrond/methode: De stijgende prevalentie van chronische ziekten zet de huidige gezondheidszorg onder druk. Zo blijkt uit de nationale Gezondheidsenquête van 2018 dat 29.3% van de Belgische bevolking van boven de 14 jaar een chronische ziekte of aandoening heeft, met de hoogste prevalentie bij ouderen. Door deze belasting wordt de focus als maar meer gelegd op preventie en belang van sociale determinanten van gezondheidszorg om de populatiegezondheid te verbeteren en gezondheidsongelijkheden te verminderen. Populatiemanagement is hiervoor een innovatieve aanpak en steunt mogelijks op het gebruik van electronic health records. Echter zijn deze gegevens op zichzelf van weinig nut zonder systemen om hieruit tijdige en bruikbare inzichten te verkrijgen. Dashboards worden hiervoor vaker gebruikt en steunen op datavisualisatie om bruikbare feedback te verschaffen. Het niveau van populatiemanagement in België is echter ondermaats. Om dit te verbeteren wordt een bottom-up benadering voorgesteld. Deze benadering komt tot uiting in een klinisch dashboard prototype voor chronische ziekten op ziekenhuisniveau. Dit prototype krijgt invulling met het illustratieve voorbeeld van multipel myeloom.

Resultaten: Het opstellen van dit prototype omvat verschillende stappen: identificatie en definiëring van doeleinden, identificatie van patiënten en ontwikkeling van meetwaarden. Voor deze laatste stap worden er telkens twee indicatoren voorgesteld die inzicht geven in de vier hoofdaspecten: demografie, diagnostiek, therapie en opvolging. Het demografische aspect omvat aantal diagnoses en comorbiditeit. Om inzicht te bieden in het diagnostische aspect worden incidentie-prevalentie ratio en tijd tot diagnose voorgesteld. Tijd tot behandeling en therapiegetrouwheid vallen onder het therapeutische aspect. Tenslotte wordt voor opvolging een survival analyse, in de vorm van een Kaplan-Meier curve, en gezondheidsgelateerde levenskwaliteit voorgesteld. Gezien de langdurige follow-up die genoodzaakt is bij chronische ziekten, wordt er aandacht gegeven in het fenomeen van lost to follow-up.

Discussie: Het prototype biedt verschillende voordelen. Zo geeft het richting ter ontwerp van andere klinische dashboards en wordt er een basis gecreëerd die de interactie tussen zorgverleners voor deze ontwikkeling vergemakkelijkt. Ook reikt het prototype verschillende indicatormogelijkheden aan, maar is het mogelijk om andere indicatoren te enten op de gestelde hoofdaspecten. Dit geeft de opportuniteit om tot een gebalanceerde indicatorenset te komen die verschillende aspecten van chronische zorg dekt.

Conclusie: De bottom-up benadering biedt antwoord aan het ondermaatse niveau van populatiemanagement in België. Deze aanpak wordt uitgevoerd als een klinisch dashboard prototype voor chronische ziekten op ziekenhuisniveau. Dit prototype biedt een basis om chronische ziekten weer te geven.

2. Inleiding

De hedendaagse gezondheidszorg staat onder druk door verschillende factoren, waaronder de stijgende prevalentie van chronische ziekten. Chronische ziekten zijn één van de meest relevante gezondheidsproblemen met een mogelijke impact op gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en zijn een van de belangrijkste redenen voor het gebruik van gezondheidsdiensten. Uit de nationale Gezondheidsenquête van 2018 blijkt dat 29.3% van de Belgische bevolking van 15 jaar en ouder een chronische ziekte of aandoening heeft. Vooral bij ouderen is het mogelijk dat er meerdere chronische ziekten tegelijkertijd aanwezig zijn, wat multimorbiditeit wordt genoemd (1).

Ten gevolge van deze belasting op de gezondheidszorg verschuift de focus steeds meer naar preventie en het belang van sociale determinanten van gezondheid om de populatiegezondheid te verbeteren en gezondheidsongelijkheden te verminderen. Populatiemanagement is hiervoor een innovatieve aanpak en omvat data gedreven beoordeling van de gezondheidsstatus van een specifieke populatie, gevolgd door een voorspelling van de gezondheidsuitkomsten en het anticiperen van de middelen nodig om deze proactief te beantwoorden (2).

Deze datagedreven manier steunt mogelijks op het gebruik van het electronic health records (EHR's). Dit zijn longitudinale gezondheidsdossiers van patiëntgezondheidsinformatie, geproduceerd door contact met één of meerdere zorgsettingen (3). Door de snelle proliferatie van EHR's is er een overvloed van gegevens beschikbaar om prestaties te beoordelen. Tegelijkertijd zijn deze gegevens op zichzelf van weinig nut zonder systemen om hieruit tijdige en bruikbare inzichten te verkrijgen. In de gezondheidszorg wint het gebruik van business intelligence software, om prestatiegegevens geautomatiseerd te monitoren, snel aan populariteit. Een instrument dat hiervoor wordt gebruikt is het dashboard. Deze steunt op datavisualisatie om zo bruikbare feedback te verschaffen (4). Visualisatie van data verbetert de mogelijkheid tot begrijpen van trends in de gezondheid van patiënten en de effecten van interventies over tijd heen (5).

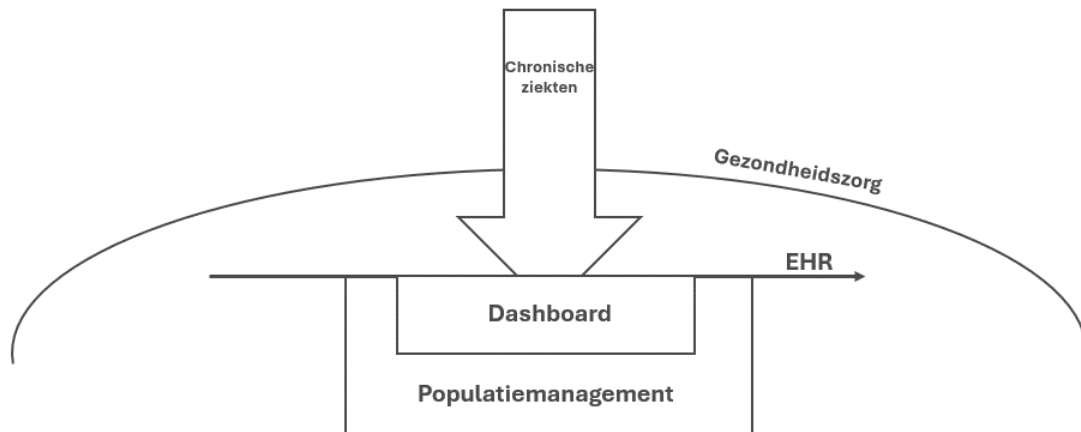
Het niveau van populatiemanagement in België is ondermaats (6). Deze thesis beoogt om hierop in te spelen en heeft als doel om een algemeen prototype van een klinisch dashboard voor chronische ziekten op ziekenhuisniveau op te stellen. Ter illustratie wordt multipel myeloom (MM) gebruikt om invulling te geven aan dit prototype.

Desbetreffend algemeen prototype of frame biedt diverse opportuniteiten. Zo verschaft dit prototype richting voor het ontwerp van klinische dashboards voor andere chronische ziekten. Eveneens wordt er een basis aangeboden waarmee de interactie met zorgverleners wordt vergemakkelijkt ter ontwikkeling van deze alternatieve dashboards. Verder kunnen er op het prototype verscheidene indicatoren worden geënt, wat de mogelijkheid biedt om te streven naar een gebalanceerde indicatorenset die verschillende aspecten van chronische zorg dekt.

Voor rapportering van dit werk wordt de Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0) gehanteerd, mits aangepast aan de aard (7). De gehanteerde literatuur werd bijgehouden in Zotero (8).

3. Methoden

Het prototype situeert zich in een specifieke context en is ook gebonden hieraan, wat schematisch staat voorgesteld in Figuur 1. Zo tracht deze innovatie de problematiek omtrent chronische ziekten op ziekenhuisniveau in kaart te brengen, met als illustratief voorbeeld MM. Het uiterlijke doel van het dashboard-prototype past binnen een breder kader van populatiemanagement en vindt zijn basis in het EHR. Deze elementen worden uitgebreid toegelicht in onderstaande secties.



Figuur 1. Schema context prototype dashboard.

