Universiteit Leiden
The Netherlands

Redesigning cardiovascular healthcare: patient and professional perspectives on value

Hilt, A.D.

Citation

Hilt, A. D. (2022, November 29). *Redesigning cardiovascular healthcare: patient and professional perspectives on value*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/3487321

Version:	Publisher's Version
License:	Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden
Downloaded from:	https://hdl.handle.net/1887/3487321

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

CHAPTER X

NEDERLANDSE SAMENVATTING

In dit proefschrift zijn twee onderzoeksmethonden gebruikt om systematisch nationale-, en lokale cardiovasculaire zorg in kaart te brengen en inzicht te verkrijgen waar te verbeteren voor zowel patient en professional. De introductie (**hoofdstuk I**) beschrijft globaal de inhoud van dit proefschrift. Een definitie van 'waarde gedreven cardiovasculaire zorg' en de meerwaarde hiervan voor de professional wordt uiteengezet. Wetenschappelijk onderzoek binnen het thema 'waarde gedreven zorg' plaatst vooral de patient en diens visie op waarde en uitkomsten binnen medische zorg voorop bij het uitvoeren van onderzoek, wat een unieke toevoeging kan zijn in de kliniek. **Deel I** van dit proefschrift omvat studies die pogen *nationale* cardiovasculaire zorg in kaart te brengen en suggesties te doen waar te verbeteren voor de professional. **Deel II** omvat onderzoeken die vooral op *lokaal niveau* (d.w.z. op ziekenhuis niveau) pogen klinische zorg voor zowel professional als ook de patient te verbeteren. Beide delen tezamen vormen een overkoepelend wetenschappelijk kader waarmee klinische zorg op diverse niveaus verbeterd kan worden.

Het eerste deel van de introductie geeft een definitie van het begrip 'waarde' binnen cardiovasculaire zorg, zoals gezien door de professional, gevormd door richtlijnen en uitkomsten van 'Evidence Based Medicine'-onderzoek (Geneeskunde op basis van bewijs).

Hoofdstuk II en III illustreren het verschil tussen wat richtlijnen aanbevelen, en wat van deze aanbevelingen terug te zien is in de dagelijkse zorg van hartinfarctpatiënten in Nederland. De resultaten van twee studies worden besproken waarbij gebruik gemaakt is van nationale-, en regionale declaratiedata om de zorg rondom het hartinfarct te verbeteren.

Het tweede deel van de introductie beschrijft het meerlaagse concept van 'gezondheid' en 'waarde' voor zowel professional en patient binnen de wetenschappelijke discipline van 'Waarde Gedreven Zorg' (Value Based Healthcare) zoals beschreven door Porter en Teisberg. Daarnaast worden de beginselen van de Human Factors (HF) wetenschap beschreven, wat een bruikbare toevoeging kan zijn aan onderzoek binnen 'Waarde Gedreven Zorg' van cardiovasculaire patiënten.

Hoofdstukken IV tot en met VIII beschrijven verscheidene studies waarbij de HF wetenschap en methodologie zijn gebruikt om onderzoek binnen klinische cardiovasculaire zorg vorm te geven in lijn met 'Waarde Gedreven Zorg' principes. Hieronder worden alle hoofdstukken van deel I en II in detail beschreven.

Deel Een – Financieel Klinische Data Analyse

Hoofdstuk II beschrijft het gebruik van financieel klinische data om de behandeling van non ST elevatie myocard infarct (NSTEMI) patiënten in Nederland in kaart te brengen. Het doel van de studie was te zoeken naar modificeerbare factoren om de Nederlandse NSTEMI zorg te verbeteren. Financieel klinische data werd vergeleken met adviezen uit geldende internationale richtlijnen aangaande revascularisatie middels percutane coronaire interventie (PCI, of 'dotter') en gebruik van secundair preventieve medicatie. Data van ongeveer 18,000 unieke (d.w.z. voor het eerst doorgemaakt) NSTEMI patiënten behandeld in Nederlandse ziekenhuizen in 2015, werden geanalyseerd.

Het toepassen van een PCI binnen 72 uur tijdens opname in het ziekenhuis en optimaal gebruik van secundair preventieve medicatie (d.w.z. het gecombineerd gebruik van een aspirine-preparaat, P2Y12-remmer, betablokker, ACE-AT-II remmer en een statine) gedurende 30 dagen follow-up werden geanalyseerd. Statistisch werd 'Propensity score matching' gebruikt om het effect van een PCI en gebruik van optimale secundair preventieve medicatie op de één jaar-sterfte te berekenen. Minder dan de helft (43%) van de NSTEMI patiënten kreeg een PCI binnen 72 uur tijdens ziekenhuis opname. Tevens gebruikte minder dan de helft (47%) van alle NSTEMI patiënten optimale secundaire preventieve medicatie 30 dagen na het doormaken van het hartinfarct. Het krijgen van een PCI binnen 72 uur tijdens ziekenhuis opname en het gebruiken van optimale secundaire preventieve medicatie na 30 dagen, droegen beide bij aan een lagere sterfte na één jaar (respectievelijk OR 0.42; 95%CI 0.37-0.48 en OR 0.59; 95%CI 0.51-67). De studie toont de bruikbaarheid aan van financieel klinische data in de evaluatie van dagelijkse hartziekten zorg in een groot cohort NSTEMI patiënten, zonder een al te grote registratielast.
De resultaten helpen cardiologen bewust te worden van het belang van een weloverwogen revascularisatie strategie en het nastreven van compleet gebruik van medicatie in NSTEMI patiënten.

