

VU Research Portal

Reuse and Sharing of Electronic Health Record Data

Sollie, J.W.

2017

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Sollie, J. W. (2017). *Reuse and Sharing of Electronic Health Record Data: with a focus on Primary Care and Disease Coding*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Nederlandse Samenvatting

Reflectie

Wanneer wij naar onze huisarts stappen voor een hoest die maar niet over gaat, of wanneer we bezorgd zijn over een knobbel in de borst of wat bloed bij de ontlasting, dan gaan we ervan uit dat onze huisarts dit noteert. We verwachten ook dat hij of zij de resultaten van het lichamelijk onderzoek registreert in het huisartsgeneeskundig dossier (ook wel HIS = Huisartsen Informatie Systeem), samen met een hypothese of diagnose die onze klachten kan verklaren en natuurlijk een plan voor diagnostiek en/of behandeling. We gaan er dan ook vanuit dat hij of zij onze zorgen kent wanneer we opnieuw langskomen. We zijn daarentegen verbaasd wanneer we in het weekend na een sportongelukje een huisartsenpost of Eerste Hulp bezoeken in ons lokale ziekenhuis en de dokters blijken Niet in ons dossier te kunnen kijken en Niets te weten over onze medische voorgeschiedenis. We raken geïrriteerd wanneer we belangrijke diagnoses keer op keer moeten herhalen bij iedere nieuwe dokter die we zien. Diagnoses zoals astma, een doorgemaakt hartinfarct of kanker zouden inzichtelijk moeten zijn voor de huisarts die dienst heeft op de post én voor de eerste hulp arts wanneer onze verstuurde enkel toch gebroken blijkt te zijn.

Vanuit patiënten perspectief is hergebruik van gegevens uit het huisartsgeneeskundig medisch dossier voor zorgdoeleinden logisch en wenselijk, ondanks zorgen die regelmatig worden geuit, bijvoorbeeld in de media, met betrekking tot privacy aspecten. Vandaag de dag verwachten patiënten dat medische gegevens worden vastgelegd, dat deze van goede kwaliteit zijn en dat deze ook worden gedeeld tussen dokters. We weten uit studies in het veld van de zeldzame ziektes dat de meeste patiënten geen bezwaar hebben en blij zijn om te kunnen bijdragen wanneer onderzoekers hun medische gegevens willen hergebruiken. Dit geldt zelfs voor informatie betreffende ons genoom (genetische data). Veel patiënten staan positief tegenover vroege detectie van (genetisch) risico op ernstige ziektes, waarvoor dit soort gegevens nodig zijn, blijkt uit diverse studies maar ook uit de populariteit van e-health applicaties zoals www.yourdiseaserisk.wustl.edu of www.testuwrisko.nl. We weten echter niet wat patiënten vinden van het feit dat hun medische gegevens ook worden gebruikt om kwaliteit van zorg te evalueren, maar we weten wel dat patiënten een hoge kwaliteit van zorg verwachten.

Zoals we hebben laten zien in de introductie (hoofdstuk 1), zijn het hergebruik en het delen van medische gegevens wenselijk, niet alleen vanuit het perspectief van de patiënt,