3.1 Chronische ziekten

De stijgende prevalentie van chronische ziekten zet de huidige gezondheidszorg onder druk. Deze ziekten behoren tot de niet-overdraagbare aandoeningen en worden gekenmerkt door een relatief lange ziekteduur (1). Het Belgische Observatorium voor de chronische ziekten van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) omschrijft ze als “aandoeningen die minstens zes maanden duren” (9). Chronische ziekten zijn het resultaat van een combinatie van genetische, fysiologische, gedrags- en omgevingsgebonden factoren. De term chronische aandoening omvat ook gezondheidsproblemen die niet als ziekte beschouwd worden, maar wel belangrijke risicofactoren zijn voor de gezondheid, bijvoorbeeld een hoge bloeddruk (10).

Chronische ziekten vormen veruit de belangrijkste oorzaken van zowel vroegtijdige als algemene sterfte (1). Deze ziekten zijn moeilijk of zelfs onmogelijk om te genezen. De aanpak is daardoor meestal gericht op het behoud van een zo stabiel mogelijke gezondheidstoestand (9). Chronische ziekten vormen immers één van de meest relevante gezondheidsproblemen met mogelijke impact op gezondheidsgelateerde levenskwaliteit (HRQoL), met name voor ouderen (1). HRQoL is een Patiënt Reported Outcome Measure (PROM) en geeft van een persoon zijn/haar zelfwaargenomen impact van een medische conditie, de symptomen en de behandeling op zijn/haar fysiek-, mentaal- en sociaal welzijn weer. Vele studies bevestigen dat chronisch zieke mensen een lagere HRQoL hebben in vergelijking met de algemene populatie. Meer specifiek is het aangetoond dat mensen met chronische ziekten lagere scores behalen op alle domeinen van HRQoL (11). Verder vormen chronische ziekten ook de belangrijkste redenen voor het gebruik van gezondheidsdiensten, wat resulteert in aanzienlijke zorgkosten voor zowel de patiënt als de maatschappij (9).

Chronische ziekten en aandoeningen treden vaak tegelijk op, doordat ze veroorzaakt worden door dezelfde onderliggende factoren. Zo hebben mensen met diabetes vaker ook hartproblemen. Het gelijktijdig voorkomen van meerdere chronische ziekten wordt multimorbiditeit genoemd (9). Dit fenomeen leidt regelmatig tot problemen bij de patiënt, zoals beperkingen in functioneren en verlies van levenskwaliteit, meer zorggebruik, meer kans op complicaties bij behandeling en een hogere kans op vroegtijdige sterfte (10).

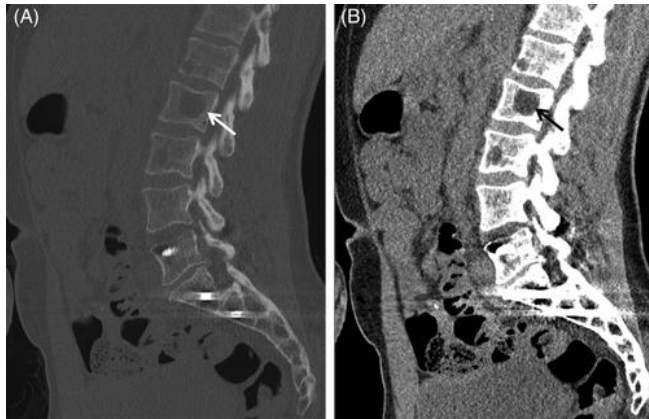
Het RIZIV kent een statuut toe voor personen met chronische aandoeningen. Het percentage dat recht heeft op dit statuut geeft inzicht in welke mate het Belgische gezondheidssysteem personen met chronische ziekte behoedt voor de zorgkosten die hierbij komen kijken. Het algemene percentage van personen opgenomen in dit statuut nam ook toe. Het bestuderen van dit financiële beschermingsmechanisme geeft echter geen precies beeld over het werkelijk aantal mensen met een chronische aandoening. De nationale Gezondheidsenquête is een zelfrapportage instrument dat bijkomende informatie geeft over de werkelijke prevalentie van chronische ziekten in België. Deze enquête gaf aan dat het algemene percentage van chronische aandoeningen toenam van 25.1% in 2001 tot 29.3% in 2018. Er is een aanzienlijke kloof tussen het percentage met een zelfgerapporteerde aandoening en het percentage met een officieel RIZIV-statuuut – 29.5% tegenover 12.9% in 2018. Het percentage mensen die minstens twee chronische aandoeningen rapporteerde nam toe van 11.4% in 2001 naar 15.2% in 2018. Multimorbiditeit nam ook toe met leeftijd, van 0.8% in de leeftijdscategorie 15-24 jaar tot 41.8% bij 75-plussers (9). De bevindingen uit de nationale Gezondheidsenquête wezen ook op sociaaleconomische verschillen. Zo was onder andere het percentage mensen dat rapporteerde aan een chronische ziekte te lijden hoger bij mensen zonder diploma of met enkel een diploma lager onderwijs, vergeleken met mensen met een hoger diploma (1).

3.1.1 Multipel myeloom

Een concreet voorbeeld van een chronische ziekte is multipel myeloom, ook wel de ziekte van Kahler genoemd (12). Deze ziekte is een van de duurste vormen van kanker met betrekking tot monetaire kosten en treft jaarlijks in België ongeveer 700 mensen (12,13).

Bij MM vindt er uitzaaiing plaats van klonale B-cellen in het beenmerg, wat resulteert in de productie van een monoklonaal proteïne (14). De ziekte wordt gekarakteriseerd door een patroon van orgaanschade, aantasting van de botten, falen van het beenmerg en nierfalen (15). Echter kan de manier waarop MM zich manifesteert aanzienlijk variëren, wat vroege diagnose vermoeilijkt (14). MM wordt voorafgegaan door twee opeenvolgende premaligne aandoeningen, namelijk monoclonal gammopathy of undetermined significance en smoldering myeloma (16).

Om MM te diagnosticeren, worden de CRAB-criteria gebruikt. Gezien de variërende manier van manifestatie, heeft de International Myeloma Working Group (IMWG) de diagnosecriteria geüpdate met drie specifieke biomerkers die kunnen worden gebruikt voor de diagnose van patiënten zonder CRAB-kenmerken. Verder moeten de monoklonale proteïnen in het bloed worden onderzocht en is een beenmergbiopsie nodig. Onderzoeken zoals röntgenfoto's, CT-scans en MRI worden ook aanbevolen (13). Een voorbeeld van een CT-scan van een MM-patiënt staat afgebeeld in Figuur 2.



Figuur 2. CT-scan van MM-patiënt (17).

MM blijft tot op heden ongeneeslijk, waarbij patiënten worden geconfronteerd met een progressief ziekteverloop, afgewisseld met stabiele periodes (15). Door nieuwe therapieën wordt MM momenteel wel aangepakt als chronische ziekte, met langdurige therapie en orale medicatie. Deze ziekte wordt geassocieerd met de hoogste symptoomlast en laagste HRQoL onder hematologische maligniteiten (18). Gedurende het ziekteverloop komen patiënten in aanraking met verschillende symptomen, zoals nierinsufficiëntie en frequente infecties (13). Verder kunnen therapeutische interventies ook bijwerkingen veroorzaken (19).

De incidentie van MM is het hoogste bij ouderen en zowel incidentie als aantal sterfgevallen namen tussen 1990 en 2016 toe. Deze toenames kunnen in verband worden gebracht met de vergrijzing van de bevolking (18). Onderzoek toont ook aan dat er een positieve associatie is tussen een hoge body mass index (BMI) en de incidentie van MM (13). Gewichtsproblemen en obesitas stijgen snel in de meeste Europese lidstaten, waarbij in 2018 49.3% van de Belgische volwassen bevolking overgewicht (BMI ≥ 25) had (20,21).

3.2 Populatiemanagement

De druk op de Belgische gezondheidszorg geeft aanleiding tot een sterkere accentuering van preventie en verhoogde aandacht voor sociale determinanten van gezondheid. Populatiemanagement is één van de innovatieve benaderingen die bijdraagt aan deze verschuiving (2).

Er is geen universele definitie voor populatiemanagement. Volgens de World Health Organization wordt het gedefinieerd als: "een mensgerichte, datagedreven en proactieve benadering om de gezondheid en welzijn van een gedefinieerde populatie te beheren, waarbij er rekening wordt gehouden met de verschillen binnen die populatie en hun sociale determinanten van gezondheid". Deze benadering omvat een datagedreven beoordeling van de gezondheidsstatus van een specifieke populatie, gevolgd door een voorspelling van gezondheidsuitkomsten en het anticiperen van de benodigde middelen om deze proactief te beantwoorden (2).