Hoofdstuk III onderzocht het gebruik van financieel klinische data gecombineerd met socio-economische status data op postcode niveau, om zo een beeld te krijgen van regionale hartziekten zorg rondom drie Nederlandse ziekenhuizen. Bijna 3,200 patiënten werden geïncludeerd uit jaren 2015 tot en met 2017. Totaal aantal revascularisaties (PCI of bypass/CABG operatie), optimaal secundair preventief medicatie gebruik en sterftecijfers werden geanalyseerd in ST elevatie myocard infarct (STEMI)- en NSTEMI patiënten. De studie liet zien dat lage socio-economische klasse STEMI en NSTEMI patiënten vaker een Bypass/CABG kregen dan hoge socio-economische klasse patiënten, maar wel vaker het compleet pakket secundaire preventieve medicatie na het hartinfarct gebruiken in vergelijk tot de hoge socio-economische klasse patiënten. Er waren geen sterfteverschillen tussen socio-economische klassen.

Deze ‘proof-of-concept study’ laat zien dat financieel klinische data effectief gekoppeld kan worden aan socio-economische data op postcode niveau om zo regionale hartinfarcten zorg in kaart te brengen en verbeteringen op wijk/postcode niveau te formuleren.

Dit geeft zorgprofessionals (huisartsen, cardiologen e.a.) de mogelijkheid om gerichter te werk te gaan zoals primaire preventie strategieën toe te spitsen op lagen inkomsten wijken of het correct gebruik van medicatie te promoten in hogere inkomsten wijken.

Deel Twee – Human Factors Wetenschap in Cardiovasculaire Zorg

Hoofdstuk IV beschrijft een opinie stuk welke het wetenschappelijk domein van Human Factors (HF) introduceert in de cardiovasculaire gezondheidszorg om ‘Waarde Gedreven Zorg’ op onderzoekvlak meer vorm te geven. Met als einddoel zorgprocessen voor zowel professional en patient tezamen te verbeteren.

Hoofdstuk V toont de resultaten van een studie waarbij een veelgebruikte luchtvaart HF vragenlijst (Safety Attitudes Questionnaire – SAQ) werd gebruikt om het veiligheidsklimaat van twee teams tijdens open- en endovasculaire complexe aorta chirurgie te meten. Deze kwalitatieve studie laat zien dat de SAQ een effectieve vragenlijst kan zijn om de veiligheidscultuur in chirurgische teams tastbaar te maken en aanpassingen in het dagelijks samenwerken kan suggereren om de patiëntveiligheid tijdens operaties te verbeteren.

Hoofdstuk VI toont de resultaten van een HF studie waarbij de focus lag op wat hartinfarct patiënten onthouden en leren van educatie die gegeven wordt na het doormaken van een hartinfarct, en hoe dit proces ondersteund zou kunnen worden door een Mixed Reality (MR) Hololens applicatie. Twaalf patiënten en zes zorgprofessionals werden door middel van het toeval geïncludeerd in deze kwalitatieve interview studie. Patiënten en professionals werd gevraagd welke onderdelen van onderwijs (anatomische kennis, medicatie gebruik, revalidatie, invloed op persoonlijk leven) zij het meest belangrijk vonden.

Patiënten gaven aan dat gegeven informatie te uitgebreid en inconsistent was als ook moeilijk te bevatten, voornamelijk het gebruik van secundair preventieve medicatie. Alhoewel professionals aangaven het belangrijk te vinden om patiënten goed te onderwijzen in het belang van medicatie in hun leven, vonden patiënten dat te weinig aandacht werd besteedt aan de impact van medicatie op het dagelijks leven. In tegenstelling tot patiënten, vonden professionals dat er meer onderwijs over anatomie en medicatie in het algemeen onderwezen moest worden.

De bevindingen van deze studie laten zien dat er behoorlijke verschillen zijn in wat professionals en patiënten belangrijk vinden als het gaat om informatievoorziening na het hartinfarct. De Microsoft™ HoloLens werd aangehaald als een bruikbaar gereedschap om de perspectieven van zowel professional als patient te harmoniseren, bijvoorbeeld om het belang van medicatie gebruik na het hartinfarct te verduidelijken.

Hoofdstuk VII bouwt voort op de bevindingen van hoofdstuk VI in de vorm van een gecontroleerde klinische studie waarbij een werkend Mixed Reality (MR) model werd ontworpen om de functie en het belang van statines uit te leggen aan hartinfarct patiënten.

