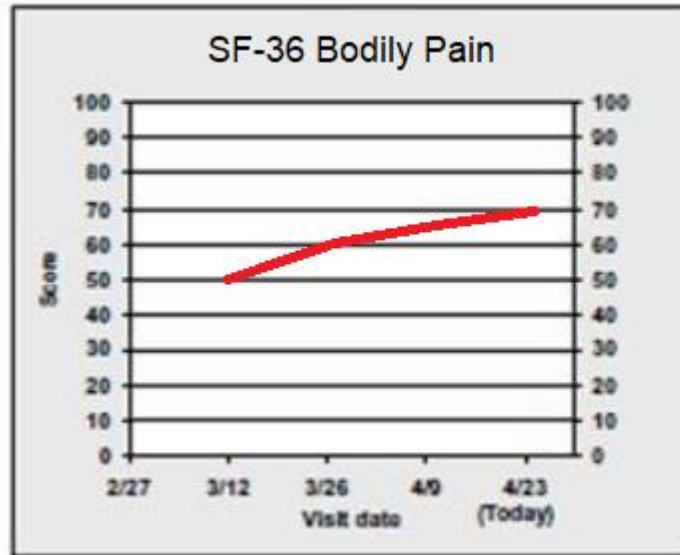


Onderzoek naar Datavisualisatie & Implementatie in het KLIK PROM Portaal

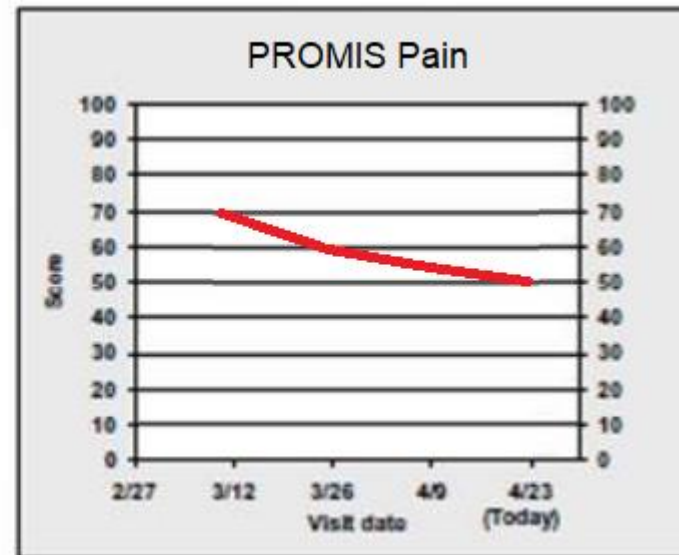
Michiel A. J. Luijten

Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Psychosociale Zorg, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC
Epidemiologie & Data Science, Amsterdam UMC

Datavisualisatie van PROMs



A



B

Welk figuur laat een verbetering van de patiënt zien?

I) Figuur A

II) Figuur B

III) Beiden

IIII) Geen

Datavisualisatie van PROMs

Bespreek met je burens:

- I. Waar keek je naar om tot je oordeel te komen?
- II. Wat zorgde voor verwarring?
- III. Wat ontbrak er aan informatie?
- IV. Wat zou deze figuren beter maken?

Onderzoek naar datavisualisatie van PROMs

- Meerdere studies hebben gekeken naar het terugkoppelen van PROMs met focus op twee onderdelen:
 - I. Voorkeur voor vormgeving (interviews, focusgroepen)
 - II. Correcte interpretatie van resultaten (trial)

Waarbij er is gekeken naar terugkoppeling op twee niveaus:

- I. Groepsniveau (aggregated data)
- II. Individueel niveau

Voorkeuren - Groepsniveau

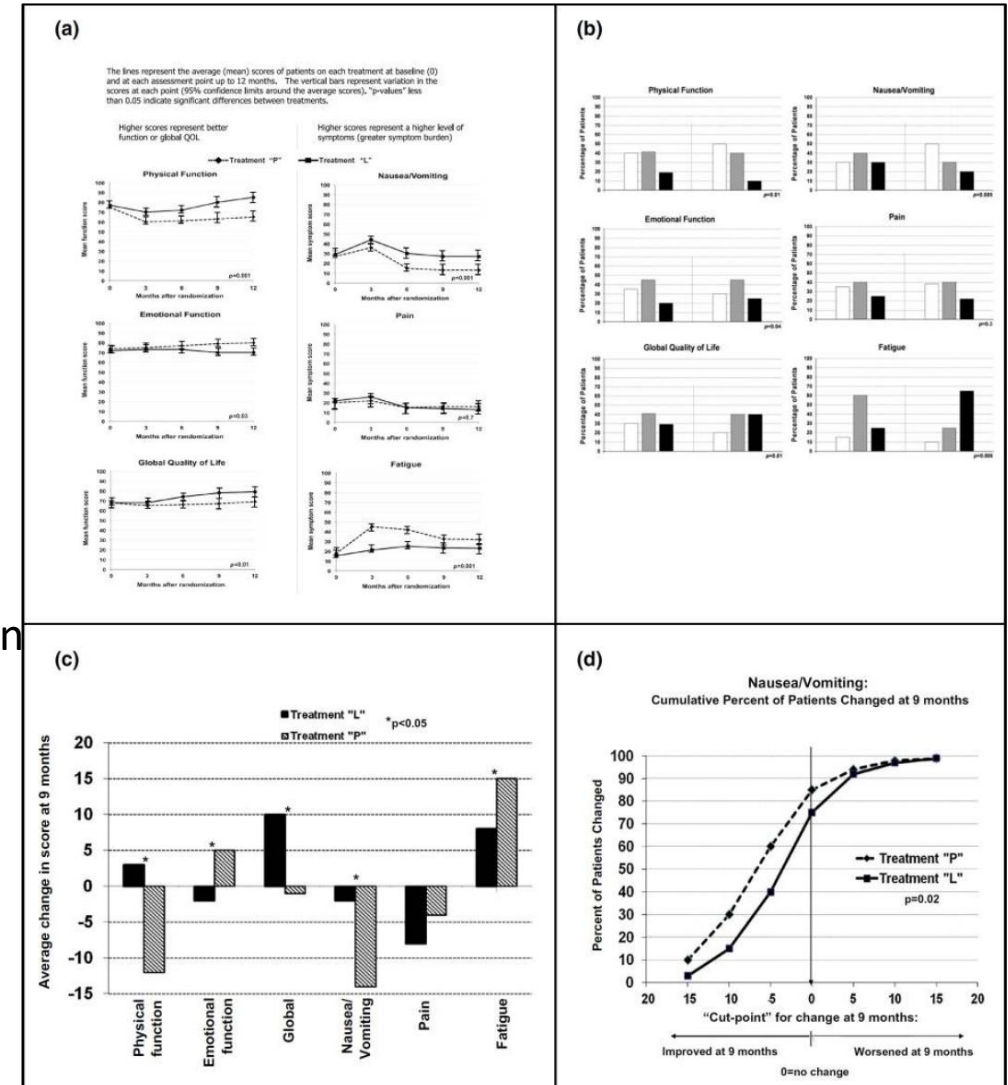
→ Vraagstelling:

→ “Hoe goed kun je deze optie begrijpen?”