maar ook vanuit het perspectief van de onderzoeker, de kwaliteits-beoordelaar en de huisarts zelf. We weten dat hergebruik en delen van medische gegevens al op grote schaal gebeurt, ondanks zorgen met betrekking tot de kwaliteit van deze gegevens en de daaruit volgende herbruikbaarheid. Wij vonden dat er aan de ene kant behoefte was om dit probleem in kaart te brengen en te kwantificeren voor de huisartsgeneeskunde, met een speciale focus op de registratie van diagnoses en diagnose codering en aan de andere kant dat er behoefte was aan het bedenken van nieuwe manieren om medische data van goede kwaliteit te verkrijgen. Verder wilden we ook uitzoeken of en hoe medische gegevens uit het huisartsendossier op een verstandige manier kunnen worden hergebruikt en gedeeld. We besloten onze horizon breed te maken door zowel met zeldzame als met meer alledaagse ziektes (veel voorkomende kankers) te werken en door samenwerking te zoeken met medisch specialisten (ziekenhuis Electronische Patiënten Dossiers of EPD's) en met (bio-)informatici. We kozen ervoor om diagnose codering te bestuderen door zelf een code systeem te ontwikkelen binnen het veld van de zeldzame ziektes en door te participeren in de ontwikkeling van een coderings-applicatie. Omdat we ontdekten dat er een gebrek is aan toepassing van beschikbare kennis van genetica in de huisartsenzorg, gedeeltelijk door beperkingen in de huidige HIS-sen, besloten we om een "roadmap" te ontwikkelen op dit vlak. Samenvattend stelden we onszelf de volgende doelen:

Doelstellingen van dit promotie-onderzoek

- 1) Beoordeel (aspecten van) data-kwaliteit in (delen van) het huisartsgeneeskundig medisch dossier, daarbij focussend op diagnose registratie als centraal onderdeel en diagnose codering als belangrijk middel;
- 2) Vind strategieën en oplossingen om de kwaliteit van gegevens in het huisartsgeneeskundig medisch dossier te verbeteren en om het hergebruik en het delen van deze gegevens mogelijk te maken.

Samenvatting van de Resultaten

Deel 1 – Data kwaliteit: literatuur onderzoek en 'hands-on' identificatie van knel- & verbeterpunten.

Literatuur op het vlak van data kwaliteit in de huisartsgeneeskunde is schaars; ons literatuuronderzoek laat zien dat beschikbare studies vooral gericht zijn op compleetheid en sommige op correctheid (accuraatheid) van een klein aantal data-items. De kwaliteit van data

varieert per huisartsenpraktijk en per data categorie. In het algemeen worden gegevens die kunnen worden gecodeerd, zoals diagnoses, medicatie voorschriften en resultaten van laboratorium onderzoek, vrij correct en compleet geregistreerd maar er is ruimte voor verbetering. Registratie van vitale parameters, risico factoren en allergieën & intoleranties gebeurt vaak incompleet en incorrect (hoofdstuk 2).

Voor de drie studies die worden beschreven in hoofdstuk 3, 4 en 5 maakten wij gebruik van een grote database van het Julius Huisartsen Netwerk waarvoor periodiek geanonimiseerde gegevens worden geëxtraheerd uit de medische dossiers van 120 huisartsen uit 50 huisartsenpraktijken in de regio Utrecht (290.000 patiënten). Uit de twee studies die wij uitvoerden om de kwaliteit van diagnoseregistratie in het huisartsgeneeskundig dossier te meten (hoofdstuk 3 en 4), leerden we dat de kwaliteit van gecodeerde data, zoals aangetoond voor patiënten met kanker of een vermoeden op kanker, suboptimaal is. Huisartsen kennen hun kankerpatiënten maar dit betekent niet dat her-gebruikers van data deze kankerpatiënten eenvoudig kunnen vinden door gecodeerde, geanonimiseerde huisartsendata te gebruiken. In beide studies vergeleken we kankergevallen gevonden in het huisartsendossier met de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) (www.cijfersoverkanker.nl), een referentie standaard die wordt gezien als zeer betrouwbaar. Wanneer her-gebruikers van data proberen om kankergevallen te vinden door gecodeerde gegevens te gebruiken op populatieniveau (hoofdstuk 3) maar ook op individueel niveau (hoofdstuk 4), zal een groot deel van de kankergevallen worden gemist (tot wel 40% fout-negatieven#) en een groot deel van de gevonden kankergevallen zal fout geclassificeerd zijn (tot 50% fout-positieven#).