Een Human Factors ontwerp strategie werd toegepast waarin de mens centraal staat, een nieuw concept binnen de klinische cardiologie. Het effect van conventionele educatie (verbale en geschreven educatie) op statine kennis werd gemeten in 10 STEMI en NSTEMI patiënten. Deze uitkomst werd vergeleken met het effect van het MR model op statine kennis in 12 STEMI en NSTEMI patiënten. Deze studie laat zien dat conventionele geschreven of gesproken statine educatie maar minimaal effect heeft op het begrip van statines. Het MR statine model lijkt daarentegen effectief in het overbrengen van kennis met de mogelijkheid om patiënten het geleerde te laten behouden over langere tijd. **Hoofdstukken VI en VII** laten de bruikbaarheid zien van Human Factors denken in het proces van zowel het ontwerpen van nieuwe technologie als ook de wetenschappelijke evaluatie in de kliniek als één vloeiend proces.

Hoofdstuk VIII richt zich op de evaluatie van een poliklinische Virtual Reality (VR) hartkatheterisatie applicatie vanuit het patient perspectief. Deze studie onderzoekt met name de bruikbaarheid en haalbaarheid van de toepassing in de kliniek door een alfa versie van de VR applicatie genaamd ‘Pre-View’ te testen in patiënten die electief een hartkatheterisatie ondergaan.

Vergelijkbaar met hoofdstuk VII, wordt een ontwerp-strategie gebruikt waarbij de mens centraal staat. De VR applicatie laat patiënten de gehele opname beleven via interactieve 360- graden foto’s en video’s. Een kleine patient populatie (N=8) testte de applicatie in de poliklinische setting voorafgaand aan de hartkatheterisatie. Hieruit kwam naar voren dat patiënten zich goed geïnformeerd voelden, het idee hadden actief deel te nemen in het zorgproces en maar weinig bijwerkingen (cyberziekte) te ervaren van de applicatie. Ondanks de kleine studiepopulatie laat de studie zien dat VR een acceptabel medium is in de poliklinische setting van cardiovasculaire zorg, wat nieuwe mogelijkheden biedt voor patient educatie.

Conclusie en Toekomst Perspectieven

In dit proefschrift werd een uiteenzetting gemaakt van een systematische beoordeling van klinische cardiovasculaire zorg en hoe deze te verbeteren valt. Patronen in de alledaagse behandeling van Nederlandse myocardinfarct patiënten werden onderzocht als ook de evaluatie en het nieuw vormgeven van klinisch werk tussen professionals tijdens aortale chirurgie en poliklinische zorg van myocardinfarct patiënten.

Ondanks dat veel keuzes in deze zorg gebaseerd zijn op 'bewijs' (evidence), laten de gepresenteerde studies de realiteit van Nederlandse cardiovasculaire zorg in de 21ste eeuw zien. De studies tonen het spanningsveld tussen de professional die klinische behandelrichtlijnen volgt om de uitkomsten voor de patient te verbeteren, en aan de andere kant, de patient die de zorg beleefd op een meer kwalitatief en minder kwantificeerbaar niveau. In het algemeen kan gesteld worden dat financiële klinische data analyse en human factors wetenschap methodologieën zijn die tezamen een uniek kader vormen om cardiovasculaire zorgprocessen te onderzoeken en verder te verbeteren voor zowel patient en professional.

Data Gedreven Gezondheidszorg

In Nederland zijn ziekenhuizen gedreven in het verzamelen en registreren van versleutelde patient data om zo de kwaliteit van geleverde zorg te raadplegen en te vervolgen(1-3).

Dit geeft transparantie van geleverde zorg en de mogelijkheid om de uitkomsten van verschillende patient categorieën te evalueren(4). Betreffende cardiovasculaire zorg data is de Nederlandse Hart Registratie (NHR) een belangrijk voorbeeld (5). De verzameling en opslag als ook het onderhoud hiervan is voornamelijk door professionals gedreven (zoals thoraxchirurgen, cardiologen) om zo behandelpatronen op een landelijk niveau te evalueren als ook de overleving en eventuele complicaties te monitoren van patiënten. De afgelopen jaren is financiële klinische data hierbij een waardevolle aanvullende bron gebleken voor kwaliteitsdoeleinden in verscheidene disciplines zoals cardiologie (6-10), longgeneeskunde (11-13), nefrologie (14-15) en oncologie (16-19).

Los van kwaliteitsanalyses, kan financiële klinische data analyse een vruchtbare toevoeging zijn in klinisch onderzoek binnen de gezondheidszorg om inzicht in patient aantallen te geven, behandelpatronen over meerdere jaren weer te geven als ook demografische entiteiten te belichten. In vergelijk tot alledaagse, observationele studies, is financiële klinische data analyse voornamelijk retrospectief met een lage registratielast, temeer omdat deze data automatisch wordt gekoppeld aan overheidsdata en opgeslagen wordt na ontslag uit het ziekenhuis. Op die manier geeft het patronen weer die getrouw zijn aan de werkelijkheid, in tegentelling tot de data die gegenereerd wordt uit gerandomiseerde studies, die in het algemeen afhankelijk zijn van in- en exclusie criteria (13, 20, 21).

