

Zijn de gegevens uit uw HIS een goudmijn?

Annet Sollie, Mattijs Numans, Charles Helsper

Stel, er komt een patiënt op uw spreekuur met een klacht die op een ernstige aandoening kan wijzen, zoals longkanker bij een chronisch hoestende patiënt. U maakt in uw HIS een episode aan met een ICPC-code voor longkanker. Gelukkig wijst nader onderzoek uit dat er niets aan de hand is. U vergeet echter de ICPC-code van de ernstige aandoening aan te passen. Voor de korte termijn heeft uw codeerfout geen gevolgen, maar wanneer bijvoorbeeld de huisartsenpost de door u in het HIS opgeslagen gegevens gebruikt, kan er veel misgaan. Hoe goed is de kwaliteit van (gecodeerde) gegevens in een doorsnee huisartsenpraktijk eigenlijk? Hoe kunnen we de kwaliteit ervan verbeteren en het hergebruik of delen van gegevens optimaliseren?

CASUS

Januari 2017: een 48-jarige man bezoekt zijn huisarts met een productieve hoest. Hij maakt zich zorgen want hij hoest al acht weken en heeft vroeger veel gerookt. Hij slaapt slecht door het gehoest en heeft moeite met sporten. Hij heeft geen koorts, is niet hees en hoest geen bloed op, maar heeft wel wat gewicht verloren. Bij lichamelijk onderzoek vindt de huisarts geen afwijkingen. In navolging van de NHG-Richtlijn Acuut hoesten besluit de huisarts een X-thorax te laten maken.

De huisarts noteert:

- S Hoest > 8 wk, productief, koorts -, hemoptoë -, 3 kg afgevallen. Slaapt slecht, dyspneu bij sporten. Ex-roker [25 pack yr, 3 jr geleden gestopt]
- O Niet ziek, geen koorts, AF 16/min, longen VAG bdz, geen heesheid, geen lymfeklieren palpabel, keel gb
- E Hoest DD longkanker?
- P X-thorax, retour 1 week

Nadat ze de episode met de naam 'Hoest DD longkanker?' heeft aangemaakt, accepteert ze de door het HIS gesuggereerde ICPC-code R84 maligniteit bronchus/long, met het idee die later eventueel aan te passen.

Gelukkig blijkt de thoraxfoto normaal en de huisarts belt haar patiënt om het goede nieuws te vertellen. Haar werkdag is echter hectisch en ze vergeet de ICPC-code longkanker te vervangen door de ICPC-code R05 Hoest.

Een zaterdagochtend een paar weken later: de patiënt bezoekt de huisartsenpost met een verzwikte enkel en schrikt zich rot wanneer de dienstdoende huisarts hem vraagt of hij al gestart is met zijn behandeling voor longkanker. Eind van het kwartaal: het geanonimiseerde dossier van onze patiënt wordt doorgestuurd naar een grote onderzoeksdatabase van de universiteit, waar hij wordt geïncorporeerd in een onderzoek naar vroege detectie van kanker. Eind van het jaar telt de verzekeringsmaatschappij de patiënt mee als 'kankercasus' bij het bepalen van de workload van de huisartsenpraktijk en het berekenen van een aantal kwaliteitsindicatoren.

Elke werkdag typen we wat af in ons huisartsinformatiesysteem (HIS): klachten van patiënten, lichamelijk onderzoek, conclusies, beleid, als het goed is voorzien van de nodige ICPC-codes en dat alles gekoppeld aan de juiste episodes.¹ Dat moet een ware 'datagoudmijn' zijn, toch? Een goudmijn die we in eerste instantie dagelijks zelf gebruiken voor ons werk in de praktijk, maar die ook heel geschikt is voor andere doeleinden. Denk aan de overdracht naar de huisartsenpost, kwaliteitsbeleid, populatiegerichte zorg, wetenschappelijk onderzoek en het aanleveren van indicatoren voor zorgverzekeraars.²⁻⁶ Dit soort hergebruik is gewoon aan het worden en lijkt veel voordelen te hebben: patiënten hoeven niet eindeloos hun medische voorgeschiedenis te herhalen en onderzoekers en verzekeraars hoeven niet apart gegevens te verzamelen. Maar hoe is het gesteld met de kwaliteit en herbruikbaarheid van onze 'routinezorggegevens'? Wat gebeurt er wanneer niet-huisartsen deze gegevens hergebruiken?