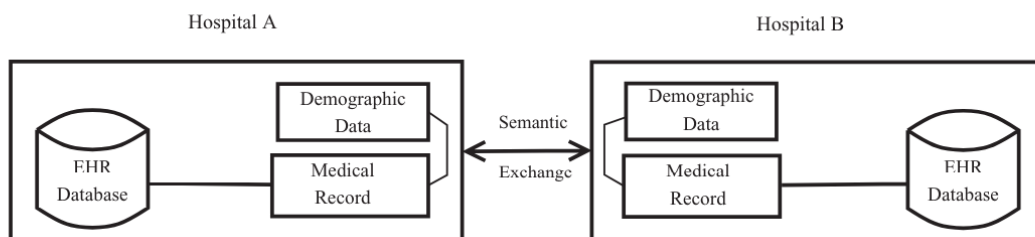
Populatiemanagement, als veelbelovende aanpak om de Quintuple Aim of healthcare te realiseren, richt zich op het verbeteren van de populatiegezondheid door interventies op populatieniveau, streeft voor een verbeterde zorgervaring door de gezondheidszorg te verplaatsen naar de omgeving van de patiënt, beoogt kostenvermindering door te focussen op gezondheidspromotie en preventie, tracht de werklast van zorgverleners te verminderen en streeft naar gezondheidsgelijkheid door het bereik te maximaliseren met behulp van zowel digitale als persoonsgerichte patiëntenwervinginterventies (22).

Desondanks de getroffen beleidsmaatregelen van de Belgische overheid, is het niveau van implementatie van populatiemanagement ondermaats (6). Om dit te verbeteren kan er worden geopteerd voor een bottom-up benadering voor populatiemanagement. Bij deze benadering wordt de nadruk gelegd op het verre einde van gezondheidszorg, waaronder zorgorganisaties zoals ziekenhuizen. Toepassen van populatiemanagement op ziekenhuisniveau is beter haalbaar en kan leiden tot ongekende inzichten over hoe deze innovatieve aanpak effectief kan worden toegepast in de complexe context van de Belgische gezondheidszorg. Verder versterkt een bottom-up aanpak de continuïteit van toekomstige initiatieven. Politici veranderen namelijk naargelang verkiezingen. Indien alles top-down wordt beheerd en geïnitieerd, is de waarschijnlijkheid dat desbetreffende initiatieven vervagen samen met hun politieke promotoren hoog. Als initiatieven echter vanuit een bottom-up perspectief worden ondernomen, worden deze lokaal beheerd en hebben ze de neiging om beter stand te houden ondanks politieke veranderingen (23).

3.3 Electronic health record

Populatiemanagement, als datagedreven aanpak, steunt mogelijks op EHR's. Een EHR kan worden gedefinieerd als een longitudinaal gezondheidsdossier in een elektronisch systeem om zo veilige toegang te verlenen tot patiëntengegevens. EHR's gaan verder dan het vastleggen van gezondheidsgegevens van patiënten. Ze bevatten gemeenschappelijke klinische datasets om diverse soorten klinische informatie op patiënniveau op te slaan, zoals onder andere demografische informatie, eerdere diagnoses en medicatiegeschiedenis (24).

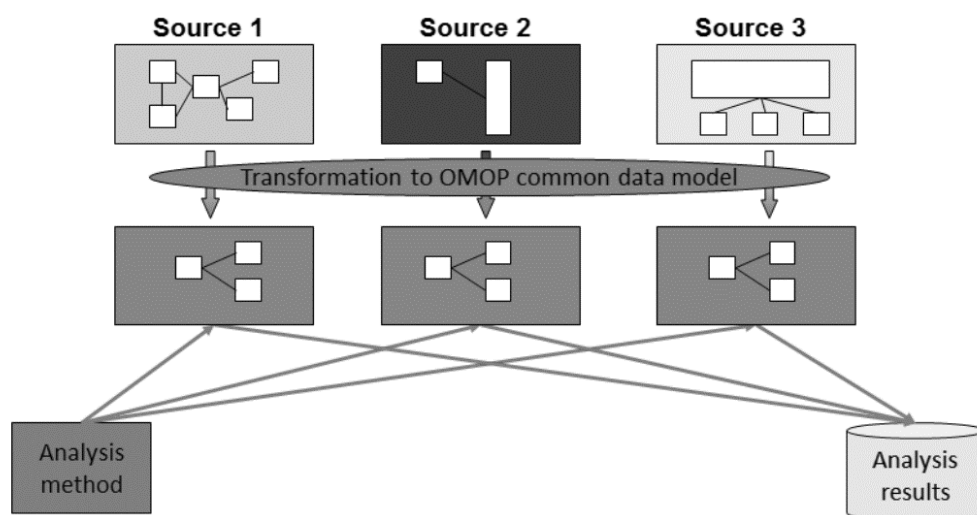
De EHR database vormt een kritische component. Een gestructureerde, dynamische, complete en consistente EHR database is namelijk nodig om de doeleinden van gebruik van EHR's te bereiken. Deze database kan verschillende architecturen hebben, afhankelijk van of deze gecentraliseerd, distribueert of hybride is. Gezondheidssystemen verschuiven als maar meer van geïsoleerde systemen naar een aanpak waarbij meerdere zorgprofessionals en instellingen betrokken zijn. Hierbij ligt de nadruk op interoperabiliteit en het delen van informatie (3). Bij deze verschuiving komen ook uitdagingen naar voren. Zo hebben verschillende ziekenhuizen eigen informatiesystemen om patiëntengegevens bij te houden, wat de uitwisseling van data onder organisaties bemoeilijkt. De gegevens in deze systemen kunnen vervolgens onderhevig zijn aan kwaliteitsfouten. Deze gegevens kunnen incoherent, contradictorisch of gewoonweg niet aanwezig zijn. Een voorbeeld hiervan is het gebruik van verschillende datumannotaties over systemen heen. Er is dus nood aan ontwikkeling en adoptie van nationale en internationale standaarden voor EHR interoperabiliteit. Standaardisatie, wat schematisch staat afgebeeld in Figuur 3, zal de kwaliteit van EHR systemen verbeteren, alsook de interoperabiliteit ertussen (25).



Figuur 3. Schematische voorstelling standaardisatie EHR's (25).

Formeel zijn er vier lagen van standaardisatie erkend: inhoud, structuur, technologisch en organisatorisch. De inhoudelijke laag heeft betrekking tot codering, waarbij er gebruik wordt gemaakt van terminologische systemen zoals classificaties. De structurele laag focust zich op regulaties omtrent de structuur van EHR-elementen. Zo zijn verschillende inhoudelijk-georiënteerde aspecten, bijvoorbeeld een ontslagbrief, vaak gemodelleerd volgens een specifieke structuur. De technologische laag bevat regulaties in verband met software- en hardware-onderdelen. Tenslotte legt de organisatorische laag zich toe tot veranderingen die worden veroorzaakt door het gebruik van een EHR systeem in een organisatie (25).

Een andere manier om interoperabiliteit mogelijk te maken, is met behulp van ad-hoc hercodering naar een standaardstructuur. Een voorbeeld hiervan is het Observational Medical Outcomes Partnership Common Data Model (OMOP CDM). Deze beoogt om de structuur en inhoud van observationele data te standaardiseren en om efficiënte analyses mogelijk te maken die betrouwbare resultaten bekomen. Een centrale component hiervan is Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI) gestandaardiseerde vocabulaire. OHDSI vocabulaire faciliteert organisatie en standaardisatie van medische terminologie over verschillende klinische domeinen en organisaties heen (26). Het principe van OMOP CDM staat afgebeeld in Figuur 4.



Figuur 4. Schematische voorstelling OMOP CDM hercodering (26).

In vele landen, waaronder België, wordt diagnoserapportering gedaan met behulp van International Classification Diseases (ICD)-10-CM codes. Dit is een internationaal classificatiesysteem dat de codering van klinische diagnoses mogelijk maakt. Dit simplificeert het bewaren, terughalen en analyseren van klinische gegevens. ICD-10-CM bevordert ook het delen en vergelijken van gezondheidsgegevens tussen verschillende ziekenhuizen, regio's et cetera, alsook het vergelijken van gegevens op eenzelfde plaats over verschillende tijdsperiodes heen (27).

De gegevens behorende tot EHR worden gebruikt voor verschillende taken en functionaliteiten, bijvoorbeeld de ondersteuning van de patiëntenzorg. Deze taken hebben verschillende manieren om tot klinische gegevens toegang te verkrijgen en deze te raadplegen, afhankelijk van gebruiksscenario's. Deze worden onderverdeeld in twee categorieën, namelijk primair en secundaire gebruikstaken. Primair klinisch gebruik van patiëntdata omvat het direct gebruik van medische informatie om medische gegevens van een patiënt op elk moment te kunnen bekijken. Secundair gebruik van medische data is onderzoekgericht. Hierbij worden niet enkel gegevens voor een specifieke patiënt gezocht, maar ook voor een groep patiënten die aan bepaalde zoekcriteria voldoet (24). Het opstellen van een klinisch dashboard voor populatiemanagement valt hieronder.