Desalniettemin zijn belangrijke tekortkomingen van financiële klinische data het ontbreken van klinische details zoals opname verslagen, laboratorium,- of röntgen uitslagen, en het gegeven dat alle financiële data opgeslagen wordt bij verzekeraars. Dit maakt de toegang tot deze data beperkt voor professionals. Voor toekomstige toepassingen is een adequate koppeling tussen financiële- en klinische data onontbeerlijk voor de klinische toepassing hiervan.

Een hybride system van financiële data gekoppeld aan klinische data, opgeslagen in *ziekenhuizen,* kan een oplossing zijn om de toegankelijkheid voor onderzoek en dus de ontwikkeling van klinische richtlijnen te vergemakkelijken.

Met een immer groeiende mondiale patient populatie en daarnaast een toename in mogelijkheden om patient data te genereren en op te slaan in de hedendaagse gezondheidszorg, maakt dit dat de zorg meer en meer 'data gedreven' wordt (22-24). Tevens neemt de kwaliteit en volledigheid van opgeslagen data toe wat leidt tot meer toepassingsmogelijkheden in klinisch werk, zoals de ontwikkeling van 'Artificial Intelligence'(AI) systemen (25-27). Om het gebruik van klinische data in toto te verbeteren zou de datageneratie, de opslag ervan als ook de toegankelijkheid voor professional en patient meer aandacht moeten krijgen in toekomstige ontwikkelingen. Het elektronisch patient dossier (EPD) kan hierbij als hoeksteen fungeren(28). Het EPD als dagelijkse digitale werkomgeving binnen de moderne geneeskunde is een sterke basis voor zowel klinische datageneratie, de opslag ervan als ook de toegang ertoe en de analyse ervan.

Om de bruikbaarheid van deze klinische data te vergroten moet naar mijn mening een resoluut standpunt door vakverenigingen worden ingenomen om sturing hierin te bewerkstelligen. Allereerst om vast te stellen wat het doel van de te verzamelen data is, en ten tweede aan te sturen naar meer homogeniteit in de generatie en opslag van klinische data, om zo de bruikbaarheid ervan in moderne geneeskunde te bevorderen.

Human Factors in Cardiovasculaire Zorg – Waarde op Meta Niveau

Ondanks dat het een nieuwe entiteit binnen cardiovasculair onderzoek is, vindt de HF wetenschap als discipline meer en meer zijn weg in de medische zorg (29-34). De cardiovasculaire zorg kan hiervan profiteren, daar het afhankelijk is van menselijk functioneren in een complexe werkomgeving, op zowel fysiek als ook cognitief vlak. En niet alleen op het diagnostische-, of curatieve domein, maar ook op een organisatorisch niveau.

Vooral bij de ontwikkeling en het gebruik van nieuwe technologieën in de zorg, zoals voorgesteld in deel twee van dit proefschrift, kan de HF wetenschap een unieke bijdrage leveren om de cardiovasculaire zorg op een betekenisvolle manier voor zowel patient en professional te verbeteren.

Recent heeft de implementatie van elektronische-, of mobiele applicaties (eHealth, mHealth) in de cardiovasculaire gezondheidszorg een vlucht genomen. Elektronische apparaten vinden steeds meer hun weg in het alledaagse leven en zo ook in de klinische zorg, wat voor een toename in mogelijkheden zorgt in het ziekenhuis voor zowel patient als professional (35-38). Klassieke contactmomenten bij de arts worden ingeruild voor consulten via beeldbellen (39,40) en het gebruik van draagbare Bluetooth™ apparaten zoals bloeddrukmeters en hartritmemonitoren maken het de professional mogelijk om patiënten op afstand te vervolgen en in te grijpen wanneer noodzakelijk (41, 42). Verondersteld wordt dat deze apparaten een positief effect hebben op de patient en algemene gezondheid (43). Alhoewel de interactie tussen mens (patient) en technologie wordt gezien als een gegeven, is het de moeite waard om te onderzoeken *hoe* deze interactie precies tot stand komt en waar de werkelijke waarde voor de gebruiker ligt.

Binnen de cardiovasculaire gezondheidszorg zijn patiënten en professionals in het algemeen positief over het potentieel van eHealth(44-46), echter is maar weinig bekend over welke impact deze technologische transitie heeft op vlak van stress en angst in een steeds maar groeiende, ouder wordende, patiënt populatie. Bewijs hiervoor blijft beperkt (47). De technologische ontwikkelingen in de cardiovasculaire gezondheidszorg nemen jaarlijks exponentieel toe (48), echter is de ontwikkeling van ons als mens op biologisch en psychologisch vlak niet vergelijkbaar.