→ “Hoe nuttig is deze grafiek?”

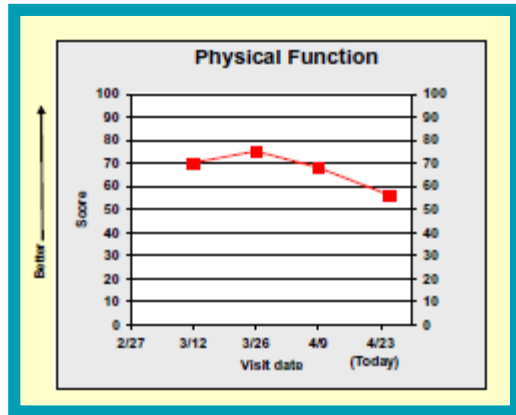
Patiënten geven aan lijngrafieken het simpelste en “straightforward” te vinden; normscores, confidence intervals en p-waarden zijn verwarrend.

Clinici voorkeur voor lijngrafieken met extra statistische informatie.



Voorkeuren - Individueel niveau

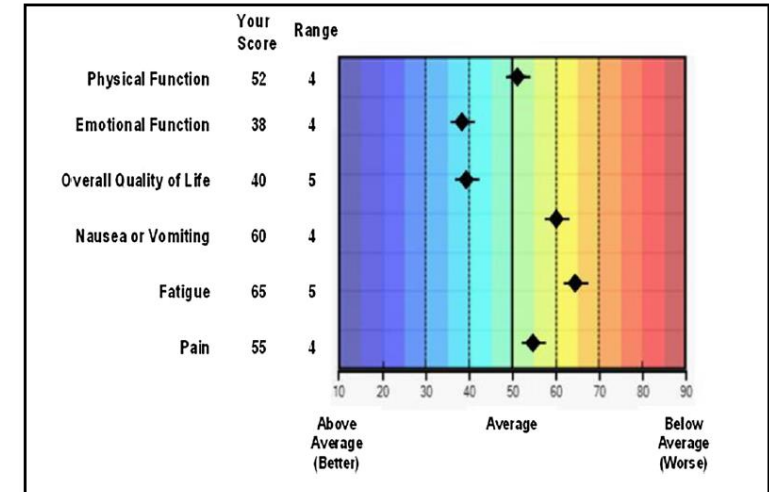
(1) Line graph



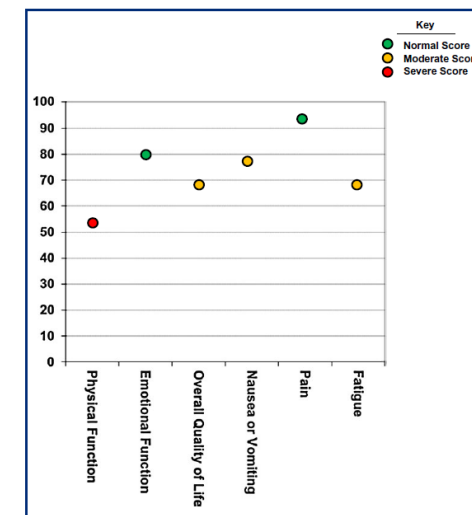
(2) Table

	Scores on Each Visit Date				Comments	
	Date	Mar 12	Mar 26	Apr 9		Apr 23
Physical Function		70	75	68	56	Low function scores noted
Emotional Function		80	80	85	80	
Overall Quality of Life		75	70	70	65	
Nausea or Vomiting		10	15	15	25	High symptom scores noted
Pain		5	5	5	10	
Fatigue		20	25	20	35	High symptom scores noted

(3) Heat map



(4) Bubble plot



→ Lijngrafiek verkozen boven andere opties:

- Makkelijk te begrijpen & hoogste praktische nut
- Nauwkeurigheid in interpretatie het hoogste
- Labels toevoegen aan y-as helpend

→ Twee interpretatie challenges ontdekt:

- Aangeven van mogelijke 'concerning' scores (alerts/afkapwaardes)
- Richting van scoring (hogere score = 'meer' of hogere score = beter)

Bantug et al. 2016: Graphical displays of patient-reported outcomes (PRO) for use in clinical practice: What makes a pro picture worth a thousand words?

Brundage et al. 2015: Communicating patient-reported outcome scores using graphic formats: results from a mixed-methods evaluation.

Smith et al. 2016: Engaging stakeholders to improve presentation of patient-reported outcomes data in clinical practice.

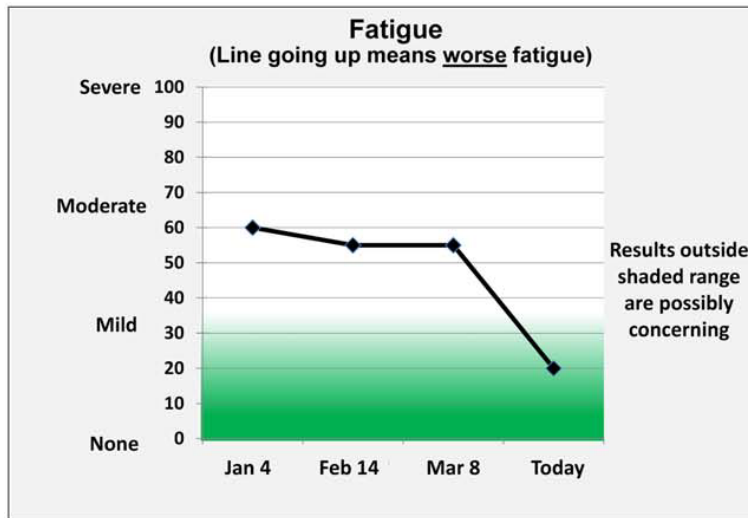
Snyder et al. 2017: What do these scores mean? Presenting Patient-Reported Outcomes data to patients and clinicians to improve interpretability.

Snyder et al. 2018: Making a picture worth a thousand numbers: recommendations for graphically displaying patient-reported outcomes data.