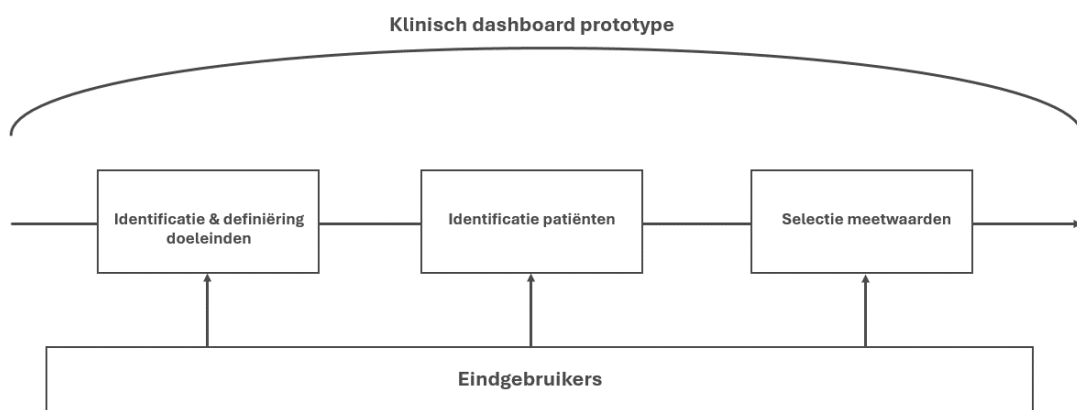
3.4 Klinisch dashboard

Door de snelle proliferatie van EHR's, is er een overvloed van data op zowel patiënt- als zorgverlenerniveau om de prestaties te beoordelen (4). Echter wordt data door EHR-software vaak op een tabulaire of statische wijze weergegeven, wat de onderliggende trends in ziekteprogressie van een patiënt of de overeenkomsten tussen patiëntentrends niet blootlegt (5). De waarde van deze grote hoeveelheid data is beperkt zonder systemen om hieruit tijdig en bruikbare inzichten te verkrijgen. Gezondheidssystemen maken als maar meer gebruik van business intelligence tools, om de prestatiegegevens geautomatiseerd te monitoren. Het dashboard is een instrument dat hiervoor wordt gehanteerd en steunt op datavisualisatie om bruikbare feedback te verschaffen (4). Het visualiseren van data verbetert de interpretatie van trends in de gezondheid van patiënten en de effecten van interventies over tijd heen (5). Besluitvormers kunnen deze visualisaties gebruiken om toegang te krijgen tot de key performance indicators (KPI's) en deze te analyseren. KPI's zijn meetwaarden waarmee eindgebruikers het proces van een programma kunnen benchmarken en monitoren (28).

4. Resultaten

Het opstellen van het prototype omvat verschillende stappen. Dit werk legt de focus op identificatie van de doeleinden, identificatie van patiënten en de ontwikkeling van meetwaarden, wat schematisch is voorgesteld in Figuur 5.

Het is algemeen aanvaard dat eindgebruikers worden betrokken doorheen het proces, zodat het dashboard gemakkelijk, correct en veilig kan worden gebruikt, waardoor het de beoogde klinische en/of organisationele impact bekommt (29). Voor populatiemanagement van chronisch zieke patiënten op ziekenhuisniveau zijn artsen-specialisten een voorbeeld van mogelijke eindgebruikers. In het geval van MM zijn dit de artsen-specialisten betrokken bij de behandeling van de patiënten, bijvoorbeeld hematologen en radiologen.



Figuur 5. Schema ontwikkeling prototype dashboard.

4.1 Identificatie en definiëren van doeleinden

Het ontwerpen van een dashboard begint bij het identificeren en definiëren van de doeleinden van het klinische dashboard. Hiervoor dienen eindgebruikers te worden geconsulteerd, eventueel door het afnemen van interviews (29).

4.2 Identificatie van patiënten

In de epidemiologie worden case definitions gebruikt om een doelpatiënt te identificeren. Een case definition kan worden gedefinieerd als een set van standaardcriteria om te classificeren of een persoon een bepaalde ziekte, syndroom of andere gezondheidsconditie heeft. De case definition kan breed (sensitiviteit) of nauw (specificiteit) gezet zijn. Het evenwicht tussen sensitiviteit en specificiteit heeft trade-off's, waarbij dat een hoge specificiteit mogelijks patiënten excludeert die wel een bepaalde chronische ziekte hebben. Bij een te hoge sensitiviteit kunnen mogelijks patiënten worden geïnccludeerd die de chronische ziekte niet hebben (28). Een mogelijke case definition voor MM is: patiënten met een gedocumenteerde diagnose van MM, op basis van CRAB-kenmerken en/of de diagnosecriteria van de IMWG.

Hoewel definities verschillen voor elke aandoening, kan een typerend geval ook worden geïdentificeerd als de persoon een ziekenhuisopname heeft gehad, een diagnose van een arts heeft gekregen, of geneesmiddelengebruik heeft gehad – alleen of in combinatie – binnen een gespecificeerd tijdsbestek (30).

Diagnose van een ziekte staat onder normale omstandigheden vermeld in het EHR. Echter is deze mogelijks onderhevig aan het ontbreken van data. Dit fenomeen wordt verder gecompliceerd doordat het moeilijk is om onderscheid te maken tussen ontbrekende data en een negatieve waarde. Bij aanwezigheid van een MM-diagnose, is het relatief zeker dat dit datapunt juist is. Bij het ontbreken van de diagnose, is het mogelijk dat deze patiënt niet met MM is gediagnosticeerd of dat bijvoorbeeld de arts deze vergeten is te documenteren. De waarschijnlijkheid van ontbrekende data kan worden gelinkt met ernst van ziekte en gezondheidszorggebruik. De prevalentie van MM is het hoogste bij ouderen, waar ook multimorbiditeit het meeste voorkomt. Dit leidt tot frequent contact met het gezondheidszorgsysteem, elk een kans biedend voor documentatie van informatie in het EHR, maar ook voor het ontbreken van gegevens. Er zijn verschillende benaderingen om ontbrekende data aan te pakken. De simpelste en meest voorkomende is het weglaten van gevallen met ontbrekende gegevens en de analyses uit te voeren op wat overblijft. Deze techniek wordt ook wel complete case analysis of listwise deletion genoemd (31).

Vanuit overweging moeten er inclusie- en exclusiecriteria worden om een relevante en nauwkeurige patiëntenpopulatie te identificeren voor weergave en analyse in het dashboard. Een mogelijk inclusie criterium is minstens één ziekenhuisbezoek in het afgelopen jaar. Mogelijke exclusiecriteria zijn: het hebben van een diagnose van een plasmacel- of immuunglobuline gerelateerde aandoening buiten MM, patiënten die geen toelating hebben gegeven voor secundair gebruik van data en patiënt waarvan het duidelijk is dat deze voor een tijdelijk, kort periode in België verblijven (32).

4.3 Ontwikkelen van meetwaarden

In samenwerking met de eindgebruikers kunnen KPI's worden geïdentificeerd, waarbij het belangrijk is om de nodige aandacht te besteden aan beschikbaarheid en mogelijke beperkingen van deze indicatoren. De ontwikkeling van KPI's kan eventueel aan de hand van eerder vernoemde interview, maar ook op basis van bijvoorbeeld literatuur. Door feedback kunnen geformuleerde indicatoren vervolgens worden geoptimaliseerd (29).

Het klinisch dashboard prototype is opgedeeld in vier hoofdaspecten, namelijk demografie, diagnostiek, therapie en opvolging. Deze hoofdaspecten bestrijken zowel karakterisering van de specifieke patiëntenpopulatie, alsook de cruciale fasen van chronische zorg. Gezien de scope van deze thesis, worden er voor elk van deze aspecten telkens twee mogelijke indicatoren voorgesteld. Deze bieden inzicht in de problematiek van chronische ziekten, vanuit het perspectief van het overkoepelende aspect.

4.3.1 Demografisch aspect

Populatiemanagement richt zich tot een specifieke patiëntenpopulatie. Door de demografische kenmerken te analyseren, wordt er een grondiger inzicht verkregen in de samenstelling van deze populatie. Deze kenmerken kunnen vervolgens overzichtelijk worden weergegeven in een klinisch dashboard. In deze sectie wordt er aantal diagnoses en comorbiditeit in een patiëntenpopulatie voorgesteld om dit grondiger inzicht te verkrijgen.

