



Online Rapportages en Grafieken

Meer inzicht in de eigen
HIV-patiëntpopulatie

Het verzamelen van gegevens is een zeer belangrijk onderdeel van de reguliere gezondheidszorg voor HIV-patiënten. De Stichting HIV Monitoring (SHM) verzamelt geanonimiseerde gegevens van patiënten met HIV in Nederland. Samen met behandelaren en medewerkers in de HIV-behandelcentra heeft de SHM twee online rapportages ontwikkeld die toegankelijk zijn voor alle HIV-behandelcentra. Met behulp van een aantal grafieken en tabellen krijgt u inzicht in uw eigen HIV-patiëntpopulatie, zowel op patiënt- als op totaalniveau. Ook kunt u uw eigen patiëntengroep vergelijken met de totale populatie HIV-geïnfecteerden in Nederland.



Met de volgende twee online rapportages kan een overzicht worden gegenereerd op patiënt- en op ziekenhuisniveau:

1

Patiëntrapportages

De nieuwe Patiëntrapportages van de SHM vervangen de ziekenhuisspecifieke datasets, ook bekend als 'sitesets'. Deze nieuwe rapportages kunnen snel en veilig online worden gegenereerd, direct uit het datawarehouse van de SHM, en bestaan uit ruwe onbewerkte data zoals ze door de dataverzamelaar van het centrum in het systeem zijn ingevoerd.

Patiëntrapportages geven een breed aanbod aan informatie op zowel patiënt- als groepsniveau:

- **Patiëntgegevens**
Er zijn overzichten beschikbaar per patiënt met klinische en medische data en labuitslagen.
- **Grafieken**
Er kunnen grafieken worden gegenereerd per patiënt waarop het beloop van de viral load en CD4-waarde over de tijd te zien is, evenals een overzicht van de gebruikte antiretrovirale medicatie.
- **Tabellen**
Er zijn overzichten beschikbaar in tabelvorm, op basis van ruwe ingevoerde data, van alle patiënten die in het ziekenhuis in zorg zijn of van een geselecteerde groep. Per tabel worden standaard query-functies aangeboden waarmee u kunt kiezen welke data worden getoond. Data kunnen vervolgens door u worden geëxporteerd naar bijvoorbeeld Excel voor verdere analyse.

2

Centrumspecifieke rapportage

De Centrumspecifieke Rapportage is nieuw voor de medewerkers van de HIV-behandelcentra. Deze rapportage is ontwikkeld om de medewerkers van de behandelcentra een compleet overzicht te geven van de ontwikkelingen en trends binnen de eigen patiëntpopulatie. Er worden grafieken gepresenteerd waarmee directe vergelijkingen kunnen worden gemaakt tussen de eigen patiëntpopulatie en de totale door de SHM geregistreerde patiëntpopulatie.

Patiëntrapportages

Dagelijks worden er in elk HIV-behandelcentrum gegevens verzameld en ingevoerd of geïmporteerd naar het datawarehouse van de SHM. Tot voor kort werden deze onbewerkte data gepresenteerd als ziekenhuisspecifieke datasets of 'sitesets'. De nieuwe Patiëntrapportages van de SHM vervangen deze 'sitesets' en zijn gebruiksvriendelijker.

Belangrijkste kenmerken

• Online toegang

Rechtstreekse en veilige online toegang tot 'real time' overzichten van gegevens op patiënt- en ziekenhuisniveau in het SHM datawarehouse. Via het Medische Professionals deel van de SHM website, www.hiv-monitoring.nl, kunnen na inloggen de Patiëntrapportages worden ingezien.

• Duidelijk overzicht

De Patiëntrapportages van de SHM zijn zo ontworpen dat ze een duidelijk beeld geven van de beschikbare patiëntgegevens. De grafieken bieden bovendien de mogelijkheid om exacte testuitslagen te zien. Doordat de start- en stopdata van medicatie en medische events zijn samengebracht op één regel, ontstaat er eenvoudig een compleet overzicht. De grafieken en tabellen kunnen gemakkelijk worden gedownload als PDF- en Excelbestanden voor verder gebruik.

• Gebruiksvriendelijk

Er is een standaard query-functionaliteit ingebouwd in de tabellen, zodat de gebruiker zelf dataselecties op maat kan genereren. Deze data kunnen vervolgens worden geëxporteerd voor verdere analyse. Op verzoek kunnen standaardrapporten worden ontwikkeld voor queries die door de gebruiker of het gebruikersteam periodiek worden uitgevoerd.