CODEERFOUTEN MET GROTE GEVOLGEN

Hergebruik van gegevens uit het HIS gebeurt al op grote schaal en wij verwachten dat dit de komende jaren alleen maar zal toenemen. Het is aantrekkelijk omdat gegevens toch al worden ingevoerd en de technieken voor automatische analyse ervan (krachtige zoekmachines, datamining, textmining) met sprongen vooruitgaan. Wij verwachten bovendien dat patiënten zelf meer en meer inzage zullen krijgen in hun dossier. Een codeerfout als in de casus is gemakkelijk te maken en komt in de dagelijkse praktijk vaker voor. Dergelijke codeerfouten hebben op korte termijn meestal geen gevolgen voor onze eigen zorg voor de patiënt. Zoals uit de casus blijkt kan het echter wel misgaan wanneer anderen de gegevens hergebruiken. Hoe goed is de kwaliteit van (gecodeerde) gegevens in een doorsnee huisartsenpraktijk eigenlijk? Wat zijn de aanknopingspunten om de kwaliteit ervan te verbeteren en hergebruik of delen van gegevens te vergemakkelijken? Wij besloten een promotietraject te wijden aan het beantwoorden van die vragen.

Allereerst hebben we de beschikbare literatuur bekeken. Daarbij vonden we weinig onderzoek naar de kwaliteit van gegevens in het HIS. Uit de beschikbare onderzoeken, die vooral gingen over de kwaliteitsdimensies correctheid en compleetheid [tabel] blijkt dat de kwaliteit suboptimaal is, maar door de jaren heen geleidelijk beter wordt.⁷⁻⁹ De kwaliteit

Tabel Dimensies van gegevenskwaliteit*

Dimensie	Omschrijving
Compleetheid	Geen ontbrekende gegevens: een 'bekend feit' over de patiënt is geregistreerd
Correctheid/accuraatheid	Een gegevensitem [†] is waar
Concordantie	Er is overeenstemming tussen verschillende gegevensitems in het dossier of tussen het HIS en een externe bron
Plausibiliteit	Een element in het HIS lijkt waarschijnlijk op basis van algemeen bekende medische kennis
Tijdigheid	Een gegevensitem in het HIS is up-to-date

* De kwaliteit van gegevens wordt beoordeeld op een aantal dimensies. Er is geen algemeen geaccepteerd model, het betreft hier de vijf meest gebruikte dimensies.

† Gegevensitem: een veld in het HIS, zoals 'gewicht' of 'diagnose'

van de gegevens lijkt te variëren per huisartsenpraktijk en per gegevenscategorie (gecodeerde gegevens zoals labwaarden, medicatie en diagnoses scoren beter dan vrije tekst). Belangrijke contextinformatie over bijvoorbeeld allergieën en intoleranties, maar ook over risicofactoren, ontbreekt nogal eens.^{10,11}

Informeer patiënten over hergebruik van hun dossier buiten de praktijk

ONDERZOEK NAAR ROUTINEZORGGEGEVENS

Wij hebben verschillende onderzoeken uitgevoerd waarvoor we het gegevensbestand van het Julius Huisartsen Netwerk in de regio Utrecht hebben gebruikt. Ten tijde van ons onderzoek zaten daarin 290.000 anonieme patiëntendossiers van 120 huisartsen uit 50 praktijken (die MicroHIS, Promedico en Medicom gebruikten). Het gaat hier om pure 'routinezorggegevens' uit doorsneepraktijken; de gegevens werden niet 'verbeterd' en de huisartsen kregen geen extra training. Bij twee onderzoeken keken we naar de kwaliteit van de registratie van kanker in het HIS.^{12,13} Wij hebben voor kanker gekozen omdat hiervoor een referentiestandaard beschikbaar is (de Nederlandse Kanker Registratie of NKR, www.cijfers-overkanker.nl) en omdat wij verwachtten dat de registratie van een belangrijke diagnose als kanker relatief goed en eenduidig is.