4.3.1.1 Aantal diagnoses als proxy voor prevalentie

Prevalentie geeft de proportie van bestaande cases, zowel oud als nieuw, in een populatie op een bepaald moment in de tijd weer (33). In het algemeen neemt met stijgende leeftijd de prevalentie van chronische ziekten toe, een patroon dat ook geldt voor MM (1,13). Het bepalen van de noemer voor het berekenen van de prevalentie is in deze context moeilijk. Deze is namelijk afkomstig van de gehele ziekenhuispopulatie, wat dynamisch is en dus moeilijk valt af te bakenen (34). Om hierop in te spelen kan er eventueel gebruik worden gemaakt van een proxy-indicator. Een mogelijke proxy-indicator voor prevalentie is het totaal aantal patiënten met een MM-diagnose, op een bepaald punt in de tijd. Deze indicator geeft een momentopname van het aantal mensen met een MM-diagnose, waarbij het een indicatie geeft van de ziektelast.

Om deze proxy-indicator te berekenen vanuit het EHR dient het aantal MM-patiënten bepaald te worden, op een bepaald moment in de tijd. Dit totaal aantal kan worden gestratificeerd op basis van leeftijd. Deze indicator kan worden weergegeven aan de hand van een barchart, waarbij aantal gediagnosticeerde patiënten wordt uitgezet in functie van leeftijd.

4.3.1.2 Comorbiditeit

Comorbiditeit verwijst naar de aanwezigheid van andere comorbide aandoeningen naast, of in aanvulling van een indexaandoening die wordt bestudeerd, wat in het geval van dit prototype MM betreft. De Charlson Comorbidity Index (CCI) is een bekende en veelgebruikte comorbiditeitsmeting (35). De CCI omvat een lijst bestaande uit 19 items die overeenkomen met verschillende medische comorbide aandoeningen. Desbetreffende aandoeningen vertonen verschillende klinische gewichten op basis van adjusted-risico op eenjaarsmortaliteit. De totale score van CCI is simpelweg de som van de gewichten, waarbij een hogere score niet alleen een groter risico op mortaliteit, maar ook de aanwezigheid van ernstige comorbide aandoeningen aangeeft (36).

De CCI heeft verschillende modernisaties ondergaan, waaronder een update waarbij de geïnccludeerde comorbiditeiten zijn gelinkt met hun ICD-10 codes (35). Deze versie van CCI maakt het mogelijk om de index te berekenen vanuit het EHR. Om dit te tewerkstellingen, moeten de patiëntengegevens van MM-patiënten worden geanalyseerd op de aanwezigheid van ICD-codes behorende tot de comorbide aandoeningen die zijn opgenomen in de CCI-lijst. Om deze indicator weer te geven in het klinische dashboard, kan er worden gebruik gemaakt van een barchart, waarbij de CCI-scoremogelijkheden worden onderverdeeld in intervallen en vervolgens worden uitgezet tegenover het aantal patiënten.

4.3.2 Diagnostisch aspect

Vroege diagnose is gunstig voor ziektepreventie en vroegtijdige behandeling, en speelt een belangrijke rol bij het verhogen van genezingspercentages, het bereiken van betere zorg en levenskwaliteit en/of het verlengen van de overleving bij chronische ziekten die met tijdsverloop voortschrijdende of langdurige en blijvende effecten hebben (37). In een klinisch dashboard kan er nadruk worden gelegd op het diagnostische aspect van chronische ziekten, waarvoor incidentie-prevalentie ratio en tijd tot diagnose in deze sectie worden besproken.

4.3.2.1 Incidentie-prevalentie ratio

Incidentie-prevalentie ratio geeft de verhouding tussen het aantal nieuwe patiënten die een diagnose heeft ontvangen in een bepaalde tijdsperiode en het totaal aantal patiënten met desbetreffende diagnose weer (38). Door deze twee tegenover elkaar te zetten, kan het aantal nieuwe gevallen in verhouding worden gebracht met het totale aantal. Deze indicator valt makkelijker te berekenen en kan worden toegepast in verschillende contexten, waaronder ziekenhuisniveau (39). Incidentie-prevalentie ratio geeft een omvattend beeld van de epidemiologische dynamiek van een ziekte weer. Deze nuancering is belangrijk voor het vormgeven van de volksgezondheid door het informeren van besluitvormingsprocessen (40).

Om deze indicator vanuit het EHR te berekenen, kan de algehele populatie van MM-patiënten worden gestratificeerd op bijvoorbeeld leeftijd. Vervolgens dient per stratum het aantal nieuwe diagnoses van MM in een bepaalde tijdsperiode, bijvoorbeeld van het afgelopen jaar, te worden bepaald. Om de noemer te verkrijgen, moet de totaalpopulatie van MM-patiënten per stratum worden berekend. Tenslotte dient per stratum het aantal nieuwe MM-patiënten gedeeld te worden door het totaal aantal MM-patiënten. Deze strata kunnen worden gevisualiseerd met behulp van een barchart, waarbij de leeftijdsstrata wordt uitgezet tegenover het incidentie-prevalentie ratio.

4.3.2.2 Tijd tot diagnose

De tijd tot diagnose omvat het interval gaande vanaf de eerste alarmerende symptomen tot aan de diagnose van de ziekte (41). Een langer interval wordt geassocieerd met meer complicaties en een slechter ziektevrije overleving. Een tijdige diagnose zou een positieve invloed kunnen hebben op patiënten met MM, zowel wat betreft behandelmogelijkheden als latere overleving en levenskwaliteit (42).

Dit tijdsinterval kan worden afgeleid vanuit het EHR aan de hand van het moment van eerste symptomen tot aan de diagnose. Gezien de variatie in symptomen van MM, kan ook het interval tussen doorverwijzing naar specialist en de uiterlijke diagnosestelling worden gebruikt. De tijdstippen van beide kunnen worden bekomen vanuit het EHR. Deze indicator kan in het dashboard worden weergegeven als gemiddelde.

4.3.3 Therapeutisch aspect

De aanpak van chronische ziekten meestal gericht op het behoud van een zo stabiel mogelijke gezondheidstoestand, namelijk door symptomen onder controle te houden, opflakkingen te vermijden en te voorkomen dat de gezondheid van de patiënt erop achteruitgaat (9). Deze focus gecombineerd met de langdurige aard van deze aandoening, benadrukt de noodzaak voor een dieper begrip van de behandeling (10). Dit kan worden verkregen met behulp van een klinisch dashboard, waarvoor in deze sectie tijd tot behandeling en therapiegetrouwheid worden toegelicht.

4.3.3.1 Tijd tot behandeling

De tijd tot behandeling (TTT) wordt gedefinieerd als de periode tussen de diagnose en het begin van eerste behandeling (43). Een korter tijdsinterval kan wijzen op efficiëntere toegang tot zorg en behandeling, wat belangrijk is voor het beheersen van chronische ziekten en verbeteren van de uitkomst voor de patiënt. Dit interval kan berekend worden aan de hand van het moment van diagnose en eerste behandeling, afkomstig van het EHR. De TTT kan in het dashboard worden weergegeven als gemiddelde, eventueel met toetsing aan het tijdsinterval gesteld door guidelines.

4.3.3.2 *Therapiegetrouwheid*

Chronische ziekten kunnen op verschillende manieren worden behandeld, waarbij het gebruik van medicatie de meest voorkomende vorm is (44). Veel, indien niet alle, van chronisch zieke patiënten moeten voor de rest van hun leven medicatie nemen (45). Het succes van de behandeling hangt af van de effectiviteit van het medicatieschema, op voorwaarde dat de patiënten deze innemen zoals voorgeschreven. Een lage mate van therapiegetrouwheid bij chronische ziekten wordt geassocieerd met een slechte klinische uitkomst en verminderde HRQoL, wat een bijkomende last vormt voor het gezondheidssysteem (46). Ook bij MM is therapiegetrouwheid belangrijker geworden, doordat orale anti-myeloomtherapieën meer en meer voorkomen (18). Verder is het niet naleven van het voorgeschreven medicatieschema nauw verbonden met multimorbiditeit en polyfarmacie, omdat het toenemende aantal voorgeschreven medicijnen het risico hierop vergroot (47). Aangezien multimorbiditeit, polyfarmacie en MM vooral voorkomen bij ouderen, wordt de problematiek omtrent therapiegetrouwheid daardoor complex.

Het EHR kan informatie bevatten over voorgeschreven medicijnen en of deze voorschriften zijn gevuld door de patiënt. Door het aantal voorschriften en daadwerkelijke vullingen te vergelijken met elkaar, kan er inzicht worden verkregen in de therapiegetrouwheid van MM-patiënten. Dit kan worden gevisualiseerd door twee trendlijnen, respectievelijk voor aantal voorschriften en aantal vullingen over een bepaalde tijdsperiode heen. Deze indicator heeft wel een limitatie, namelijk dat het enkel het bezit van medicatie weergeeft, niet de eigenlijke consumptie ervan (48).