Beschikbare informatie

Nadat u heeft ingelogd, heeft u toegang tot een breed aanbod aan informatie op zowel patiënt- als groepsniveau, waaronder:

① Patiëntgegevens

Er is van elke patiënt in zorg informatie beschikbaar, zoals een samenvatting van klinische gegevens, labuitslagen en medicatiegebruik, verzameld door de SHM. Patiëntgegevens van een specifieke patiënt kunnen worden opgevraagd via hun M-nummer (een anoniem studienummer dat door de SHM aan elke HIV-patiënt in zorg wordt toegekend. De hoofdbehandelaar of SHM dataverzamelaar in het ziekenhuis kan u vertellen welk M-nummer met welk patiëntregistratienummer correspondeert). Er kunnen verschillende onderdelen worden geselecteerd om een eigen rapport samen te stellen.

② Grafieken

In de grafieken kunt u een overzicht vinden van het antiretrovirale medicatiegebruik per patiënt en van het beloop van de viral load en de CD4-waarde over de tijd. De tijdsbalk van alle grafieken start op dezelfde datum, zodat deze in één oogopslag met elkaar te vergelijken zijn. Ook is het mogelijk om een specifieke periode te selecteren, bijvoorbeeld alle data van de afgelopen 5 jaar. U kunt de exacte start- en stopdata van het gebruik van antiretrovirale medicatie bekijken, plus de doseringen en reden om te stoppen. De precieze labuitslagen van viral load en CD4-waarde kunnen ook worden bekeken.

③ Tabellen

In de tabellen staan de onbewerkte data van alle patiënten die in het ziekenhuis in zorg zijn. Per tabel worden standaard query-functies aangeboden, zodat u zelf kunt kiezen welke data worden getoond. Er zijn tabellen beschikbaar voor een groot aantal onderwerpen, zoals CDC-events en bijwerkingen, antiretrovirale medicatie en co-medicatie, en verschillende labuitslagen.

Het is mogelijk om te filteren op een selectie van patiënten die momenteel in zorg zijn, maar ook op patiënten die ooit in zorg waren. U kunt de gegevens van een specifieke patiënt inzien door op het betreffende M-nummer te klikken.

Stichting HIV Monitoring
 Patiëntrapportage

Patiëntnummer: M12345

Demografie

Geboortedatum: 23-12-1981
 Geslacht: M
 Geboorteland: NL
 Land van nationaliteit 1: NL
 Land van nationaliteit 2:
 Lengte: 176 cm
 Oorsprong: Zwart/Af, 2000-2009
 Overige informatie: Zwart/Af, 2000-2009

Afmelding

Datum laatste bezoek: 24-07-2011
 Reden afdeling: ME
 Bevechten: ME
 Reden bevoeren:
 Verhuizing naar buitenland: ME
 Kost toeflyng: ME
 Overleden: JA
 Datum overlijden: 25-01-2010
 Expresse overlijden: ME
 Overlijden HIV gerelateerd: JA
 Overlijden Therapie gerelateerd:
 Soort: ME
 Esthetische: ME
 Oudactie verricht: ME

HIV voorgeschiedenis

Regelgeve HIV test ooit gedaan: OIB
 Datum laatste negatieve HIV test:
 Datum eerste positieve HIV test: 13-05-1994 Accuraat: ME
 Regelgeve HIV test ooit gedaan: ME

HIV transmissie

1

2

Grafiek Medicatie - Report Manager

Wijke periode tonen: vanaf de RVU KOV/3 of COA

Toon labels: HIV/HIV/COA | Geen labels

HIV

HIV (COA/RLU)

CD4

CD4 (CD4)

CDC events - Report Manager

Site: ME3
 In zorg? ME

Site	Patient	Event code	Event	Specificatie	Event ID start	Start datum	Event ID stop	Stop datum	In zorg?	Ongang?	Event type scores over tijd	CR RP score pre-LOC
001	M12345	52	Caridase eschape		999.02	21-12-1992	999.02	21-07-1994	ME		V999+ PRE3	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.01	23-01-1994	999.01	23-05-1995	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.03	31-03-1994	999.03	30-05-1994	ME		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.11	07-05-1995			ME		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.01	15-08-1994	999.01	21-07-1994	ME		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.02	25-10-1995	999.02	15-11-1996	ME		V999+ PRE3	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.01	18-11-1997	999.01	05-12-1997	JA		V999+ PRE3	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.01	19-07-1998	999.01	20-07-1998	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.04	19-01-2001	999.04	13-01-2001	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.04	19-01-2001	999.04	13-01-2001	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.03	14-03-2000	999.03	20-05-2000	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.02	20-04-1996	999.02	23-04-1996	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.02	20-04-1996	999.02	23-04-1996	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		10.01	19-05-2000	10.01	15-05-2000	ME		V114+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		8.01	19-05-2000	8.01	19-07-2000	JA		V999+ PRE3	
001	M12345	52	Caridase eschape		300.04	19-05-1997	300.04	15-07-1997	JA		V999+ PRE3	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.01	21-07-1992	999.01	21-07-1992	ME		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.12	13-01-1994	999.12	15-01-1994	ME		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.07	15-10-1992	999.07	02-11-1992	ME		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.02	25-04-1997	999.02	07-05-1997	ME		V999+ PRE3	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.01	19-03-2002	999.01	20-04-2002	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.02	19-05-2000	999.02	29-05-2000	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		23.01	20-05-2000	24.01	19-05-2000	ME		V114+ PRE3	
001	M12345	52	Caridase eschape		999.02	19-05-2000	999.02	20-05-2000	JA		V999+ DEF	
001	M12345	52	Caridase eschape		11.02	18-01-2004	11.02	04-02-2004	ME		V114+ DEF	