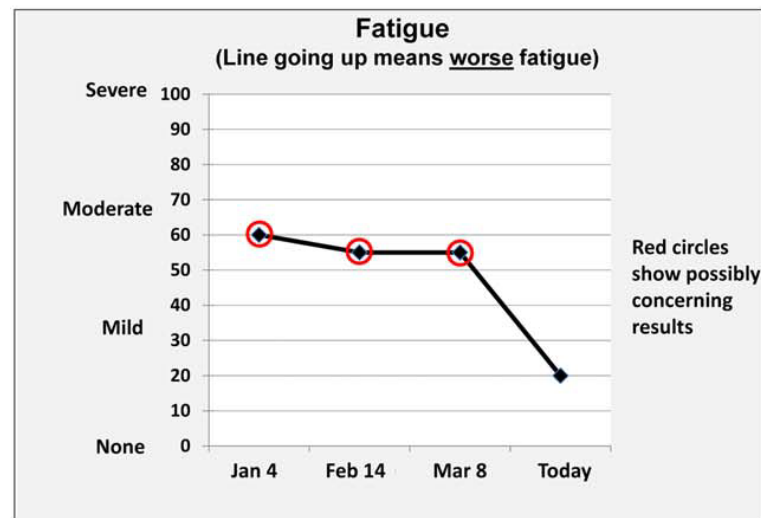
Interpretatie en duidelijkheid

Zorgverleners (N=236) & patiënten (N=627)

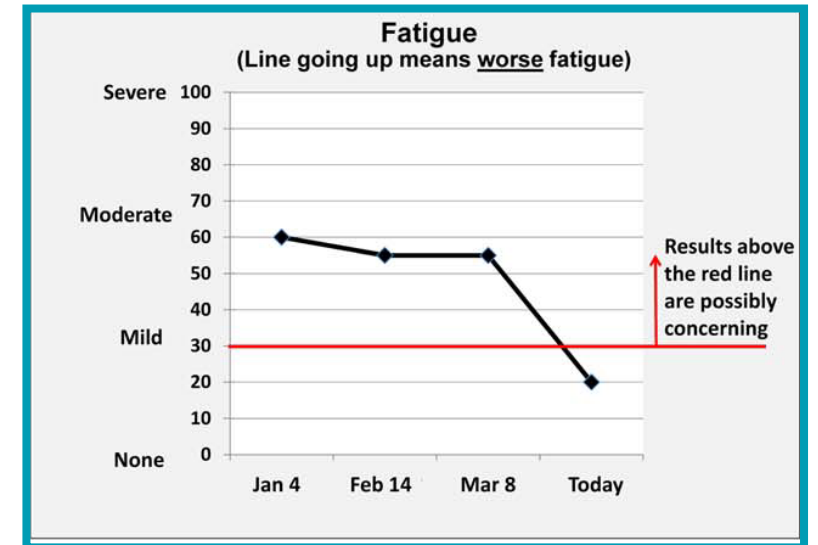
(1) 'Green shading'



(2) 'Red circles'



(3) 'Threshold line'



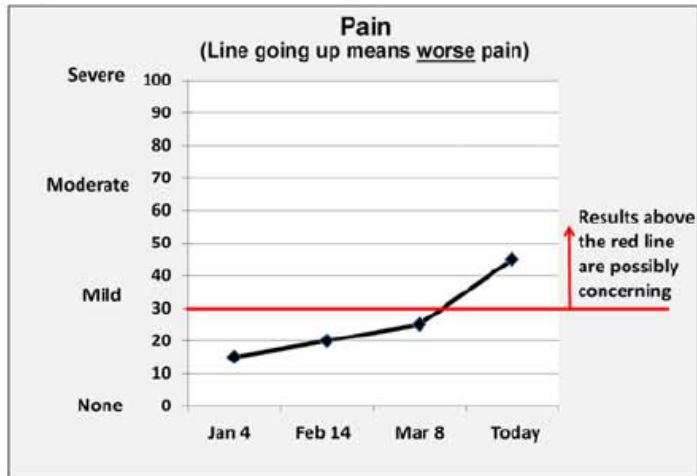
→ 'Concerning' scores formats:

- Alledrie de formats hoge interpretation accuracy, maar rode lijn (optie 3) hoogste clarity
- Optie 3 als meest behulpzaam/nuttig beoordeeld

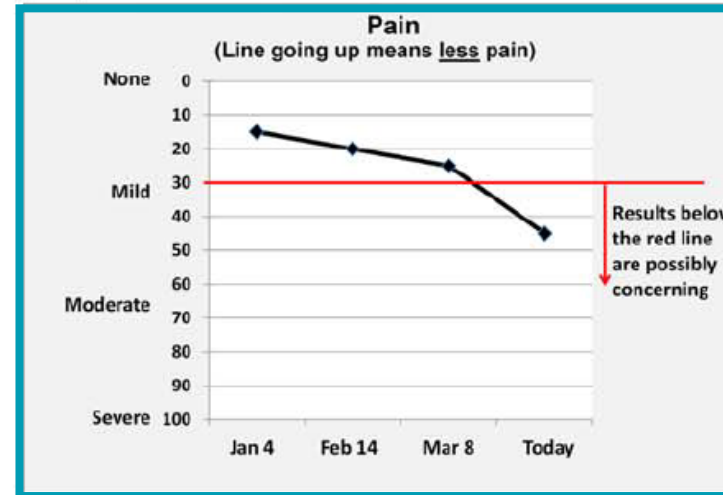
Interpretatie en duidelijkheid

Zorgverleners (N=236) & patiënten (N=627)

(1) Hoger = meer



(2) Hoger = beter



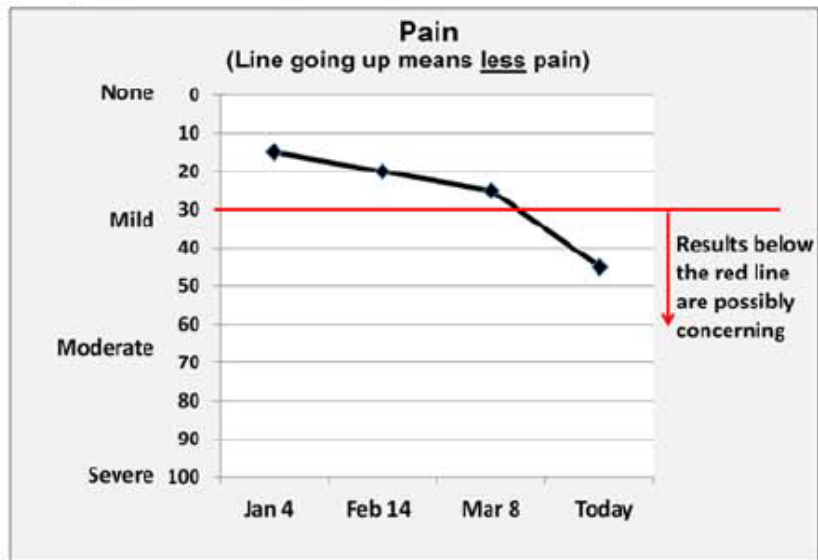
→ Richting van scoring:

- Optie 2 (Hoger = beter) hogere 'interpretation accuracy' en clarity dan optie 1 (Hoger = meer)
- Stijgende lijn betekent vooruitgang!