Van de gecodeerde diagnoses in het HIS komt 60% overeen met het NKR. De routinezorggegevens lieten zien dat huisartsen hun kankerpatiënten wel in beeld hebben (meer dan 90% van de cases is uit het dossier te halen als ook vrije tekst wordt doorzocht), maar dat hergebruikers deze kanker-cases niet zomaar kunnen vinden. Zij zullen waarschijnlijk een groot aantal gevallen missen (tot 40% niet of niet juist gecodeerd) en een groot aantal fout-positieve cases vinden (tot 48%), zoals het voorbeeld uit de casus. De registratie verbetert in de loop van de jaren. De kwaliteit hangt vooral af van het gebruikte HIS, maar niet van het type kanker (borst-, colon, -prostaat, longkanker) en de leeftijd op het moment dat de diagnose is gesteld. In recentere jaren is de diagnoseregistratie in het HIS completer, maar stijgt het aantal

fout-positieven. Dit laatste geldt zeker voor systemen die verplicht een ICPC-code laten vastleggen, zoals Promedico. In het geval van MicroHIS, waarin codering niet verplicht is, coderen huisartsen minder (waardoor dossiers vaker incompleet zijn), maar zijn er ook veel minder fout-positieven. Ook de NKR bleek niet compleet, bijvoorbeeld doordat huisartsen patiënten op leeftijd op hun verzoek niet meer insturen voor diagnostiek of behandeling.

In een ander onderzoek, waarbij we hebben gekeken naar het management van huisartsen bij vrouwen die zich meldden met klachten van de borst, bleek dat relevante informatie over de familieanamnese in het dossier vaak ontbrak.¹⁴ Ook verwijzen huisartsen ten onrechte voor beeldvorming en naar klinische genetica of verwijzen ze juist niet wanneer dat wel zinvol is.

Bij enkele andere onderzoeken hebben we gekeken naar mogelijke oplossingen voor het verbeteren van de kwaliteit van gegevens, zoals betere codeersystemen. Wij hebben onze bevindingen vertaald naar praktische aanbevelingen voor de verschillende betrokken partijen. (Het hele proefschrift is online in te zien of te downloaden via: www.offpage.nl/ebooks/2016_asollie.)

DE KERN

- Hergebruik van gegevens uit het huisartsinformatiesysteem [HIS] is aan de orde van dag, terwijl er weinig aandacht is voor de kwaliteit van deze gegevens.
- Uit ons onderzoek blijkt dat de kwaliteit van gegevens verbetert in de tijd, maar ook in recente jaren nog suboptimaal is; het type HIS beïnvloedt de kwaliteit.
- Verplicht coderen zorgt voor completere registratie, maar ook voor meer fouten.
- Hergebruik heeft veel voordelen, maar kent ook gevaren en zal naar verwachting vaker voorkomen. Daarom is verbetering van de kwaliteit aan de bron hard nodig.
- Gegevens uit het HIS zouden op dit moment alleen mogen worden hergebruikt door personen die de context begrijpen en rekening houden met de beperkingen.

ONZE AANBEVELINGEN

Patiënten

Patiënten zouden beter geïnformeerd moeten worden over het huidige anonieme en niet-anonieme hergebruik van hun dossier buiten de praktijk. Ze zouden daarbij gestimuleerd moeten worden om samen met hun huisarts de verantwoordelijkheid te nemen door te kijken of alle belangrijke informatie (bijvoorbeeld diagnoses, allergieën en intoleranties, familie-anamnese) bij de huisarts bekend en geregistreerd is.