Wij trekken uit deze studies de conclusie dat de kwaliteit van gecodeerde data in het huisartsgeneeskundig dossier verbetert over de jaren heen, maar ook in recente jaren suboptimaal is en dat het type HIS systeem de kwaliteit beïnvloedt. Meer specifiek vonden we dat in recente jaren de diagnose registratie completer is maar als nadeel heeft dat het aantal fout-positieven stijgt. In onze 'linkage'-studie beschreven in hoofdstuk 4, waarvoor we patiënten 1-op-1 koppelden aan de NKR, ontdekten we dat voor 77% van de missende (dus fout-negatieve) kankergevallen, er wel informatie over de kanker beschikbaar is, elders in het medisch dossier van de patiënt, meestal in de vorm van ongecodeerde platte tekst. Ook vonden we dat voor 38% van de ogenschijnlijk foutieve (fout-positieve) kanker gevallen, de huisarts toch de kankerdiagnose correct heeft geregistreerd, waarbij voor 31% (van de 38%) de diagnose niet of nog niet beschikbaar is in de Nederlandse Kanker Registratie.

Om ervaring op te doen hergebruikten wij zelf in onze studie beschreven in hoofdstuk 5 gecodeerde gegevens maar ook vrije tekst uit het huisartsgeneeskundig dossier voor een onderzoek naar het management van vrouwen die met borst kanker gerelateerde problemen de huisarts bezoeken. Wij selecteerden voor de onderzoeksperiode alle vrouwen uit het HIS die zich presenteerden met fysieke klachten en symptomen van de borst (bijvoorbeeld pijn in de borst of een knobbel in de borst) maar ook alle vrouwen die naar de huisarts stapten met angst voor borstkanker of met borstkanker in de familie. We ontdekten dat borstkanker gerelateerde problemen vaak bij de huisarts worden gepresenteerd (incidentie 25.9 per 1.000 vrouwen per jaar), het grootste deel bestaat daarbij uit vrouwen met fysieke klachten en symptomen (85.3% of 23.2 per 1.000 per jaar). Ongeveer de helft van de vrouwen wordt doorverwezen voor (meestal beeldvormend) onderzoek, ongeacht of zij klachten hebben van de borst of niet. Kennelijk weegt de werkhypothese van de huisarts niet het zwaarst in het besluitvormingsproces. Verwijzingen voor jaarlijkse screening en genetische counseling blijken suboptimaal en relevante informatie betreffende de familie anamnese van kanker mist vaak in het HIS. De identificatie en het management van vrouwen met een verhoogd risico op borstkanker kan worden verbeterd net zoals de identificatie en geruststelling van vrouwen zonder verhoogd risico of relevante symptomatologie.

In de laatstgenoemde studie presenteerden we incidentie cijfers gebaseerd routine zorg gegevens uit huisartsgeneeskundige dossiers , hierbij rekening houdend met de beperkingen van die data (zie ook aanbevelingen) maar zonder correcties toe te passen aan de resultaten omdat we onvoldoende informatie hadden over de data kwaliteit. Ook ondervonden we in alle drie de hierboven beschreven studies dat huisartsgeneeskundige data incompleet, incorrect gecodeerd en niet tijdig kan zijn. We vonden ook voorbeelden van onvoldoende concordantie en geloofwaardigheid, maar deze dimensies van data kwaliteit zijn door ons niet structureel beoordeeld.

Deel 2 – Strategieën en Oplossingen om de kwaliteit van gegevens in het huisartsgeneeskundig medisch dossier te verbeteren en om het hergebruik en het delen van deze gegevens mogelijk te maken