Normlijnen en afkapwaarden

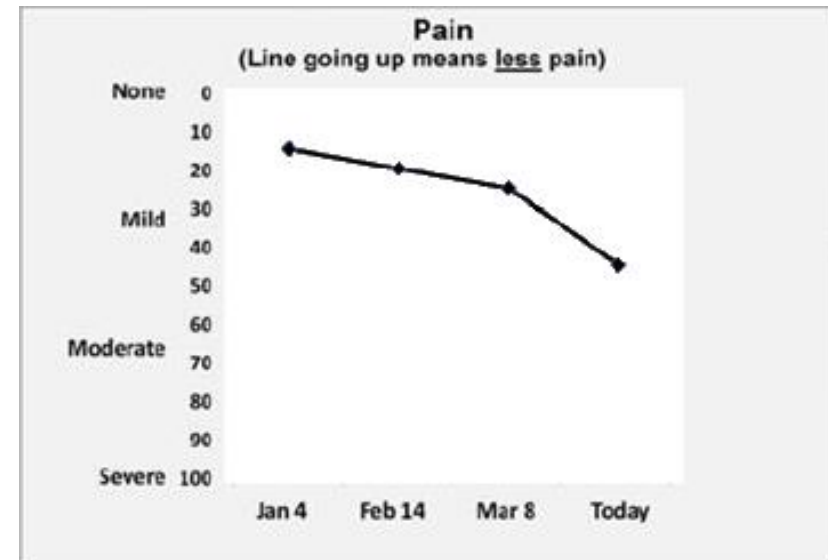
Zorgverleners & patiënten

Zorgverleners



- Voor zorgverleners zijn normlijnen en cut-offs van belang voor het signaleren van afwijkende scores (1)
- Gebruik van kleuren om afwijkingen van de norm weer te geven helpt in signaleren (2)

Patiënten



- Normlijn en cut-off voor patiënten niet wenselijk, vooral bij lage score van patiënt (3,4).

1. Snyder et al. 2017: What do these scores mean? Presenting Patient-Reported Outcomes data to patients and clinicians to improve interpretability.

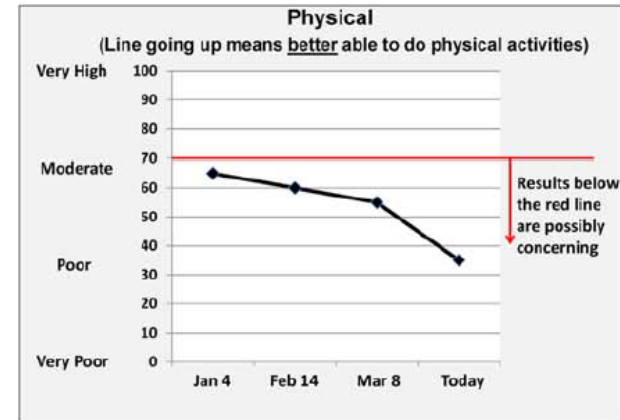
2. Barthel et al. Implementation of the Kids-CAT in clinical settings: a newly developed computer-adaptive test to facilitate the assessment of patient-reported outcomes of children and adolescents in clinical practice in Germany. *Quality of Life Research*, 2016

3. Izard et al. User-centered design of quality of life reports for clinical care of patients with prostate cancer. *Surgery*, 2014.

4. Engelen et al. Development and implementation of a patient reported outcome intervention (QLIC-ON PROFILE) in clinical paediatric oncology practice. *Patient Education and Counseling*, 2010.

Samenvatting Literatuur

- Voorkeur voor patiënt PROM visualisatie:
 - Lijngrafieken
 - Descriptieve labels voor ernst
- Richting van scoring
 - Hoe hoger, hoe beter. Stijgende lijn betekent vooruitgang!
- Alarmerende scores
 - Voorkeur voor een (norm)lijn, waarbij scores onder een bepaalde lijn alarmerend zijn *voor clinici*.
- Deze opties zorgen voor meer nauwkeurigheid in het interpreteren van de scores en worden door clinici beoordeeld als duidelijker dan andere opties.