Huisartsen

Huisartsen bevelen wij aan om actief, stapsgewijs, de kwaliteit van gegevens in het HIS te verbeteren omdat hun patiënten en zijzelf hier baat bij hebben. Het hergebruiken van gegevens zal alleen maar toenemen en patiënten zullen zeer waarschijnlijk veel vaker inzage krijgen in hun dossier. (www.gov.uk/government/publications/personalised-health-and-care-2020).

Huisartsen zouden moeten investeren in het controleren, updaten en coderen van sleutelitems, te beginnen bij belangrijke diagnoses. Ook kunnen ze een slag maken in de optimalisering van werkprocessen rond de registratie. Denk hierbij aan het consequent verwerken van inkomende brieven van specialisten, waarbij ze sleutelitems direct in het dossier opnemen. Projecten van bijvoorbeeld de huisartsenpost of universiteit om gegevens te delen en hergebruiken stimuleren de kwaliteit van de gegevens en de zorg – participeren dus!

NHG

Het NHG bevelen wij aan om verbetering van de kwaliteit van gegevens te faciliteren, bijvoorbeeld door onderzoek te doen naar digitale technieken die de kwaliteit van de gegevens bij de invoer kunnen vergroten (spraakherkenning, natuurlijke taalherkenning en tekstmining) en deze beschikbaar te stellen aan de huisarts. Aan de andere kant is het belangrijk om ondeskundig en ongelimiteerd hergebruik van gegevens af te remmen.⁵ Het NHG zal het HIS-referentiemodel dat de HIS-leveranciers als basis gebruiken voor hun systemen kritisch moeten bekijken (via een kosten-batenanalyse van de registratiedruk?) en aanpassen. Hetzelfde geldt voor de ICPC-codering: een update, inclusief aansluiting (*cross-referencing*) bij breder gebruikte systemen, zoals Snomed, is dringend nodig, vooral voor die zaken die de huidige HIS'sen (nog) niet goed kunnen registreren.

HIS-leveranciers

Uit ons onderzoek blijkt dat het soort HIS invloed heeft op de kwaliteit van gegevens in het HIS. Een interessante conclusie, die HIS-leveranciers verder zouden moeten analyseren. Hoe kunnen ze de userinterface en het systeemontwerp zo aanpassen dat de kwaliteit van de gegevens bij invoer verbetert? Ook zou het HIS de huisarts op geavanceerdere wijze digitaal suggesties kunnen doen wanneer de leveranciers de richtlijnen werkelijk in de systemen integreren en de tekstanalyse verbeteren. Ze kunnen huisartsen ook ondersteunen door het HIS



Hergebruik van HIS-gegevens heeft veel voordelen, maar kent ook gevaren.

Foto: Getty Images

feedback te laten genereren op de eigen registratie (bijvoorbeeld een zelf te maken overzicht van alle kankerpatiënten of alle recente consulten zonder episode).

Kwaliteitsbeoordelaars

Onze boodschap aan kwaliteitsbeoordelaars: stop met het invoeren van steeds weer nieuwe indicatoren die tot nieuwe meetwaarden in het HIS leiden, en die niet altijd even zinnig en betrouwbaar zijn. Zoek vooral manieren om de kwaliteit van de zorg adequaat en zonder verstoring van het zorgproces te meten en stel indicatoren en de wijze van extractie vast in samenspraak met huisartsen.

Investeer in het controleren, updaten en coderen van sleutelitems

Opleiders

Opleiders adviseren we het volgende: neem in het curriculum geneeskunde en de specialistenopleidingen educatie en toetsing op het gebied van adequate dossiervoering op en ontwikkel (na)scholing waarin huisartsen en huisartsen in opleiding de benodigde vaardigheden kunnen verbeteren en onderhouden.