4.3.4 *Opvolging*

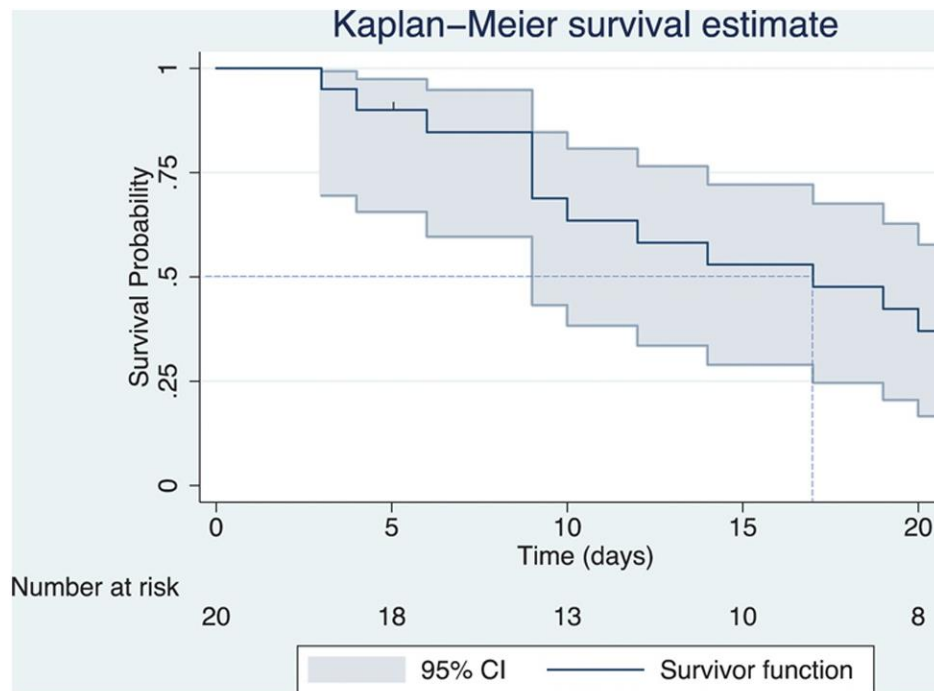
Chronische ziekten hebben een relatief lang ziekteverloop, wat longitudinale follow-up vereist. Inzicht in de follow-up van chronische patiënten kan worden verkregen met behulp van een klinisch dashboard, waarvoor survival analyse en HRQoL worden voorgesteld.

4.3.4.1 *Survival analyse*

Time-to-event analyse, en meer specifiek survival analyse, refereert naar een set van methoden voor het analyseren van het tijdsverloop tot het voorkomen van een gedefinieerde gebeurtenis, wat in het geval van survival analyse sterfte is. Een belangrijk onderscheid dat kan worden gemaakt tussen overlevingstijd en andere continue data is dat het event waarschijnlijk is voorgekomen in sommige, maar niet alle patiënten tegen het einde van de studie (49). Zo kan de gebeurtenis zowel voor- als na verloop van de observatieperiode plaatsvinden. Dit wordt respectievelijk left- en right censoring genoemd. Ook is het mogelijk dat de gebeurtenis plaatsvindt, maar het exacte tijdsinterval tot voorkomen niet geweten is. Dit wordt interval censoring genoemd. Left- en interval censoring zijn minder voorkomend dan right censoring en bestaan meestal niet wanneer sterfte de gedefinieerde gebeurtenis is. In survival analyse wordt data afkomstig van gecensureerd patiënten ook verwerkt als belangrijke gegevens die de uitkomst beïnvloeden (49). Bij deze analyse wordt de assumptie gehanteerd dat de gecensureerd patiënten een populatie vertegenwoordigen met hetzelfde risico op de gebeurtenis als diegene die wel worden geobserveerd. Naast censoring kan ook truncation optreden, waarbij patiënten worden geëxcludeerd op basis van hun time-to-event.

Survival functie en hazard rate zijn fundamenteel voor survival analyse. De survival functie beschrijft de probabiliteit van overleving voorbij een specifiek tijdstip. Hazard rate kan worden beschouwd als de frequentie waarmee een event optreed gedurende een bepaalde tijdsperiode. Hazard- en survival functie zijn nauw verwant met elkaar en kunnen in naar elkaar worden omgezet. Als hazard rate hoog is, daalt de overleving snel en vice versa (49).

Eén van de meest gehanteerde methoden van survival analyse is de Kaplan-Meier (KM) methode (50). Deze methode schat de ongecorrigeerde kans om voorbij een bepaald tijdstip te overleven. Hierbij worden de geschatte overlevingskansen uitgezet tegen de tijd. Tussen gebeurtenissen is de overlevingskans constant, wat resulteert in een curve volgens een stapfunctie. Elke verticale daling geeft één of meerdere gebeurtenissen aan. Right censoring wordt doorgaans weergegeven op het censuurtijdstip met een markering (49). Bijkomend kan er voor de curve een confidentie-interval worden berekend. Een voorbeeld van een KM-curve staat afgebeeld in Figuur 6. Vanuit het EHR kan deze curve worden berekend voor patiënten met MM gebruikmakende van de datum van diagnose, de datum van laatste follow-up en eventuele datum van sterfte. Indien er van de patiënt niet geweten is of deze is overleden, kunnen deze worden gecensureerd op de datum van laatste follow-up (51).



Figuur 6. Voorbeeld KM-curve (49).

4.3.4.2 HRQoL

Gezien de relatief lange ziekteduur, alsook de impact van chronische ziekten op HRQoL, is het relevant om deze PROM op te volgen. HRQoL wordt meestal rechtstreeks van de patiënt verzameld met behulp van gestandaardiseerde onderzoeksinstrumenten, zoals het EQ-5D instrument (52). Aan de hand van desbetreffend instrument wordt op vijf gezondheidsniveaus (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie) een score weergegeven. Hieruit kan er voor een individu of populatie een gewogen gezondheidsindex worden bekomen (53). Gezien de longitudinale opvolging van HRQoL, is visualisatie mogelijk in de vorm van een trendlijn. Er kunnen eventueel verschillende trendlijnen worden opgesteld voor elk van de vernoemde gezondheidsniveaus.

Het afnemen van deze instrumenten is een tijdrovend proces en moeilijk haalbaar binnen een al tijdsbeperkte klinische ontmoeting (52). Voor een zeldzame aandoening, zoals MM, op ziekenhuisniveau is dit nog mogelijk maar bij meer voorkomende chronische ziekten is dit niet realiseerbaar. Verder zijn hun klinische toepassing onderhevig aan responsbias en is het lastig om ze efficiënt te koppelen aan patiëntenontmoetingen, waardoor longitudinale metingen van PROMS worden bemoeilijkt. Om dit aan te pakken worden er studies ondernomen die gebruik maken van natural language processing om HRQoL informatie te extraheren uit het EHR (52).

HRQoL wordt beïnvloedt door verschillende factoren, zoals demografische kenmerken en het voorkomen van comorbiditeiten. Ook kan de behandeling van de chronische ziekte in kwestie een negatieve invloed hebben op deze PROM. Er dient een beter begrip te worden gecreëerd van hoe chronisch zieke patiënten worden beïnvloedt door symptomen en behandeling, en hoe deze op hun beurt HRQoL beïnvloeden (54).

4.3.4.3 *Lost to follow-up*

Patiënten met een chronische ziekten vereisen een continue follow-up door een zorgteam. Het naleven van langdurige follow-up blijkt echter een uitdaging, aangezien lost to follow-up (LTFU) een veelvoorkomend probleem is onder chronisch zieke patiënten. Patiënten die LTFU zijn, worden mogelijks blootgesteld aan slechtere ziektecontrole, hoger risico op hospitalisatie en mortaliteit (55). Hoewel het waarschijnlijk is dat een deel van de patiënten die LTFU zijn te wijten is aan onveranderbare variabelen, zoals overlijden en patiëntenmigratie, is het belangrijk om de factoren die geassocieerd zijn met LTFU te identificeren om zo de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor patiënten met chronische ziekten te verbeteren (55,56). Voorbeelden van factoren die geassocieerd zijn met LTFU zijn lagere socio-economische status, lage niveaus van gezondheidsgeletterdheid en verplaatsingsongemakken (57).