KLIK PROM portaal

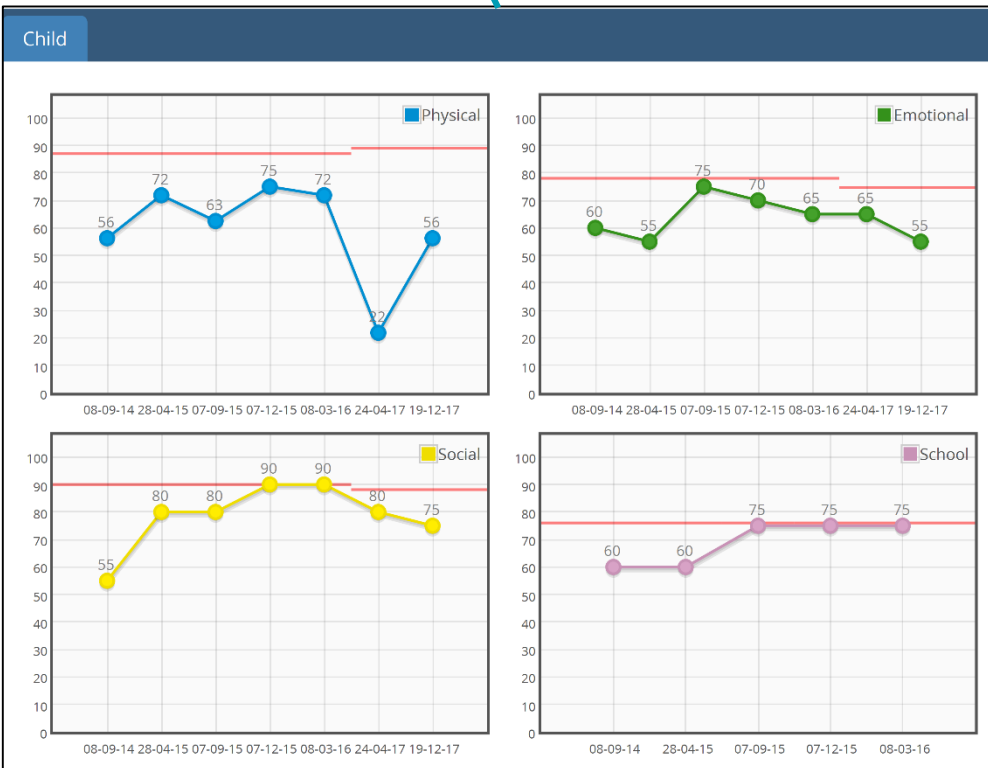


Visualisatie: Individuele items

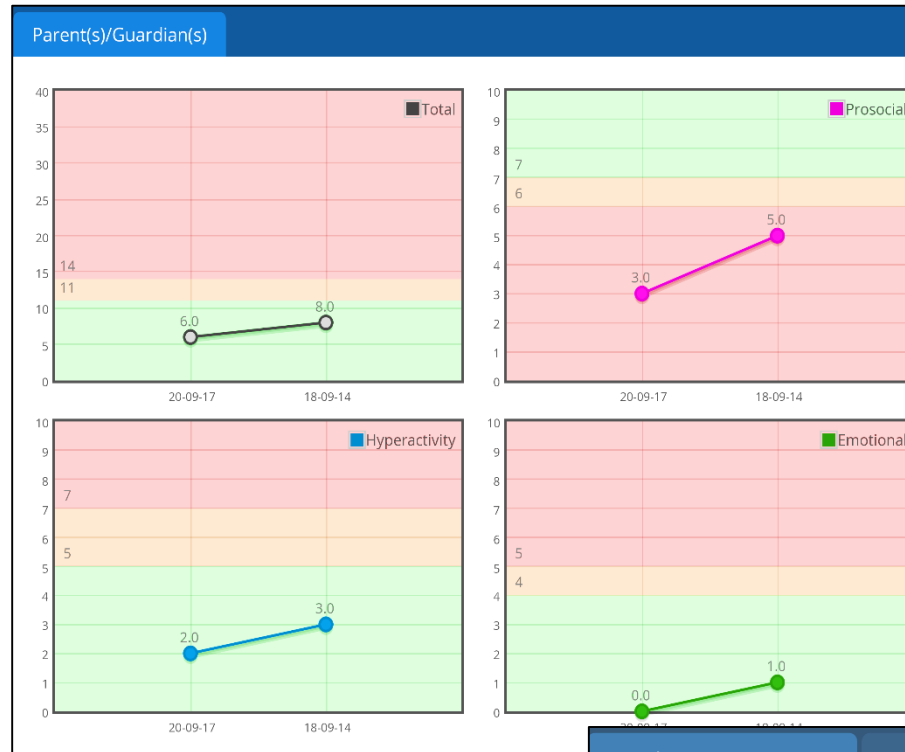
Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen	Soms ●	Nooit ●
Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te doen	Vaak ●	Nooit ●
Ik heb wondjes of pijn	Bijna nooit ●	Soms ●
Ik heb weinig energie	Bijna nooit ●	Bijna nooit ●
Emotioneel	24-04-2015	14-04-2016
Ik voel me angstig of bang	Nooit ●	Bijna nooit ●
Ik voel me verdrietig of somber	Bijna nooit ●	Bijna nooit ●
Ik voel me boos	Soms ●	Soms ●
Ik heb moeite met slapen	Nooit ●	Bijna nooit ●
Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen	Nooit ●	Bijna nooit ●
Sociaal	24-04-2015	14-04-2016
Ik heb problemen om met andere kinderen op te schieten	Nooit ●	Nooit ●
Andere kinderen willen mijn vriend(in) niet zijn	Nooit ●	Nooit ●
Andere kinderen pesten mij	Nooit ●	Nooit ●
Ik kan bepaalde dingen niet die andere kinderen van mijn leeftijd wel kunnen	Nooit ●	Soms ●

Visualisatie: Domeinscores

A. Trend- en normlijnen



B. Klinische cut-off



C. Som Scores

	Mother (03-12-1980)	Father (03-12-1982)
	✓ 20-02-2017	✓ 30-11-2017
Scores	20-02-2017	30-11-2017
Anxiety score	5 ●	11 ●
Depression score	8 ●	10 ●
Clinical	Yes ●	Yes ●

Options for the interpretation of and recommendations for acting on different PROMs in daily clinical practice using KLIK.

Haverman L & van Oers HA, van Muilekom MM, Grootenhuis MA, *Medical Care*, 2019



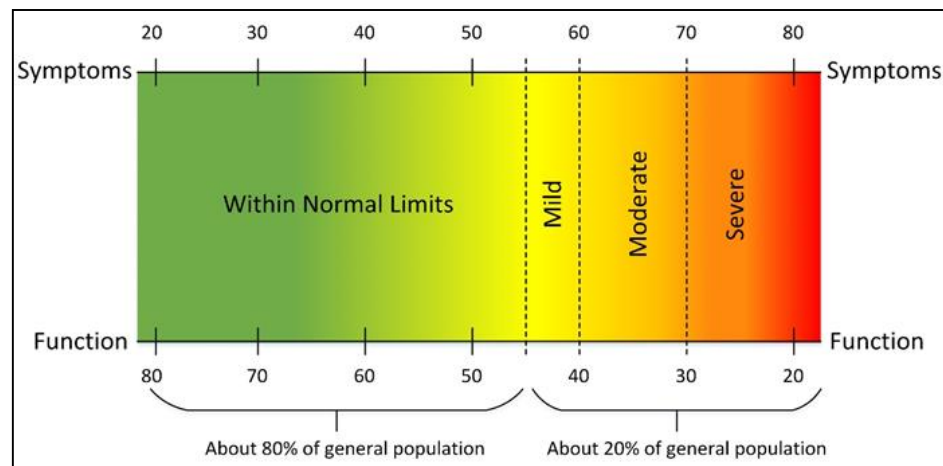
PROMIS

Oplossing voor

- Lange vragenlijsten
- Herhaling van vragen
- Irrelevante vragen
- Meerdere chronische ziekten (comorbiditeit)

Feedback uitdagingen

- CATs nemen niet alle items af
- PROMIS gebruikt een uniforme scoringsmethode



Visualisatie voorkeuren voor PROMIS CATs

Mixed methods

1. Focusgroups met 27 deelnemers

(artsen, psychologen, verpleegkundigen, maatschappelijk werk, onderzoekers) using KLIK

2. Vragenlijst uitgestuurd (N = 23, response rate 68%)

Focus op twee niveaus:

- I. Individuele item terugkoppeling
- II. Domeinscore terugkoppeling

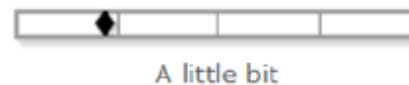


Individuele item visualisatie

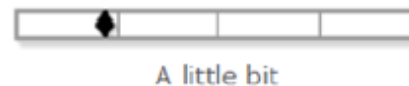
Scores	06-Mar-2014		
General Pain (0=not at all; 100=very much)	100	Urinary Frequency (0=not at all; 100=very much)	100
Fatigue (0=not at all; 100=very much)	100	Urinary Urgency (0=not at all; 100=very much)	100
Bowel Symptoms (0=not at all; 100=very much)	40	Urinary Incontinence (0=not at all; 100=very much)	33.33
Urological Symptoms (0=not at all; 100=very much)	80	Dysuria (0=not at all; 100=very much)	100
Sexual Problems (0=not at all; 100=very much)	83.33	Bladder emptying difficulties (0=not at all; 100=very much)	66.67
Vaginal Symptoms (0=not at all; 100=very much)	44.44	Menopausal Symptoms (0=not at all; 100=very much)	100
Physical Functioning (100=good function; 0=poor function)	80	Sexual Worry (0=not at all; 100=very much)	100
Pain (0=not at all; 100=very much)	100	Sexual Activity (0=not at all; 100=very much)	66.67
Pain affæring ΔΠΙ ε	100	Sexual Enjoyment (0=not at all; 100=very much)	66.67
		Vaginal dryness (0=not at all; 100=very much)	33.33

	Quest-RA part 1	Quest-RA part 2	Quest-RA part 3	Quest-RA part 4	Patient self assessment
Over the last week, were you able to...					
	Without any difficulty (0)	With some difficulty (1)	With much difficulty (2)	Unable to do (3)	
get a good night's sleep?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="3"/>	
deal with the usual stresses of daily life?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="2"/>	<input type="text"/>	
deal with feelings of anxiety or being nervous?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="2"/>	<input type="text"/>	
deal with feelings of depression or feeling blue?	<input type="text"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

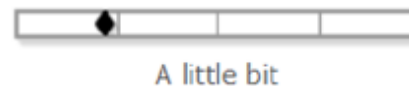
1. In the past 7 days How much did pain interfere with your day to day activities?



2. In the past 7 days How much did pain interfere with work around the home?



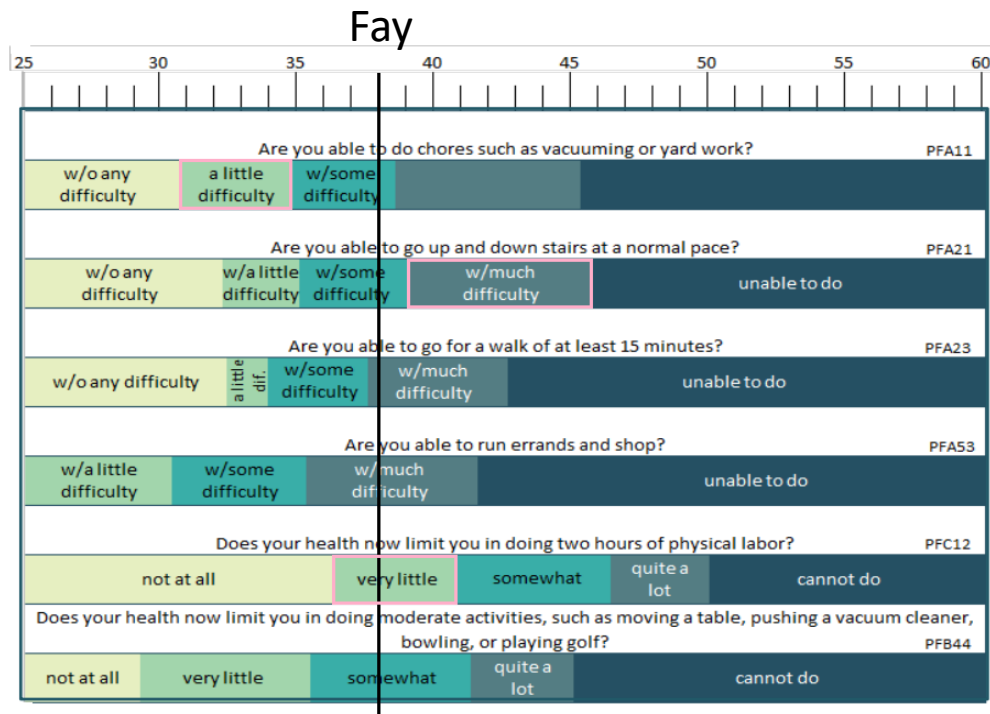
3. In the past 7 days How much did pain interfere with your ability to participate in social activities?



4. In the past 7 days How much did pain interfere with your enjoyment of social activities?



Individuele item visualisatie



Physical Functioning questionnaire	20-09-2018	11-12-2018
I could walk 100m.		Could not
I could walk a marathon.		
I could stand on my own.	With some trouble	With little trouble

Physical Functioning questionnaire	20-09-2018	11-12-2018
I could stand on my toes.		
I could move my legs.	Could not	Could not
I could walk to the other side of the room.	Could not	Could not
I could stand on my own.	With some trouble	With little trouble
I could walk five miles.		
I could stand on my toes.	Without trouble	Without trouble
I could move my legs.	Without trouble	Without trouble
I could walk to the other side of the room.	With a lot of trouble	With some trouble
I could walk five miles.	Could not	Could not
I could bend over.	Without trouble	Without trouble

Individuele item visualisatie

Verschillende discussiepunten:

1. Item feedback

- Gebruikt om gesprek te starten
- Gebruikt om antwoorden te controleren
- Specifieke problemen bespreken m.b.v. stoplichtkleuren

Bijna Altijd Soms Nooit

- 87% van de zorgprofessionals willen graag de ingevulde items zien.
- 74% willen graag de volledige vragenlijst zien (ook als er vragen niet ingevuld zijn).



Waarom individuele items terugkoppelen?

“Individuele items zijn maar een representatie van het domein dat je probeert meten en ieder item kan vervangen worden voor een ander item om dezelfde somscore te krijgen.”

“Individuele item responses zijn (statistisch) niet betrouwbaar genoeg om voortgang/responsiviteit bij te houden.”

Dus waarom is individuele item terugkoppeling belangrijk?

