

Eenheid van taal: van gegevenssets naar verklarende woordenboeken

DRS. FRANK VAN WIJCK, WETENSCHAPSJOURNALIST

Eenheid van taal in de oncologische registratie is essentieel voor de klinische praktijk, de gezamenlijke besluitvorming met de patiënt én de wetenschap. Drs. Eefje van Kessel (Themamanager Gegevenssets Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken') en Marjolijn Swart (communicatiemanager Stichting Kanker.nl) geven uitleg over de gegevenssets die worden ontwikkeld en worden vertaald naar begrijpelijke taal voor patiënten om tot deze eenheid van taal te komen.

Het *Koersboek. Op weg naar harmonisatie en registratie in de oncologie* uit 2019 maakte duidelijk dat het in de oncologische registratie ontbrak aan eenheid van taal. Eefje van Kessel: "Dat is grotendeels nog zo. Iedereen die bij deze zorg betrokken is, registreert op zijn eigen manier in zijn eigen EPD, deels in vrije velden. Of de vastlegging gebeurt in niet-overeenkomstige termen. De lengte van de patiënt bijvoorbeeld: 1m80 of 180 cm." Dan worden gegevens onvergelykbaar. Een grote hindernis in een tijd waarin ketensamenwerking een steeds belangrijkere rol gaat spelen in de oncologie. Samenwerking in oncologienetwerken vereist vaste afspraken over de inhoud en registratie van patiëntgegevens. "Daarnaast kunnen we, door gebrek aan goede data, niet goed gebruikmaken van de nieuwe

mogelijkheden die klinische beslissingsondersteuning en kunstmatige intelligente ons kunnen bieden", zegt Marjolijn Swart.

Abracadabra

Een logisch uitvloeisel van het *Koersboek* was de ontwikkeling van gegevenssets voor de oncologie: de Gegevensset oncologie algemeen, gegevenssets voor tumorsoorten en een gegevensset voor palliatieve oncologische zorg. Even logisch was het samen op te trekken met Kanker.nl. "Wij zijn een samenwerking gestart met Nictiz om medische terminologie in patiëntenportalen begrijpelijk te maken voor kanker-patiënten", zegt Swart. "Veel artsen erkennen dat het voor patiënten abracadabra is wat zij schrijven, en ook dat dit een probleem is, omdat die

informatie wel in patiëntenportalen komt voor de patiënt. Wij ontwikkelen verklarende woordenlijsten op basis van de gegevenssets en de MDO-terminologie, en Nictiz koppelt die aan SNOMED. Deze informatie kan worden getoond in het patiëntenportaal met een verwijzing naar relevante informatie op *Kanker.nl*, waar de patiënt zich aanvullend kan informeren. Hiermee leggen we de basis voor *shared decision making* en eigen regie."

In de samenwerking tussen het programma 'Naar Regionale oncologienetwerken' en Kanker.nl voor de ontwikkeling van gegevenssets snijdt het mes dus aan twee kanten. "Het initiatief komt van de artsen zelf, maar het idee hiervoor stond ook al lang op onze eigen agenda", zegt Swart. "Een arts uit Maastricht kwam met de vraag of zij konden helpen met het opstellen van een verklarende woordenlijst voor borstkanker. En toen kwam Nictiz met het voorstel tot koppeling met SNOMED, omdat SNOMED gebruikt wordt voor het vastleggen van alle medische termen."

'Naar regionale oncologienetwerken' beschouwt eenheid van taal als fundamenteel voor het verbeteren van de kwaliteit en innovatie van de oncologische zorg. "Het is niet alleen van belang in het contact tussen artsen onderling en tussen arts en patiënt", zegt Van Kessel, "maar ook voor wetenschappelijk onderzoek en dus medische innovatie. Onderzoeksgegevens kunnen vergelijken vergt ook eenheid van taal. Het programma 'Naar regio-



Marjolijn Swart (foto: © Elwin Boer)

nale oncologienetwerken' werkt daarom ook samen met zusterprogramma 'Registratie aan de bron'."

Bottom-up

De Gegevensset oncologie algemeen beschrijft de informatie die op alle kankersoorten van toepassing is. Inmiddels zijn er ook gegevenssets voor borstkanker, neuro-endocriene tumoren, pancreascarcinoom, glioom, colorectaal carcinoom en palliatieve oncologische zorg. "De keuze is bottom-up bepaald: welke partijen hebben animo om aan de slag te gaan", zegt Van Kessel. "De komende twee jaar zijn we gericht op implementatie en opschaling. Ook in dat kader is het mooi

om met Kanker.nl te kunnen samenwerken." Swart vult aan: "We laten zien dat de vertaling van gegevenssets naar begrijpelijke patiënteninformatie waardevol is. Juiste registratie door zorgprofessionals wordt beloond dankzij de koppeling van SNOMED aan patiëntvriendelijke termen. Zowel wetenschappelijk onderzoek als de patiënt is nu dus gebaat bij juiste registratie."

Pionieren

De stap naar uitbreiding naar andere tumorsoorten komt er beslist, verwacht Van Kessel. "Je ziet dat ook in andere verbanden initiatieven ontstaan", zegt ze. "Die willen we met elkaar verbinden, om het proces dat we nu zijn gestart

Wie is Stichting Kanker.nl

Stichting Kanker.nl is expert in begrijpelijke en betrouwbare patiëntinformatie over kanker. Ze bundelt de betrouwbare en begrijpelijke informatie die door artsen is gecontroleerd op het centrale informatieplatform *Kanker.nl*. Stichting Kanker.nl werkt met vele partners en deskundigen in het oncologisch veld samen aan de informatievoorziening en wordt volledig gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.