CONCLUSIE

Hergebruik van HIS-gegevens heeft veel voordelen, maar kent ook gevaren en zal naar verwachting de komende jaren toenemen. Daarom is verbetering van de kwaliteit aan de bron hard nodig en mogen routinezorggegevens alleen worden hergebruikt door personen die de context begrijpen en rekening houden met de beperkingen. ■

LITERATUUR

1. NHG. NHG-Richtlijn Adequate dossiervoering met het EPD (ADEPD). Versie 3, 2013. <https://www.nhg.org/themas/publicaties/richtlijn-adequate-dossiervorming-met-het-epd>.
2. Bleijenberg N, Drubbel I, Ten Dam VH, Numans ME, Schuurmans MJ, De Wit NJ. Proactive and integrated primary care for frail older people: design and methodological challenges of the Utrecht primary care PROactive frailty intervention trial (U-PROFIT). *BMC Geriatr* 2012;12:16.
3. Terry AL, Chevendra V, Thind A, Stewart M, Marshall JN, Cejic S. Using your electronic medical record for research: a primer for avoiding pitfalls. *Fam Pract* 2010;27:121-6.
4. Dolor RJ, Fagnan LJ. PBRN conference summary and update. *Ann Fam Med* 2014;12:176-7.
5. Blumenthal D. Meaningful use: an assessment. An interview with David Blumenthal, M.D., National Coordinator for Health Information Technology, Office of the National Coordinator. Interview by Mark Hagland. *Healthc Inform* 2011;28:40, 44.
6. Dentler K, Numans ME, Ten Teije A, Cornet R, De Keizer NF. Formalization and computation of quality measures based on electronic medical records. *J Am Med Inform Assoc* 2014;21:285-91.
7. Boggon R, Van Staa TP, Chapman M, Gallagher AM, Hammad TA, Richards MA. Cancer recording and mortality in the General Practice Research Database and linked cancer registries. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2013;22:168-75.
8. Nielen MMJ, Ursum J, Schellevis FG, Korevaar JC. The validity of the diagnosis of inflammatory arthritis in a large population-based primary care database. *BMC Fam Pract* 2013;14:79.
9. Hammad TA, Margulis AV, Ding Y, Strazzeri MM, Epperly H. Determining the predictive value of Read codes to identify congenital cardiac malformations in the UK Clinical Practice Research Datalink. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2013;22:1233-8.
10. Tse J, You W. How accurate is the electronic health record? – a pilot study evaluating information accuracy in a primary care setting. *Stud Health Technol Inform* 2011;168:158-64.
11. Sollie A. Hoe is de kwaliteit van data in het HIS? *Huisarts Wet* 2013;56:403.
12. Sollie A, Sijmons RH, Helsper C, Numans ME. Reusability of coded data in the primary care electronic medical record: a dynamic cohort study concerning cancer diagnoses. *Int J Med Inform* 2017;99:45-52.
13. Sollie A, Roskam J, Sijmons RH, Numans ME, Helsper CW. Do GPS know their patients with cancer? Assessing the quality of cancer registration in Dutch primary care: a cross-sectional validation study. *BMJ Open* 2016;6:e012669.
14. Sollie A, Helsper CW, Ader RJM, Aulsems MGEM, Van der Wouden JC, Numans ME. Primary care management of women with breast cancer-related concerns – a dynamic cohort study using a network database. *Eur J Cancer Care* 2016;25:1005-14.
15. Hoogendoorn M, Szolovits P, Moons LMG, Numans ME. Utilizing uncoded consultation notes from electronic medical records for predictive modeling of colorectal cancer. *Artif Intell Med* 2016;69:53-61.

Sollie JW, Numans ME, Helsper CW. Zijn de gegevens uit uw HIS een goudmijn? *Huisarts Wet* 2018;61:DOI:10.1007/s12445-018-0005-7. Maison Medical Bel Air, Carpentras, Frankrijk: dr.ir. J.W. Sollie, huisarts, annetsollie@gmail.com. LUMC, afdeling PHEG, Leiden: prof.dr. M.E. Numans, hoogleraar huisartsgeneeskunde/hoofd Public Health en Eerstelijns Geneeskunde. UMC Utrecht, Julius Centrum, afdeling huisartsgeneeskunde, Utrecht: dr. C.W. Helsper, arts-epidemioloog, docent/onderzoeker Huisartsgeneeskunde. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.