Belang van individuele item visualisatie

Depressieve Symptomen:

61

“Je hebt een hoge Depressieve Symptomen score”

“Wat betekent dat? Die vraag heb ik niet ingevuld.
Ik ben niet depressief, maar verdrietig.”



Domeinscores zijn niet herkenbaar voor de patiënt en kunnen confronterend zijn.

Oversimplificatie 

klik

Belang van individuele item visualisatie

Depressieve Symptomen:

61

“Je hebt aangegeven dat je je vaak verdrietig
Voelde afgelopen week. Waarom?”

“Mijn hond is gestorven.”

Item	Response
I felt sad.	Almost Always
I wanted to be by myself.	Often
I felt alone.	Never
I could not stop feeling sad.	Often
I felt stressed.	Never
Being sad made it hard for me to do things with my friends.	Sometimes
I felt sad for no reason.	Never



Items zijn ingevuld door de patiënt. Het antwoord wordt herkend door de patiënt en de patiënt is voorbereid.

Oversimplificatie 

klik

Resultaten: Individuele item visualisatie

Focusgroep

- Antwoorden op ernst herkennen m.b.v. kleuren
- Letterlijke antwoorden inzienbaar

Vragenlijst

- 87% van klinici willen graag de ingevulde items terugzien
- 74% wil graag ook de overige vragen (die niet aangeboden zijn) zien

Schattingen van antwoorden

- Niet herkenbaar voor patiënten
- 70% van de zorgverleners willen geen schattingen zien

Domeinscore visualisatie in de praktijk

Outcomes

Visit Date: 5/4/17
Visit Time: 8:00am

Physical Function A —

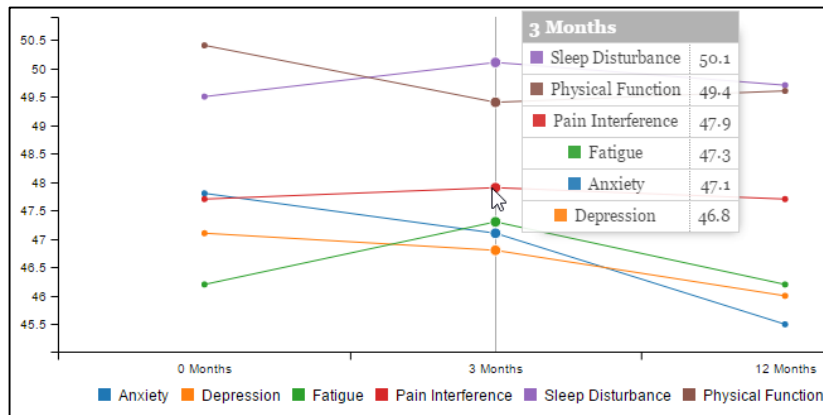
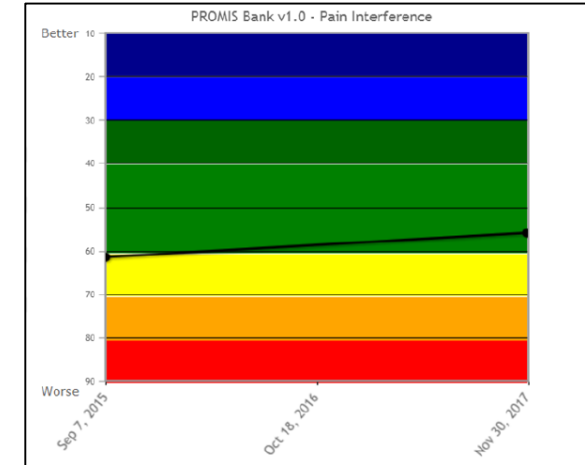
Pain Interference C ↑

Mood B+ ↓

Previous Grades
Physical Function: A
Pain Interference: C-
Mood: A

Visit Date: 2/4/17
Location: CCD Orthopedics

[show more](#)



Patient-Reported Symptoms

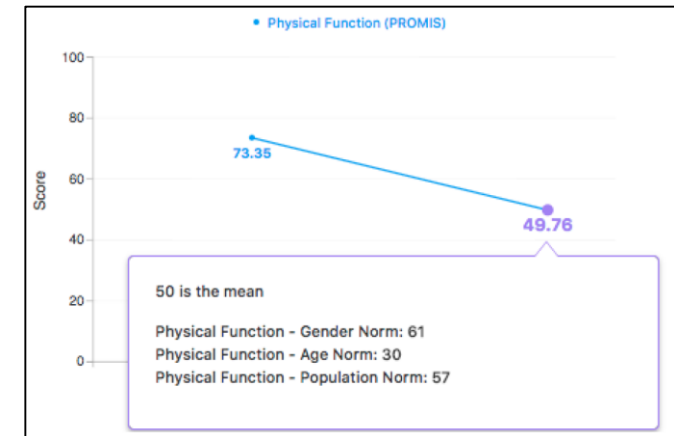
Patient Complaint Level: ?

Symptom Trend Lines

- High** Anxiety (worse since 9-12-16)
- Mid** Weight gain (worse since 9-12-16)
- Mid** Edema (worse since 9-12-16)
- Low** Cough
- Low** Depression (NEW positive screen on 10-3-16)

Weight on 9-12-16: 224 lbs
Weight on 10-3-16: 232 lbs

Metric	0 Months	3 Months	12 Months
Anxiety	47.8	47.1	45.5
Depression	47.1	46.8	46
Fatigue	46.2	47.3	46.2
Pain Interference	47.7	47.9	47.7
Physical Function	50.4	49.4	49.6
Sleep Disturbance	49.5	50.1	49.7



Visualizing the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Measures for Clinicians and Patients, Grossman LV & Mitchell EG, *AMIA Annu Symp Proc*, 2017

As presented by dr. Jeff Houck at the HealthMeasures User Conference 2017

As presented by dr. Heather Gold (NYU Langone Health) at the HealthMeasures User Conference 2017

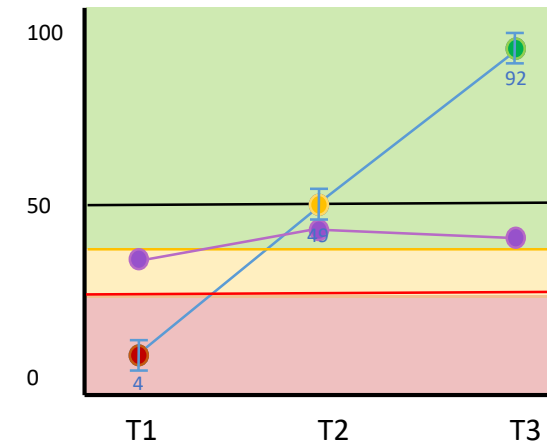
As presented by dr. Seth Elkin-Frankston (CAMPFIRE) at the HealthMeasures User Conference 2017