Het verbeteren van diagnosecode systemen en de ontwikkeling van tools (digitaal gereedschap) om codes te ‘mappen’ tussen systemen kan helpen om de kwaliteit van data in het medisch dossier te verbeteren, niet alleen binnen de huisartsgeneeskunde maar binnen de

gezondheidszorg in het algemeen. Wij hebben de kwaliteit van coderingssystemen voor het medisch dossier binnen het veld van de zeldzame ziektes, en meer specifiek de metabole ziektes, bestudeerd. De totale groep zeldzame ziektes is groot (> 6.000 ziektes) en neemt nog verder toe door de ontrafeling van nieuwe ziektes of varianten van bekende aandoeningen maar ook door een verbeterde ‘awareness’ bij clinici. We weten uit ervaring dat het annoteren van zeldzame ziektes via adequate coderingssystemen en dus de mogelijkheid om patiënten accuraat te registreren in medische dossiers, onvoldoende is en dit is recent bevestigd door andere onderzoekers. Onze studie, zoals weergegeven in hoofdstuk 6, laat zien dat er grote gaten zitten in wereldwijd veelgebruikte code-systemen zoals ICD-10 (International Classification of Diseases) (76% missende codes) en SNOMED-CT (Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms) (54% missende codes) voor metabole ziektes. Wij verwachten dat er vergelijkbare gaten zullen zijn voor andere groepen zeldzame ziektes. Recent is dit probleem ook herkend door twee organisaties die zich intensief bezighouden met codering, te weten SNOMED en Orphanet en is er initiatief genomen om gezamenlijk de codering van zeldzame ziektes te verbeteren. Gaten in codesystemen vormen barrières voor het delen van data, met name voor zeldzame ziektes, waar de diagnosecode vaak wordt gebruikt als een sleutel tot communicatie. Wij hebben laten zien dat met de hulp van ervaren clinici en codeer organisaties het mogelijk is gaten in codesystemen te dichten en dat het ontwikkelen van rijke en up-to-date codesystemen daadwerkelijk bij kan dragen aan de kwaliteit (zeldzame) diagnoseregistratie en daarmee indirect ook aan de zorg voor patiënten met een (zeldzame) aandoening. Ook al werd deze studie uitgevoerd in een ziekenhuisomgeving, patiënten met een zeldzame ziekte zouden herkenbaar moeten zijn, ook binnen de huisartsgeneeskunde en dus in het huisartsgeneeskundig dossier. De studie in dit hoofdstuk gaf ook inzicht in het uitgebreide proces van het ontwikkelen van een kwalitatief goed, bruikbaar en up-to-date codesysteem.

Een andere barrière voor het delen van data is de noodzaak om semantiek van data velden zoals diagnoses maar ook andere fenotypische codes te standaardiseren. In het ideale geval worden codesystemen eerst op elkaar afgestemd, dus voor data invoer, maar vaak zal echter retrospectief standaardisatie nodig zijn. In hoofdstuk 7 beschrijven we de ontwikkeling van SORTA, een software tool waarmee data (her)-codering en ‘mapping’ tussen codesysteem wordt gefaciliteerd. Wij namen deel in deze studie door SORTA in de praktijk te gebruiken voor een pilot project waarin een bestaand Nederlands codesysteem voor symptoom (of fenotype) codering werd ‘gemapt’ met een internationaal codesysteem voor

fysieke symptomen (HPO = Human Phenotype Ontology) en wij lieten zien dat bestaande codesystemen vrij snel en met voldoende verbetering in kwaliteit kunnen worden geharmoniseerd, vergeleken met eerdere handmatige procedures.