Een goed voorbeeld hiervan is de toename van depressies en angststoornissen onder jongeren als gevolg van frequent 'social media' gebruik en moderne mobiele technologie (49-51). Studies die de invloed van eHealth op het psychologisch welbevinden van cardiovasculaire patiënten onderzoeken zijn schaars. HF wetenschap kan een waardevolle aanvulling hierin zijn om systematisch de (psychologische) impact van nieuwe technologie, zoals eHealth, op de gebruiker te begrijpen. Tegelijkertijd biedt het methoden om nieuwe apparaten *te ontwikkelen en te implementeren* in lijn met de voorkeur van patient en professional.

Vooral het gebruik van de 'patient-belevenis' (patient journey) zoals voorgesteld in dit proefschrift, maakt het mogelijk om het dagelijks klinisch werk en al zijn aspecten te belichten, zoals de interactie met de professional en de impact hiervan op de patient. Vanuit een waarde gedreven perspectief worden uitkomsten op een persoonlijk niveau zo meer transparant en kwantificeerbaar (33, 34, 52).

Dit proces van de 'zorg-beleving' in kaart brengen door de mens centraal te stellen wordt niet alleen ingezet om het gebruik van nieuwe technologie te ondersteunen, maar ook om complete zorgpaden in andere domeinen van de gezondheidszorg te ontwikkelen (33, 53, 54).

De meerwaarde van dit proces ligt niet alleen bij het feit dat duidelijk wordt hoe deelnemers nieuwe elementen van zorg waarderen of beleven, maar ook dat de gehele 'zorg-beleving' tegelijkertijd kan worden aangepast met deze input op een zinnige manier. Vanuit een 'Waarde Gedreven Zorg' perspectief zorgt deze methodologie ervoor dat de nadruk komt te liggen bij *waarde op meta-niveau*.

Verscheidene dimensies van menselijke gezondheid, ziekte en de uitkomsten ervan op de mens zorgen voor een interactie met het gezondheidszorg *systeem*, en niet zozeer een enkel los contactmoment. Het gebruik van HF wetenschap en voornamelijk het in kaart brengen van de patient beleving in de zorg, ondersteund de gedachte dat het ontwikkelen van zorg niet bedoeld is voor een enkel aspect van ziekte. De HF wetenschap maakt het in zekere zin mogelijk dat bij de ontwikkeling en vormgeving van de zorg de focus komt te liggen op het gehele zorgcontinuüm van chronische ziekten, waar cardiovasculaire ziekte een groot deel van uit maakt. Hierbij is een nauwe samenwerking tussen patiënten en professionals onontbeerlijk. Ondanks dat enkele studies in dit proefschrift uit kleine studiepopulaties bestaan, kan betekenisvolle informatie ingewonnen worden door gestructureerde systematische analyses te gebruiken, zoals het in kaart brengen van de 'patient beleving'.

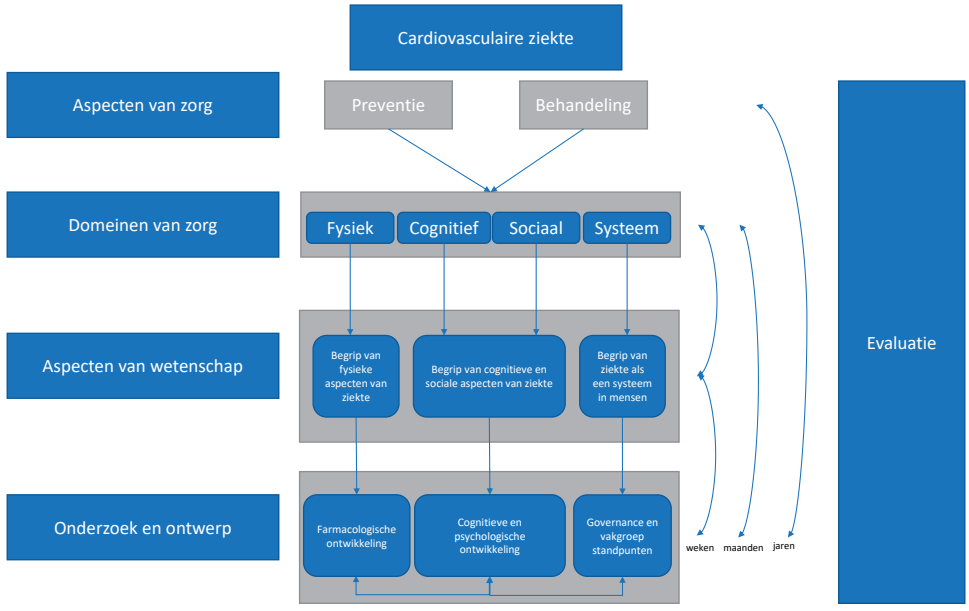
Om de zorg verder te ontwikkelen kan aandacht voor de langdurigheid van ziekte en de zorgprocessen die het met zich meebrengt een volgende interessante stap zijn in 'mens gecentreerd ontwerpen' en het in kaart brengen van de patient beleving.