Resultaten – Domeinscore visualisatie

De discussie over domein terugkoppeling bracht veel variatie aan verzoeken en voorkeuren met zich mee:

1. Punten of lijnen
2. Normlijnen(en SD-lijnen)
3. Kleurgebruik
4. Gecombineerde of losse grafieken
5. Numerieke informatie
6. Directionaliteit van lijngrafieken (*Snyder, 2019*)

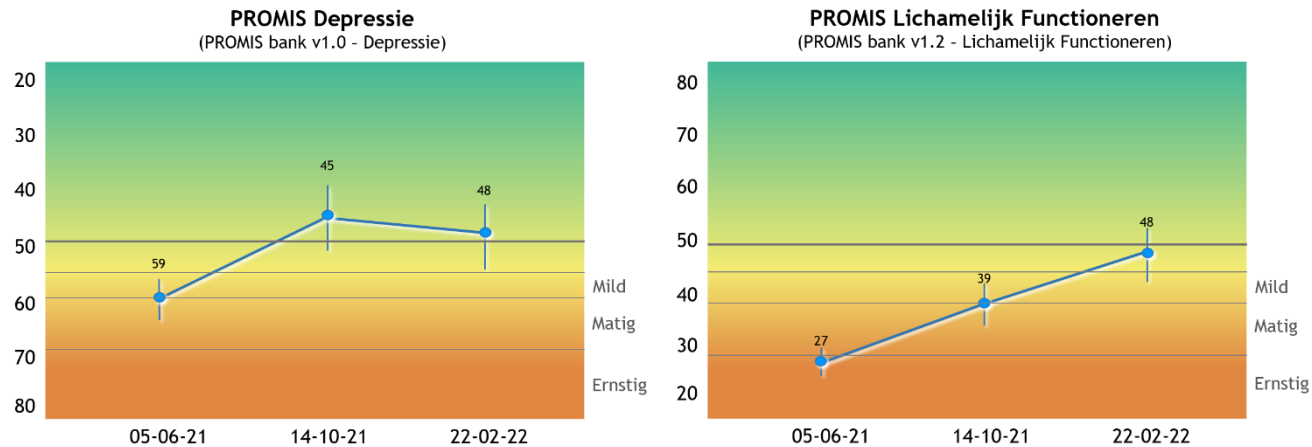


Aangeraden visualisatie van PROMIS (CATs)

Individuele item feedback

- Kleuren gebaseerd op IRT model parameters
- Kleuren aangepast aan kleurenblindheid palette.
- Alleen de laatste meting wordt actief getoond
- Alle items worden getoond

PROMIS Pediatric Mobility	06-08-2020
I could stand up by myself	Without trouble
I could walk across the room	With some trouble
I could ride a bike	
I could run a mile	With some trouble
I could jump up and down	
I could stand up on my tiptoes	
I could get in and out of a car	
I could keep up when I played with other kids	With a lot of trouble



Scores en hun interpretatie (hogere score = betere gezondheid)

— = gemiddelde score van de Nederlandse bevolking

| = precisie van de score (95% betrouwbaarheidsinterval)

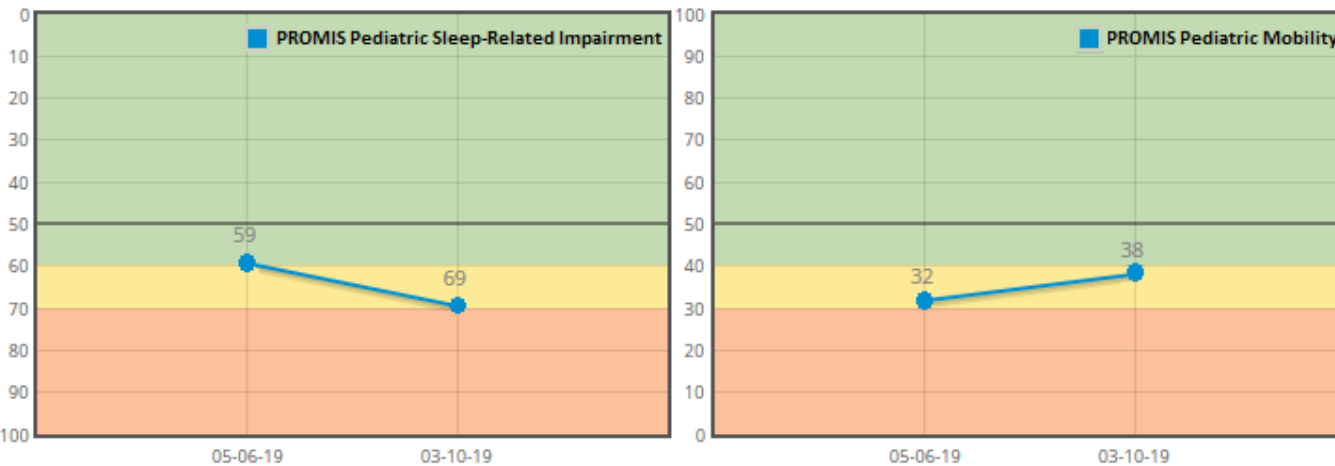
Domein (T-)score Feedback

- Een domein per grafiek
- Verbonden punten met numerieke waarden
- Meetfouten
- “Hoger is beter”
- Heat-map met kleurenblindheid palette
- Normatieve lijn en afkapwaardes
- Adaptieve Y-as en labels

Visualisatie van PROMIS binnen KLIK

1) Individuele items

Physical	24-04-2015	14-04-2016
My child could walk 100m.		With a lot of trouble ●
My child could run a marathon.		With some trouble ●
My child could stand on his/her own.		Without trouble ●
My child could stand on his/her toes.		Without trouble ●
My child could move her/his legs.		With a lot of trouble ●
My child could walk to the other side of the room.		With some trouble ●
My child could walk five miles.		
My child could bend over.		



2) Domein Scores

Michiel Luijten
Psychometricus - PhD Student

Dr. Lotte Haverman
Hoofd Psychosociaal Onderzoek
KLIK & PROM Expertise Punt Project Leader

Dr. Hedy van Oers
Onderzoeker - KLIK Coördinator

Dr. Maud van Muilekom
Onderzoeker – PROM Expertise Punt Coördinator

Lorynn Teela
PhD. Student -KLIK PROMs and PREMs

Tessa van Gastel
PhD. Student

Nadia van Silfhout
PhD. Student

Hartelijk dank!

Vragen?



www.hetklikt.nu

info@hetklikt.nu

klik