Het coderen van ziektes en symptomen is cruciaal voor een goed medisch dossier, maar niet alle relevante medische informatie kan goed worden gevangen op deze manier, bijvoorbeeld de familie anamnese. Het ontwerp van een huisartsgeneeskundig dossier zou echter registratie van alle relevante medische informatie mogelijk moeten maken, daarbij waar mogelijk gebruik makend van codesystemen. Verder blijkt dat de kwaliteit van de user interface ook een belangrijke factor is die bijdraagt aan data kwaliteit en prestatie van een huisartsinformatie systeem. Deze aspecten werden door ons bestudeerd in het kader van het leveren van genetisch advies, wat ondanks beschikbare genetische kennis niet adequaat blijkt te zijn binnen de huisartsgeneeskunde, maar ook in diverse andere medische specialismen. We hebben dit probleem bevestigd in hoofdstuk 5 waar we suboptimale verwijfs routines vonden voor jaarlijkse screening en genetische counseling maar ook missende informatie in het medisch dossier met betrekking tot de familie anamnese van vrouwen met borstkanker gerelateerde klachten. In hoofdstuk 8 identificeren we obstakels voor de implementatie van beschikbare genetische kennis binnen de huisartsgeneeskunde zoals tekortkomingen in het ontwerp en de interface van HIS systemen om genetisch relevante informatie op te slaan. We introduceren een gefaseerde ‘roadmap’ inclusief aanpassingen op het HIS en bestaande codesystemen om integratie van genetica binnen de huisartsgeneeskunde en klinisch onderzoek te verbeteren. Deze roadmap kan gebruikt worden als een voorbeeld voor het introduceren van andere complexe toevoegingen en veranderingen aan het HIS of aan codesystemen, altijd vanuit een behoefte in de dagelijkse medische praktijk.

Lessons Learned

Wanneer we de resultaten van de uitgevoerde studies samenvatten en interpreteren kunnen we de volgende lessen daaruit halen:

1. De kwaliteit van data binnen de huisartsgeneeskunde is suboptimaal, zelfs voor een sleutel-item zoals de gecodeerde diagnose en voor een ernstige ziekte zoals kanker; relevante informatie betreffende risicofactoren zoals familie-anamnese mist vaak, is onvoldoende gecodeerd of kan niet makkelijk worden gevonden;

2. Ondanks suboptimale data-kwaliteit en daaruit volgende herbruikbaarheid met duidelijke restricties, is het huisartsgeneeskundig medisch dossier een rijke en volumineuze bron van (voornamelijk ongecodeerde) medische data, die vaak vele jaren van 'follow-up' bestrijkt;
3. Doordat de kwaliteit van data suboptimaal is, zou data uit het huisartsgeneeskundig medisch dossier alleen moeten worden hergebruikt door mensen die de context van de huisarts en dus de context rond invoer van deze routine-zorg-gegevens begrijpen en die expliciet rekening houden met de beperkingen van deze data;
4. Het is noodzakelijk om de kwaliteit van data in het HIS te verbeteren omdat het hergebruik en het delen van deze data op zich wenselijk is en ook zal toenemen, idealiter aan de bron (bij data invoer) en ondersteund door adequate codesystemen. Huisartsen kunnen en moeten hierin worden gefaciliteerd op een aantal manieren (zie aanbevelingen);
5. Adequate en up-to-date codesystemen zijn cruciaal voor data hergebruik en delen, niet alleen voor alledaagse maar ook voor zeldzame ziektes en kunnen succesvol worden ontwikkeld in een samenwerking tussen codeerinstanties en clinici, hierbij gefaciliteerd door software tools;
6. Deze codesystemen zijn waardevol wanneer ze continue worden onderhouden, wanneer ze voorzien zijn van adequate synoniemen, relevante crosslinks naar andere systemen en een duidelijke handleiding voor gebruik;
7. Verplicht coderen van velden in het huisartsgeneeskundig dossier zorgt voor een meer complete registratie maar ook tot over-registratie en fouten;
8. Het 1-op-1 linken van huisartsgeneeskundige dossiers aan andere data bronnen kan waardevol zijn om diagnoses te valideren maar is op dit moment nog een complex en tijdrovend proces;
9. Het huisartsgeneeskundig medisch dossier kan complementair zijn aan andere data bronnen, zelfs aan een betrouwbare referentiestandaard zoals de Nederlandse Kanker Registratie (NKR);
10. Er zijn veel 'stakeholders' betrokken wanneer het gaat om hergebruik en delen van medische informatie uit huisartsendossiers: patiënten, huisartsen, het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), leveranciers van HISsen (Huisartsen Informatie Systeem), verzekeringsmaatschappijen/inspectie voor de gezondheidszorg (kwaliteit beoordelaars), ziekenhuizen, huisartsenposten, onderzoekers, academische

onderzoeknetwerken, huisartsenopleidingen, codeerinstanties en eigenaars van externe data bronnen zoals het NKR.