5. Discussie

De huidige gezondheidszorg in België wordt belast door de stijgende prevalentie van chronische ziekten. Ten gevolge van deze druk, ondergaat de gezondheidszorg een shift waarbij de focus wordt verlegt op preventie en sociale determinanten van gezondheidszorg. De benadering van populatiemanagement geeft hier gehoor aan (2). Deze datagedreven innovatieve aanpak steunt mogelijks op utilisatie van EHR's. Door toename van deze longitudinale elektronische gezondheidsdossiers is er een overvloed aan data, maar de waarde van deze is beperkt zonder systemen om hier tijdig en bruikbare inzichten uit te halen (4). Om het huidige ondermaatse niveau van populatiemanagement in België aan te pakken en het potentieel van EHR's te benutten, ontwikkelt deze thesis een algemeen prototype van een klinisch dashboard voor chronische ziekten op ziekenhuisniveau, met MM als illustratie (6).

Het opstellen hiervan bestaat uit meerdere stappen. Eerst worden de doelen geïdentificeerd en gedefinieerd, waarbij eindgebruikers dienen te worden betrokken (29). Daarna worden de patiënten geïdentificeerd, waarvoor er een case definition en in- en exclusiecriteria wordt opgesteld (28). Tot slot worden de meetwaarden geformuleerd. Voor deze worden er twee indicatoren voorgesteld voor elk van de vier hoofdaspecten. Het demografische aspect omvat aantal diagnoses en comorbiditeit als indicatoren. Incidentie-prevalentie ratio en tijd tot diagnose vallen onder het diagnostische aspect. Indicatoren die inzicht bieden in het therapeutische aspect van een chronische ziekte zijn TTT en therapiegetrouwheid. Voor opvolging wordt survival analyse, in de vorm van een KM-curve, en HRQoL voorgesteld. Gezien de langdurige follow-up die noodzakelijk is bij patiënten met chronische ziekten, is het belangrijk om aandacht te geven aan het fenomeen van LTFU (55).

Het ontwikkelen van dit frame biedt verschillende voordelen. Zo geeft het richting voor het ontwerp van andere klinische dashboards en wordt er een basis aangeboden die de interactie tussen zorgverleners ter creatie van een dashboard vergemakkelijkt. Ook beschrijft het prototype indicatormogelijkheden voor de vier geformuleerde hoofdaspecten, maar het is ook mogelijk om andere indicatoren op dit prototype te enten. Dit biedt de opportuniteit om een gebalanceerde indicatorenset te bekomen die de verschillende aspecten van chronische zorg dekt.

5.1 Limitaties

De aanzet die dit frame geeft ter ontwikkeling van een dashboard voor chronische ziekte is algemeen, waarbij MM wordt gehanteerd ter concretisering. Echter zullen de voorgestelde indicatoren zich beter lenen om bepaalde chronische ziekten in kaart te brengen dan andere. Het frame biedt dan ook mogelijkheid om eigen indicatoren te formuleren die de respectievelijke hoofdaspecten weergeven.

Gezien EHR-data aan de basis ligt van een klinisch dashboard, heeft dit een grote invloed op de interne validiteit. Het fenomeen van ontbrekende data en de moeilijkheid van deze te onderscheiden met een negatieve waarde is een bedreiging voor de interne validiteit. De waarschijnlijkheid van het ontbreken van data is ook gelinkt met ernst van ziekte en gezondheidszorggebruik. Om hiermee om te gaan, kan complete case analyse worden toegepast. Echter, indien het ontbreken van gegevens afhankelijk is van een andere factor, kan dit een vertekend beeld geven van de chronische ziekte, wat leidt tot selectiebias (58). Het opstellen van inclusie- en exclusiecriteria is ook gunstig voor interne validiteit doordat het confounding variabelen vermindert (59). Verder wordt het principe van case-definitions gehanteerd. Het evenwicht tussen sensitiviteit en specificiteit dat hierbij wordt gesteld, is bepalend of de studie al dan niet onderhevig is aan misclassification bias.

5.2 Conclusie

Populatiemanagement sluit aan bij de huidige trend van een grotere nadruk op preventie en aandacht voor sociale determinanten van gezondheidszorg. Dit om in te spelen op onder andere de stijgende prevalentie van chronische ziekten en multimorbiditeit, alsook de mogelijkheid tot realisatie van de Quintuple Aim of healthcare (2) .

Om antwoord te bieden aan het ondermaatse niveau van populatiemanagement in België wordt er een bottom-up benadering voorgesteld waarbij de focus ligt op het verre einde van de gezondheidszorg, namelijk de ziekenhuizen (6). Deze benadering wordt gerealiseerd in de vorm van een klinisch dashboard prototype voor chronische ziekten op ziekenhuisniveau, met MM als illustratief voorbeeld. Het prototype biedt een basis om chronische ziekten in beeld te brengen aan de hand van visualisatie van indicatoren, gebaseerd op EHR data.

Het praktisch bekomen van een functioneel klinisch dashboard behoort niet tot de scope. Verder onderzoek is nodig om een gebalanceerde indicatorenset te bekomen die verschillende aspecten van chronische zorg dekt.

6. Referentielijst

1. author-sciensano. Naar een gezond België. 2019 [geciteerd 3 juni 2024]. Niet-Overdraagbare Aandoeningen: Algemeen overzicht. Beschikbaar op: <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/algemeen-overzicht>
2. Population health management in primary health care: a proactive approach to improve health and well-being: primary health care policy paper series [Internet]. [geciteerd 3 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2023-7497-47264-69316>
3. El-Sappagh S, El-Masri S, Riad A el-din, Elmogy M. Electronic Health Record Data Model Optimized for Knowledge Discovery. IJCSI Int J Comput Sci Issues. 1 september 2012;9:329-38.
4. Helminski D, Kurlander JE, Renji AD, Sussman JB, Pfeiffer PN, Conte ML, e.a. Dashboards in Health Care Settings: Protocol for a Scoping Review. JMIR Res Protoc. 2 maart 2022;11(3):e34894.
5. EHDViz: Clinical dashboard development using open-source technologies [Internet]. [geciteerd 3 juni 2024]. Beschikbaar op: https://www.researchgate.net/publication/299413053_EHDViz_Clinical_dashboard_development_using_open-source_technologies
6. Steenkamer B, Vaes B, Rietzschel E, Crombez J, De Geest S, Demeure F, e.a. Population health management in Belgium: a call-to-action and case study. BMC Health Serv Res. 20 juni 2023;23(1):659.
7. SQUIRE | SQUIRE 2.0 Guidelines [Internet]. [geciteerd 3 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://www.squire-statement.org/index.cfm?fuseaction=Page.ViewPage&PageID=471>
8. Zotero | Your personal research assistant [Internet]. [geciteerd 5 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://www.zotero.org/>
9. author-kce. Naar een gezond België. 2024 [geciteerd 4 juni 2024]. Zorg voor mensen met een chronische ziekte. Beschikbaar op: <https://www.gezondbelgie.be/nl/performantie-van-het-belgische-gezondheidssysteem/specifieke-zorgdomeinen/chronische-zorgen>
10. Heyden V der. Gezondheidsenquête 2018: Chronische ziekten en aandoeningen [Internet]. Sciensano; 2019 [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://www.sciensano.be/en/biblio/gezondheidsenquête-2018-chronische-ziekten-en-aandoeningen-0>
11. admin-sciensano. For a Healthy Belgium. 2023 [geciteerd 4 juni 2024]. Health-related quality of life in chronic diseases in Belgium. Beschikbaar op: <https://www.healthybelgium.be/en/health-status/factsheets/health-related-quality-of-life-in-chronic-diseases-in-belgium>
12. Janssen België [Internet]. [geciteerd 4 juni 2024]. Multipel Myeloom Maand. Beschikbaar op: <https://www.janssen.com/belgium/nl/multipel-myeloom-maand>
13. Das S, Juliana N, Yazit NAA, Azmani S, Abu IF. Multiple Myeloma: Challenges Encountered and Future Options for Better Treatment. Int J Mol Sci. 31 januari 2022;23(3):1649.
14. Albagoush SA, Shumway C, Azevedo AM. Multiple Myeloma. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK534764/>
15. Ramsenthaler C, Osborne TR, Gao W, Siegert RJ, Edmonds PM, Schey SA, e.a. The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health-related quality of life in multiple myeloma: a multi-centre study. BMC Cancer. 7 juli 2016;16:427.