Cardiovasculaire ziekte is voornamelijk een chronische aandoening wat tot langdurig lijden op lichamelijk en emotioneel vlak leidt (55). Het ondersteunen van de patiënt door zelfzorg en autonomie te bevorderen, kan de perceptie van behandeling en de uitkomst hiervan positief beïnvloeden met uiteindelijk toegenomen levensverwachting (56). Om de patient hiertoe in staat te stellen is het vooral van belang om te begrijpen hoe patiënten hun ziekte beleven, hoe zij er mee omgaan en wat zij verwachten van de behandeling (57), maar ook hoe zij hun algemene gezondheid zien (58). Deze 'ziekte- en gezondheidspercepties' kunnen als fundament dienen voor verder onderzoek om uiteindelijk uitkomsten meer patient,- en waarde gedreven te maken.

Om dit te bereiken is het naar mijn mening noodzakelijk om professionals uit andere disciplines zoals de geesteswetenschappen en ingenieurswetenschap te betrekken bij de implementatie van 'mens gecentreerd ontwerpen' en de HF wetenschap in modern

cardiovasculaire onderzoek. Dit zal leiden tot een brede wetenschappelijke basis, essentieel voor verdere ontwikkeling van cardiovasculaire zorg in de 21ste eeuw.

Om de kwaliteit van klinische zorg en onderzoek te bevorderen is daarnaast frequente gedegen evaluatie van de wetenschappelijke processen noodzakelijk op vlak van bruikbaarheid, betekenis en waarde. Niet alleen door de professional, maar ook de patient. Zo wordt het verbeteren van zorg continue gewaarborgd (figuur 1). Het betrekken van HF specialisten in het fundament van dit proces in moderne ziekenhuizen en bij klinisch onderzoek, zorgt voor hybride zorgcentra met een diversiteit aan specialisten wat voor nieuwe mogelijkheden zorgt in de verdere ontwikkeling van cardiovasculaire zorg. Ontworpen door mensen, voor mensen.



Figuur 1. De toekomst van cardiovasculaire zorg en wetenschappelijk onderzoek.

Legenda: Human Factors wetenschap maakt het mogelijk om met een holistische methode, complexe systemen zoals cardiovasculaire zorg verder te ontwikkelen aangaande dagelijkse zorg en wetenschappelijk onderzoek. De basis hiervan bestaat uit gedegen evaluatie van wetenschap,- en ontwerp elementen op het persoonlijke,- en systeem niveau, waardoor een continue lus van verbeteren ontstaat.

Referenties

1. CardioPulse Articles - SWEDEHEART: Sweden's new online cardiac registry, the first of its kind. European Heart Journal. 2009;30(18):2165-73.
2. Dutch Government. Law Quality, Complaints and Disputes in Healthcare. [Article 9]. 2015 [Available from: https://www.overheid.nl/.
3. Bridgewater B, Grant S, Hickey G, Fazel N. National Institute for Cardiovascular Outcomes Research & The Society of Cardiothoracic Surgery in Great Britain and Ireland. (2012). National Adult Cardiac Surgery Audit Report: 2010-112012.
4. Wierda E, Eindhoven DC, Schalij MJ, Borleffs CJW, Amoroso G, van Veghel D, et al. Privacy of patient data in quality-of-care registries in cardiology and cardiothoracic surgery: the impact of the new general data protection regulation EU-law. European heart journal Quality of care & clinical outcomes. 2018;4(4):239-45.
5. Nederlandse Hart Registratie 2021 [Available from: https://nederlandsehartregistratie.nl/.
6. Dhruva SS, Parzynski CS, Gamble GM, Curtis JP, Desai NR, Yeh RW, et al. Attribution of Adverse Events Following Coronary Stent Placement Identified Using Administrative Claims Data. Journal of the American Heart Association. 2020;9(4):e013606.
7. Eindhoven DC, Wu HW, Kremer SWF, van Erkelens JA, Cannegieter SC, Schalij MJ, et al. Mortality differences in acute myocardial infarction patients in the Netherlands: The weekend-effect. American heart journal. 2018;205:70-6.
8. Hemingway H, Asselbergs FW, Danesh J, Dobson R, Maniadakis N, Maggioni A, et al. Big data from electronic health records for early and late translational cardiovascular research: challenges and potential. Eur Heart J. 2018;39(16):1481-95.
9. Kohsaka S, Katada J, Saito K, Jenkins A, Li B, Mardekian J, et al. Safety and effectiveness of non-vitamin K oral anticoagulants versus warfarin in real-world patients with non-valvular atrial fibrillation: a retrospective analysis of contemporary Japanese administrative claims data. Open heart. 2020;7(1):e001232.
10. Ten Have P, Hilt AD, Paalvast H, Eindhoven DC, Schalij MJ, Beeres S. Non-ST-elevation myocardial infarction in the Netherlands: room for improvement! Netherlands heart journal : monthly journal of the Netherlands Society of Cardiology and the Netherlands Heart Foundation. 2020;28(10):537-45.
11. Jarow JP, LaVange L, Woodcock J. Multidimensional Evidence Generation and FDA Regulatory Decision Making: Defining and Using "Real-World" Data. Jama. 2017;318(8):703-4.
12. Mueller S, Gottschalk F, Groth A, Meeraus W, Driessen M, Kohlmann T, et al. Primary data, claims data, and linked data in observational research: the case of COPD in Germany. Respiratory research. 2018;19(1):161.
13. Saturni S, Bellini F, Braido F, Paggiaro P, Sanduzzi A, Scichilone N, et al. Randomized Controlled Trials and real life studies. Approaches and methodologies: a clinical point of view. Pulmonary pharmacology & therapeutics. 2014;27(2):129-38.