Aanbevelingen

De lessons learned kunnen vertaald worden in aanbevelingen voor de diverse stakeholders (samenvatting, zie voor uitwerking de Engels tekst);

Patiënten

- Patiënten zouden bewust gemaakt moeten worden van het huidige anonieme en niet-anonieme hergebruik van hun huisartsgeneeskundig medisch dossier.
- Patiënten zouden gestimuleerd moeten worden om verantwoordelijkheid te nemen door te controleren of al hun belangrijke diagnoses en informatie mbt allergieën en intoleranties bekend zijn bij hun huisarts en daar ook zijn geregistreerd.

Huisartsen

- Huisartsen zouden de kwaliteit van hun data moeten verbeteren door te investeren in het updaten en coderen sleutel-items in hun dossiers en door het optimaliseren van werkprocessen rond registratie.
- Wij bevelen aan dat huisartsen, die hun data kwaliteit hebben verbeterd, actief participeren in relevante projecten om hun data te delen en te hergebruiken.

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

- Het NHG zou aan de ene kant de verbetering van kwaliteit van data in het huisartsgeneeskundig dossier moeten nastreven en faciliteren, maar aan de andere kant het ongelimiteerde hergebruik en delen van deze data tegen moeten gaan.
- Het NHG zou digitale technieken die een hoge kwaliteit van data bij invoer kunnen faciliteren, zoals spraakherkenning, natuurlijke taalherkenning en tekst-mining tools, actief moeten onderzoeken.
- De implementatie van nieuwere versies van het HIS referentiemodel door leveranciers zou gestimuleerd moeten worden en diverse aanpassingen zouden moeten worden gedaan aan het referentiemodel en de ADEPD richtlijn omdat deze bij kunnen dragen aan het verhogen van de data kwaliteit.

HIS leveranciers

- Onderzoek hoe userinterface en systeem ontwerp aangepast kunnen worden zodat hoge kwaliteit van (gecodeerde) data bij invoer wordt gestimuleerd.
- Integreer richtlijnen in het HIS zodat digitale suggesties kunnen worden gedaan aan de huisarts en faciliteer feedback aan huisartsen via eenvoudig te bouwen zoekvragen en selectie-queries.

Kwaliteitsbeoordelaars

- Stop het meten van de kwaliteit van registratie en vind manieren om de kwaliteit van zorg adequaat en zonder verstoring van het zorgproces te meten in een dialoog met huisartsen.

Opleiders

- Voeg een vak “adequate dossiervoering” toe aan het basiscurriculum en leer huisartsen en huisartsen in opleiding de benodigde vaardigheden.

Onderzoekers en Academische onderzoeksnetwerken

- Als er gewerkt wordt met routine zorg gegevens, valideer dan de diagnose.
- Onderzoeksnetwerken zouden huisartsen actief moeten stimuleren om de kwaliteit van data in het huisartsgeneeskundig dossier te verbeteren en zouden concreet hierbij kunnen ondersteunen door (spiegel) informatie terug te koppelen aan participerende huisartsen.

Suggesties voor verder onderzoek

In dit proefschrift menen we succesvol te zijn geweest in het beoordelen van de data kwaliteit van bepaalde items in het huisartsgeneeskundig dossier en zijn we ook in staat geweest om strategieën en oplossingen te bedenken waarmee data kwaliteit kan worden verbeterd zodat het hergebruik en het delen van data mogelijk kan worden gemaakt. We realiseren ons dat dit slechts stukjes van een grote puzzel zijn die de komende jaren zal moeten worden gemaakt.

Wij zijn er van overtuigd dat we deze resultaten hebben kunnen behalen en aanbevelingen hebben kunnen formuleren omdat we over de grenzen hebben gekeken van academische disciplines: huisartsgeneeskunde, klinische genetica, medische informatica en

bio-informatica. Juist het samenwerken met wetenschappers uit andere disciplines brengt inzicht en oplossingen voor onderzoeksvragen.