16. Heider M, Nickel K, Högner M, Bassermann F. Multiple Myeloma: Molecular Pathogenesis and Disease Evolution. *Oncol Res Treat.* 2021;44(12):672-81.
17. Baffour FI, Glazebrook KN, Kumar SK, Broski SM. Role of imaging in multiple myeloma. *Am J Hematol.* augustus 2020;95(8):966-77.
18. Jagannath S, Mikhael J, Nadeem O, Raje N. Digital Health for Patients With Multiple Myeloma: An Unmet Need. *JCO Clin Cancer Inform.* oktober 2021;5:1096-105.
19. Kvam AK, Waage A. Health-related quality of life in patients with multiple myeloma - does it matter? *Haematologica.* juni 2015;100(6):704-5.
20. Overweight and obesity - BMI statistics [Internet]. [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Overweight_and_obesity_-_BMI_statistics
21. sciensano.be [Internet]. [geciteerd 4 juni 2024]. Obesitas cijfers. Beschikbaar op: <https://www.sciensano.be/nl/gezondheidsonderwerpen/obesitas/cijfers>
22. Del Fiol G. Chapter 26 - Population health management. In: Greenes RA, Del Fiol G, redacteuren. *Clinical Decision Support and Beyond (Third Edition)* [Internet]. Oxford: Academic Press; 2023 [geciteerd 4 juni 2024]. p. 715-25. Beschikbaar op: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780323912006000231>
23. Bengoa R. Transforming health care: an approach to system-wide implementation. *Int J Integr Care.* 25 september 2013;13:e039.
24. Gamal A, Barakat S, Rezk A. Standardized electronic health record data modeling and persistence: A comparative review. *J Biomed Inform.* februari 2021;114:103670.
25. SachdevaShelly, BhallaSubhash. Semantic interoperability in standardized electronic health record databases. *J Data Inf Qual JDIQ* [Internet]. 7 mei 2012 [geciteerd 4 juni 2024]; Beschikbaar op: <https://dl.acm.org/doi/10.1145/2166788.2166789>
26. Data Standardization – OHDSI [Internet]. [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://www.ohdsi.org/data-standardization/>
27. FOD Volksgezondheid [Internet]. 2016 [geciteerd 4 juni 2024]. ICD-10-CM. Beschikbaar op: <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/delen-van-gezondheidsgegevens/terminologiecentrum/terminologiestelsels/icd-10-cm>
28. Lau MK, Bounthavong M, Kay CL, Harvey MA, Christopher MLD. Clinical dashboard development and use for academic detailing in the U.S. Department of Veterans Affairs. *J Am Pharm Assoc JAPhA.* 2019;59(2S):S96-S103.e3.
29. Laurent G, Moussa MD, Cirenei C, Tavernier B, Marcilly R, Lamer A. Development, implementation and preliminary evaluation of clinical dashboards in a department of anesthesia. *J Clin Monit Comput.* 2021;35(3):617-26.
30. Chronic Disease Dashboard [Internet]. [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: <http://www.bccdc.ca/health-professionals/data-reports/chronic-disease-dashboard#Data--Notes>
31. Wells BJ, Chagin KM, Nowacki AS, Kattan MW. Strategies for handling missing data in electronic health record derived data. *EGEMS Wash DC.* 2013;1(3):1035.
32. Hungria VTM, Maiolino A, Martinez G, Duarte GO, Bittencourt R, Peters L, e.a. Observational study of multiple myeloma in Latin America. *Ann Hematol.* 1 januari 2017;96(1):65-72.
33. Measures of occurrence of disease and other health related events. In IARC publications;

34. Bagley SC, Altman RB. Computing disease incidence, prevalence and comorbidity from electronic medical records. *J Biomed Inform.* oktober 2016;63:108-11.
35. Drosdowsky A, Gough K. The Charlson Comorbidity Index: problems with use in epidemiological research. *J Clin Epidemiol.* 1 augustus 2022;148:174-7.
36. Charlson ME, Carrozzino D, Guidi J, Patierno C. Charlson Comorbidity Index: A Critical Review of Clinimetric Properties. *Psychother Psychosom.* 2022;91(1):8-35.
37. He K, Huang S, Qian X. Early detection and risk assessment for chronic disease with irregular longitudinal data analysis. *J Biomed Inform.* augustus 2019;96:103231.
38. Ghys PD, Williams BG, Over M, Hallett TB, Godfrey-Faussett P. Epidemiological metrics and benchmarks for a transition in the HIV epidemic. *PLOS Med.* 25 oktober 2018;15(10):e1002678.
39. Applying Incidence-Prevalence Ratio to Define Epidemic Control in 6 US Fast-Track Cities [Internet]. [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: https://www.researchgate.net/publication/376894761_Applying_Incidence-Prevalence_Ratio_to_Define_Epidemic_Control_in_6_US_Fast-Track_Cities
40. Easily LS. LEARN STATISTICS EASILY. 2024 [geciteerd 4 juni 2024]. Incidence vs. Prevalence: The Core of Epidemiological Studies. Beschikbaar op: <https://statisticseasily.com/incidence-vs-prevalence/>
41. Launay E, Cohen JF, Bossuyt PM, Buekens P, Deeks J, Dye T, e.a. Reporting studies on time to diagnosis: proposal of a guideline by an international panel (REST). *BMC Med.* 27 september 2016;14(1):146.
42. Koshariaris C. Methods for reducing delays in the diagnosis of multiple myeloma. *Int J Hematol Oncol.* 26 februari 2019;8(1):IJH13.
43. Anggondowati T, Ganti AK, Islam KMM. Impact of time-to-treatment on overall survival of non-small cell lung cancer patients—an analysis of the national cancer database. *Transl Lung Cancer Res* [Internet]. augustus 2020 [geciteerd 4 juni 2024];9(4). Beschikbaar op: <https://tlcr.amegroups.org/article/view/42564>
44. Sav A, King MA, Whitty JA, Kendall E, McMillan SS, Kelly F, e.a. Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* juni 2015;18(3):312-24.
45. Unni E. Medicine Use in Chronic Diseases. *Pharmacy.* 12 juni 2023;11(3):100.
46. Anghel LA, Farcas AM, Oprean RN. An overview of the common methods used to measure treatment adherence. *Med Pharm Rep.* april 2019;92(2):117-22.
47. Lavrador AMAA, Cabral A, Castel-Branco M, Figueiredo I, Fernandez-Llimos F. Polypharmacy and medication adherence. In 2023. p. 435-53.
48. Basu S, Garg S. Methods for estimating medication adherence to antiretroviral therapy: Response to Mehta et al. (2016). *J Fam Med Prim Care.* 2017;6(1):171-2.
49. Schober P, Vetter TR. Survival Analysis and Interpretation of Time-to-Event Data: The Tortoise and the Hare. *Anesth Analg.* september 2018;127(3):792.
50. Shreffler J, Huecker MR. Survival Analysis. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560604/>
51. Gensheimer MF, Narasimhan B, Henry AS, Wood DJ, Rubin DL. Accuracy of Electronic Medical Record Follow-Up Data for Estimating the Survival Time of Patients With Cancer. *JCO Clin Cancer Inform* [Internet]. 2022 [geciteerd 4 juni 2024];6. Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9296186/>

52. Pakhomov S, Shah N, Hanson P, Balasubramaniam S, Smith SA. Automatic Quality of Life Prediction Using Electronic Medical Records. *AMIA Annu Symp Proc.* 2008;2008:545-9.
53. EuroQol 5D [Internet]. Meetinstrumenten in de zorg. [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/euroqol-5d/>
54. Despiégl N, Touboul C, Flinois A, Saba G, Suzan F, Gonzalez-McQuire S, e.a. Health-Related Quality of Life of Patients With Multiple Myeloma Treated in Routine Clinical Practice in France. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk.* 1 januari 2019;19(1):e13-28.
55. Tong CYM, Koh RYV, Lee ES. A scoping review on the factors associated with the lost to follow-up (LTFU) amongst patients with chronic disease in ambulatory care of high-income countries (HIC). *BMC Health Serv Res.* 22 augustus 2023;23:883.
56. "Patient Lost to Follow-up": Opportunities and Challenges in Delivering Primary Care in Academic Medical Centers | *Journal of General Internal Medicine* [Internet]. [geciteerd 4 juni 2024]. Beschikbaar op: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-021-07216-3>
57. Ojukwu EN, Brownlee KJ, Cianelli R. Being Lost to Follow-Up to Healthcare Appointments: A Concept Analysis. *Nurs Sci Q.* 1 oktober 2021;34(4):430-9.
58. Ross RK, Breskin A, Westreich D. When Is a Complete-Case Approach to Missing Data Valid? The Importance of Effect-Measure Modification. *Am J Epidemiol.* 30 juni 2020;189(12):1583-9.
59. Khorsan R, Crawford C. How to Assess the External Validity and Model Validity of Therapeutic Trials: A Conceptual Approach to Systematic Review Methodology. *Evid-Based Complement Altern Med ECAM.* 2014;2014:694804.