14. Sohlberg EM, Brubaker WD, Zhang CA, Anderegg LDL, Dallas KB, Song S, et al. Urinary Stone Disease in Pregnancy: A Claims Based Analysis of 1.4 Million Patients. The Journal of urology. 2020;203(5):957-61.
15. Woodside KJ, Bell S, Mukhopadhyay P, Repeck KJ, Robinson IT, Eckard AR, et al. Arteriovenous Fistula Maturation in Prevalent Hemodialysis Patients in the United States: A National Study. American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation. 2018;71(6):793-801.
16. 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. Pharmacoepidemiology and drug safety. 2013;22(2):168-75.
17. Cogle CR, Levin G, Lee DJ, Peace S, Herna MC, MacKinnon J, et al. Finding incident cancer cases through outpatient oncology clinic claims data and integration into a state cancer registry. Cancer causes & control : CCC. 2021;32(2):199-202.
18. Ennis RD, Parikh AB, Sanderson M, Liu M, Isola L. Interpreting Oncology Care Model Data to Drive Value-Based Care: A Prostate Cancer Analysis. Journal of oncology practice. 2019;15(3):e238-e46.
19. Kuliszewski MG, Lee FF, Schymura MJ. Can Oncology Practice Claims Data Replace Physician Reporting to State Cancer Registries? Journal of registry management. 2020;47(3):113-7.
20. Berger ML, Mamdani M, Atkins D, Johnson ML. Good research practices for comparative effectiveness research: defining, reporting and interpreting nonrandomized studies of treatment effects using secondary data sources: the ISPOR Good Research Practices for Retrospective Database Analysis Task Force Report--Part I. Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research. 2009;12(8):1044-52.
21. Strom JB, Tamez H, Zhao Y, Valsdottir LR, Curtis J, Brennan JM, et al. Validating the use of registries and claims data to support randomized trials: Rationale and design of the Extending Trial-Based Evaluations of Medical Therapies Using Novel Sources of Data (EXTEND) Study. American heart journal. 2019;212:64-71.
22. Hasselgren A, Kralevska K, Gligoroski D, Pedersen SA, Faxvaag A. Blockchain in healthcare and health sciences-A scoping review. International journal of medical informatics. 2020;134:104040.
23. Issa NT, Byers SW, Dakshanamurthy S. Big data: the next frontier for innovation in therapeutics and healthcare. Expert review of clinical pharmacology. 2014;7(3):293-8.
24. Ohno-Machado L. Advancing healthcare and biomedical research via new data-driven approaches. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA. 2017;24(3):471.
25. Johnson KW, Torres Soto J, Glicksberg BS, Shameer K, Miotto R, Ali M, et al. Artificial Intelligence in Cardiology. Journal of the American College of Cardiology. 2018;71(23):2668-79.
26. Lopez-Jimenez F, Attia Z, Arruda-Olson AM, Carter R, Chareonthaitawee P, Jouni H, et al. Artificial Intelligence in Cardiology: Present and Future. Mayo Clinic proceedings. 2020;95(5):1015-39.