"Duidelijk belang"



Prof. dr. Marc Besselink (hoogleraar Chirurgie, in het bijzonder pancreas- en hepatobiliaire chirurgie in het Amsterdam UMC) is duidelijk: "Uniformiteit in taal is de weg voorwaarts. Wat ik nu in ontslagbrieven vaak aantref is een soort proza, er wordt veel te veel gebruikgemaakt van het vrije veld. Dit betekent dat ik een hele status moet uitpluizen om de informatie te vinden die ik zoek. En dan nog loop ik er tegenaan dat ik niet weet of complicaties die niet vermeld zijn, zich wel of niet hebben voorgedaan bij een patiënt. De informatievoorziening moet eenduidig en compleet zijn en de gegevenssets helpen om dit te realiseren."

Zelf heeft Besselink een actieve rol gespeeld in de ontwikkeling van de gegevensset pancreas en de vertaling ervan naar patiëntvriendelijke taal. "Implementatie van patiëntvriendelijke informatie in portalen is wel een uitdaging", zegt hij. "Dat vereist goede uitleg over de meerwaarde ervan."



Eefje van Kessel

uit te breiden naar alle tumorsoorten en ziekenhuizen. Zoals ik al aangaf, stelt dit eisen op het gebied van governance. Daarom proberen we nu met onder andere de Federatie Medisch Specialisten en IKNL partijen aan te zetten tot regie nemen om *best practices* te laten zien en te duiden wat daarvan de voordelen zijn. Wat dat betreft zijn we nog aan het pionieren. Maar het is wel belangrijk dat dit van de grond komt, want ons programma loopt medio 2023 af. Wel zijn we al bezig met de ontwikkeling van een vervolg. En de kracht van een programma is natuurlijk dat je partijen in staat stelt om elkaar op een eenvoudige manier te vinden. Die contacten en de kennis die daarmee wordt opgebouwd, verdwijnen niet.”

Toch is grootschalige implementatie niet eenvoudig, erkent Van Kessel. Dat ligt niet alleen aan die governance, stelt ze, maar ook aan het feit dat anders registreren voor artsen echt een verandering van werkroutine betekent. “We moeten dus laten zien dat het waarde voor henzelf, maar ook voor de patiënt heeft”, zegt ze. Swart vult aan: “Het capaciteitsvraagstuk in de zorg onderstreept nog eens hoe belangrijk dit is. Daar zit wel een zorg. Met Nictiz continueren we de koppeling van SNOMED aan meer verklarende woordenlijsten per tumorsoort de komende maanden. Voor de implementatie ervan in de portalen hebben we de andere partijen zeker nodig. Ook dit maakt het zo belangrijk om in te zetten op die partijen waar de energie al zit, en van daaruit uit te breiden. Gelukkig is in de oncologie sprake van een stevig netwerk. Kanker.nl en Nictiz hebben ook een sterke band met IKNL, dat helpt.”

Samenwerking

Voor al die gevallen waarin al sprake is van multidisciplinair werken, hebben partijen zelf al een visie ontwikkeld op het creëren van eenheid van taal. “Die hebben het probleem al erkend en zijn er al mee aan de slag gegaan”, zegt Van Kessel. “Maar ze lopen allemaal tegen dezelfde problemen aan: capaciteit en het feit dat aanpassingen in systemen nodig zijn. Softwareleveranciers zien het belang wel, maar zijn ook nog op zoek naar een antwoord op de vraag ‘Hoe dan?’. Samenwerking tussen alle partijen is dus essentieel. De groepen die later aanhaken hebben hierbij zeker voordeel van de partijen die eerder al stappen hebben gezet. Ook daarom was de Gegevensset oncologie algemeen zo belangrijk. Het wijst de weg naar hoe we verder moeten.”

Dat wordt ook gezien, vult Swart aan. “De bereidheid om mee te werken is bij alle betrokken partijen echt groot. Bij de artsen met wie we spreken, horen we ook hoeveel animo er is voor dit proces. Zij begrijpen heel goed dat de patiënt niet altijd begrijpt wat er in de verslaglegging staat, en

dat het in het kader van *shared decision making* heel belangrijk is dat ze hierin structureel verandering brengen.” Van Kessel: “De aandacht voor *shared decision making* is slechts een van de tendensen die ons in de kaart speelt. Wat ook helpt is de wens de registratielast te verminderen, net als het streven om tot een persoonsgericht, passend behandelplan te komen en het perspectief om de beschikbare schat aan data optimaal te benutten. Die tendensen zorgen voor de energie die er nu is en daarop bouwen we voort.”

- Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker: dat is de missie van het programma **Naar regionale oncologienetwerken**. Trefzekere zorg vereist soepele samenwerking van alle betrokken zorgverleners in regionale netwerken. Wij stimuleren en versnellen deze ontwikkeling met vernieuwende oplossingen en *good practices* voor oncologische netwerkzorg en helpen die te implementeren in alle regio's van Nederland.
- Het Citrienfonds zet in op de juiste zorg met de juiste informatie op de juiste plek. Dit fonds is een initiatief van de NFU en mede mogelijk gemaakt door ZonMw.



Regionale
Oncologienetwerken

www.oncologienetwerken.nl
citrienfonds.nl