Er zijn een aantal (interdisciplinaire) onderzoeks-uitdagingen op dit gebied voor de toekomst. Allereerst zouden, naast compleetheid en correctheid, ook andere dimensies van data kwaliteit moeten worden bestudeerd: concordantie, geloofwaardigheid en tijdigheid, niet alleen voor diagnose registratie maar ook voor andere sleutel-items zoals risico factoren, doorgemaakte behandelingen en allergieën en intoleranties. In de tweede plaats zouden interactie-designers moeten worden betrokken bij deze studies: welke aspecten van de userinterfaces van de verschillende HISsen leiden tot de door ons geconstateerde verschillen in data kwaliteit en hoe zouden userinterfaces kunnen worden aangepast zodat de data kwaliteit verbetert?

In de derde plaats zouden het ontwerp, de implementatie en de evaluatie van diverse interventies, zoals genoemd in dit hoofdstuk (door middel van studies) in de huisartsenpraktijk zelf kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van effectieve interventies om de data kwaliteit te verbeteren.

Ten vierde zouden de huidige mogelijkheden van natuurlijke taal herkenning en het realiseren van digitale codeersuggesties tijdens data invoer verder moeten worden onderzocht.

Tenslotte is het noodzakelijk om ervaring op te doen met door de patiënt ingevoerde gegevens om de bruikbaarheid van deze data te bepalen voor diverse doeleinden, natuurlijk in de eerste plaats de zorg zelf. Dit kan bijvoorbeeld gedaan worden door de ontwikkeling van een App of software tool waarmee patiënten relevante medische familie informatie kunnen invoeren.

Over onze patiënt uit de inleiding

Januari 2020: een 48-jarige man bezoekt zijn huisarts met een persisterende slijm-producerende hoest. Enkele dagen geleden maakte hij online een afspraak en voerde daarbij de reden voor het consult en zijn klachten in. Net voor de afspraak leest de huisarts deze informatie en kijkt gelijk in de persoonlijke gezondheidsinformatie van de patiënt, waarin ook gegevens worden verzameld vanuit diverse Apps die de patiënt gebruikt. Het valt haar op dat de patiënt wat gewicht heeft verloren maar ook dat de trainingsfrequentie en duur van deze hardloophanaat behoorlijk zijn afgenomen de afgelopen 4 weken. De huisarts stelt tijdens het consult een aantal aanvullende vragen en doet lichamelijk onderzoek, wat zonder afwijkingen blijkt te zijn. Ze vat haar bevindingen hardop samen voor de patiënt en voor de registratie en gebruikt daarbij haar spraakherkenningssoftware. Tijdens het inspreken kiest ze relevante

codes voor symptomen, klachten en de differentiaal diagnose, grotendeels gesuggereerd door het systeem. Op haar scherm verschijnt een pop-up, gebaseerd op de in het systeem geïntegreerde NHG richtlijn “Acuut Hoesten”, met de vraag of er een aanvraag moet worden verstuurd voor een röntgenonderzoek (X-Thorax) naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis met de kortste wachttijd en vergoeding door de verzekeraar van de patiënt. Ze klikt op “akkoord” en maakt een afspraak met de patiënt voor een consult de week daarop om de uitslagen te bespreken.

Dit proefschrift draagt hopelijk bij aan de verbetering van digitale gegevens in medische dossiers in het algemeen en daarbij aan de ware goudmijn die deze gegevens kunnen zijn, met als uiteindelijk doel de zorg te verbeteren voor patiënten met alledaagse en zeldzame ziektes.

Noten

fout-negatieven zijn gevallen van kanker die wel in de NKR staan maar niet in het huisartsgeneeskundig dossier

fout-positieven zijn gevallen die wel geregistreerd staan in het huisartsgeneeskundig dossier maar niet in de NKR