27. Westcott RJ, Tcheng JE. Artificial Intelligence and Machine Learning in Cardiology. JACC Cardiovascular interventions. 2019;12(14):1312-4.
28. Gillum RF. From papyrus to the electronic tablet: a brief history of the clinical medical record with lessons for the digital age. The American journal of medicine. 2013;126(10):853-7.
29. Haerkens MH, Jenkins DH, van der Hoeven JG. Crew resource management in the ICU: the need for culture change. Annals of intensive care. 2012;2(1):39.
30. Mearns K, Whitaker S, Flin R. Safety Climate, Safety Management Practice and Safety Performance in Offshore Environments. Safety Science2003. 641-80 p.
31. Russ AL, Fairbanks RJ, Karsh BT, Militello LG, Saleem JJ, Wears RL. The science of human factors: separating fact from fiction. BMJ quality & safety. 2013;22(10):802-8.
32. Sexton JB, Thomas EJ, Helmreich RL. Error, stress, and teamwork in medicine and aviation: cross sectional surveys. BMJ (Clinical research ed). 2000;320(7237):745-9.
33. Carayon P, Wooldridge A, Hoonakker P, Hundt AS, Kelly MM. SEIPS 3.0: Human-centered design of the patient journey for patient safety. Appl Ergon. 2020;84:103033.
34. Holden RJ, Carayon P. SEIPS 101 and seven simple SEIPS tools. BMJ quality & safety. 2021;30(11):901-10.
35. Cheung CC, Deyell MW. Remote Monitoring of Cardiac Implantable Electronic Devices. The Canadian journal of cardiology. 2018;34(7):941-4.
36. DeVore AD, Wosik J, Hernandez AF. The Future of Wearables in Heart Failure Patients. JACC Heart failure. 2019;7(11):922-32.
37. Howard IM, Kaufman MS. Telehealth applications for outpatients with neuromuscular or musculoskeletal disorders. Muscle & nerve. 2018;58(4):475-85.
38. Jeong IC, Bychkov D, Searson PC. Wearable Devices for Precision Medicine and Health State Monitoring. IEEE transactions on bio-medical engineering. 2019;66(5):1242-58.
39. Dulai R, Shunmugam SR, Veasey RA, Patel NR, Sugihara C, Furniss S. An economic evaluation of an advanced video conferencing system for cardiac multidisciplinary team meetings. International journal of clinical practice. 2020;74(9):e13562.
40. Fatehi F, Martin-Khan M, Smith AC, Russell AW, Gray LC. Patient satisfaction with video teleconsultation in a virtual diabetes outreach clinic. Diabetes technology & therapeutics. 2015;17(1):43-8.
41. Dagher L, Shi H, Zhao Y, Marrouche NF. Wearables in cardiology: Here to stay. Heart rhythm. 2020;17(5 Pt B):889-95.
42. Pevnick JM, Birkeland K, Zimmer R, Elad Y, Kedan I. Wearable technology for cardiology: An update and framework for the future. Trends in cardiovascular medicine. 2018;28(2):144-50.
43. Brickwood KJ, Watson G, O'Brien J, Williams AD. Consumer-Based Wearable Activity Trackers Increase Physical Activity Participation: Systematic Review and Meta-Analysis. JMIR mHealth and uHealth. 2019;7(4):e11819.
44. Birkhoff SD, Smeltzer SC. Perceptions of Smartphone User-Centered Mobile Health Tracking Apps Across Various Chronic Illness Populations: An Integrative Review. Journal of nursing

scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing. 2017;49(4):371-8.
45. Treskes RW, Koole M, Kauw D, Winter MM, Monteiro M, Dohmen D, et al. Adults with congenital heart disease: ready for mobile health? Netherlands heart journal : monthly journal of the Netherlands Society of Cardiology and the Netherlands Heart Foundation. 2019;27(3):152-60.
46. Treskes RW, Wildbergh TX, Schalij MJ, Scherptong RWC. Expectations and perceived barriers to widespread implementation of e-Health in cardiology practice: Results from a national survey in the Netherlands. Netherlands heart journal : monthly journal of the Netherlands Society of Cardiology and the Netherlands Heart Foundation. 2019;27(1):18-23.
47. Narasimha S, Madathil KC, Agnisarman S, Rogers H, Welch B, Ashok A, et al. Designing Telemedicine Systems for Geriatric Patients: A Review of the Usability Studies. Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association. 2017;23(6):459-72.
48. Bhavnani SP, Narula J, Sengupta PP. Mobile technology and the digitization of healthcare. Eur Heart J. 2016;37(18):1428-38.
49. Lissak G. Adverse physiological and psychological effects of screen time on children and adolescents: Literature review and case study. Environmental research. 2018;164:149-57.
50. Vidal C, Lhaksampa T, Miller L, Platt R. Social media use and depression in adolescents: a scoping review. International review of psychiatry (Abingdon, England). 2020;32(3):235-53.
51. Woods HC, Scott H. #Sleepyteens: Social media use in adolescence is associated with poor sleep quality, anxiety, depression and low self-esteem. Journal of adolescence. 2016;51:41-9.
52. Carayon P, Wood KE. Patient safety. Information Knowledge Systems Management. 2009;8:23-46.
53. Kianfar S, Carayon P, Hundt AS, Hoonakker P. Care coordination for chronically ill patients: Identifying coordination activities and interdependencies. Applied Ergonomics. 2019;80:9-16.
54. Holden RJ, Valdez RS, Schubert CC, Thompson MJ, Hundt AS. Macroergonomic factors in the patient work system: examining the context of patients with chronic illness. Ergonomics. 2017;60(1):26-43.
55. Leventhal H, Phillips LA, Burns E. The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. Journal of behavioral medicine. 2016;39(6):935-46.
56. Petrie KJ, Cameron LD, Ellis CJ, Buick D, Weinman J. Changing illness perceptions after myocardial infarction: an early intervention randomized controlled trial. Psychosomatic medicine. 2002;64(4):580-6.
57. Broadbent E, Wilkes C, Koschwanez H, Weinman J, Norton S, Petrie KJ. A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. Psychology & health. 2015;30(11):1361-85.

58. Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, et al. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. BMJ open. 2016;6(1):e010091.