3

Centrumspecifieke rapportage

De Centrumspecifieke Rapportage is nieuw voor de medewerkers van de HIV-behandelcentra. Vóór de introductie van de Centrumspecifieke Rapportage konden er alleen via het SHM Monitoring Rapport geaggregeerde data worden gepresenteerd van de totale populatie in de HIV-behandelcentra. Nu hebben de HIV-behandelcentra online toegang tot de geaggregeerde data van hun eigen HIV-behandelcentrum.

De nieuwe rapportages zijn ontwikkeld in samenwerking met een panel van medici om u een overzicht van de ontwikkelingen, trends en andere zaken die binnen uw eigen patiëntengroep spelen te geven. De informatie die grafisch wordt gepresenteerd, geeft een algemeen overzicht van samengevatte data van uw patiëntengroep. Deze data worden jaarlijks herzien.

Belangrijkste kenmerken

- **Online toegang**

De Centrumspecifieke Rapportage is bereikbaar vanuit uw behandelcentrum via het Medische Professionals deel van de SHM website, www.hiv-monitoring.nl. Om de online veiligheid te verbeteren, is de registratie aan het specifiek IP-adres gekoppeld van uw werkplek. De hoofd-

behandelaar zal besluiten welke medewerkers de Centrumspecifieke Rapportage in mogen zien.

- **Aantrekkelijke en interactieve grafieken**

Voor de meeste onderwerpen zult u een grafiek zien waarin de totale aantallen worden getoond die door de SHM in Nederland zijn geregistreerd, plus het totale aantal in uw eigen HIV-behandelcentrum. De meeste grafieken bestaan uit gestapelde kolomdiagrammen met percentages. Hiermee kunt u een vergelijking maken tussen de totale aantallen voor Nederland, zoals verzameld door de SHM, en de totale aantallen in uw eigen centrum. Wanneer u de cursor over de grafieken beweegt, worden de absolute aantallen per categorie en de totalen per jaar zichtbaar. Ook is het mogelijk om een selectie van gegevens in bepaalde grafieken te zien.

- **Eenvoudige beeldconversie**

Grafieken kunnen eenvoudig worden geconverteerd naar verschillende beeldformaten zoals JPEG en PDF voor gebruik in presentaties en rapportages.

Beschikbare informatie

Informatie over bijvoorbeeld registratie, demografische gegevens, transmissie en co-infecties in uw patiëntengroep worden vooral middels grafieken maar ook in een aantal tabellen weergegeven. Ook informatie over redenen voor het stoppen met antiretrovirale medicatie, CDC-events en bijwerkingen zijn in te zien.



De grafieken die in de Centrumspecifieke Rapportage gepresenteerd worden, geven een duidelijk overzicht van de samengevatte data van uw eigen patiëntpopulatie in vergelijking met de totale door de SHM geregistreerde patiëntpopulatie.



Over Stichting HIV Monitoring

De Stichting HIV Monitoring (SHM) levert een belangrijke en noodzakelijke bijdrage aan de zorg voor mensen met HIV in Nederland. Door middel van het verzamelen en bewerken van anonieme data van HIV-patiënten uit het hele land draagt SHM's monitoronderzoek structureel bij aan de kennis van HIV en stelt het behandelend artsen in staat om de zorg voor hun patiënten continu te verbeteren. Het onderzoek van de SHM leidt tot adviezen aan behandelaars en patiënten en aan de overheid en de zorg. Onderzoeksresultaten van de SHM worden met regelmaat gepresenteerd in medische tijdschriften en op internationale bijeenkomsten en conferenties. De SHM levert verder bijdragen aan wereldwijd onderzoek naar HIV. Ook monitort de SHM hepatitis B en C co-infecties via dezelfde systematiek als voor HIV en verzamelt zij internationale HIV-data, onder meer in Curaçao. Het jaarlijkse monitoringrapport van de SHM geeft waardevolle input voor het verbeteren van de HIV-zorg en het ontwikkelen van preventiebeleid in Nederland en de EU.

Contact

Postadres:

Stichting HIV Monitoring,
AMC-UvA, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam

Bezoekadres:

Stichting HIV Monitoring,
Hogeschool van Amsterdam,
Tafelbergweg 51, 1105 BD Amsterdam

T 020 5664172, F 020 5669189
hiv.monitoring@amc.uva.nl
www.hiv-monitoring.nl

