



DOOR FRANK VAN WIJCK

COVID-19 laat belang en waarde SNOMED zien

Elkaar verstaan is de basis

Eenheid van taal voorkomt dat zorgprofessionals worden opgesloten in een toren van Babel. Het internationaal medisch terminologiestelsel SNOMED is één van de sleutels om uit die toren te ontsnappen. De coronacrisis is een actueel voorbeeld dat aantoont hoeveel winst hiermee kan worden geboekt en hoe relevant dat voor de patiëntenzorg is. Ook de behandelend arts heeft eenheid van taal nodig voor een goed totaalbeeld van de patiënt.

Wie Gabriëlle Speijer kent, kent ook haar tomeloze enthousiasme voor technologie in de zorg. De radiotherapeut-oncoloog in het HagaZiekenhuis en founder van CatalyzIT kan zich er helemaal in vinden te worden gezien als katalysator hiervan. "Ik ben dat dan ook met reden", zegt ze. "Ik wilde een studie gaan doen die me in staat stelde goed voor andere mensen te zorgen, daarom werd ik dokter. Maar toen ik ging specialiseren, leek ik daar steeds minder goed toe in staat te zijn. We zien steeds meer superspecialisatie en dan weet je heel veel van een klein beetje."

"Ik weet dat ik als arts niet onfeilbaar ben. Daarom zoek ik graag terugkoppeling bij collega's om mijn beeld van een patiënt scherp te krijgen. Technologie kan mij daarbij helpen omdat die het kennisnetwerk verstevigt en flexibeler maakt

in tijd, persoon en plaats. Bovendien vind ik dat ik als arts een compleet beeld van een patiënt moet hebben om die goed te kunnen behandelen. Daarbij gaat het om meer dan alleen de ziekte. Ik moet ook weten of hij bijvoorbeeld een intensieve kankerbehandeling aankan en een steunstructuur heeft die hem daarin faciliteert. Alleen dan kun je als arts en patiënt samen sturen."

Bovendien, stelt Speijer, is zij niet de enige behandelaar van die patiënt. De behandeling vindt deels in de eerste en deels in de tweede lijn plaats. Het kan zijn dat de patiënt meerdere specialistische behandelingen in één ziekenhuis ondergaat of academische zorg nodig heeft, waarna de rest van het behandeltraject in het perifere ziekenhuis in zijn directe omgeving wordt voorgezet.

"En een patiënt kan ook worden geïncludeerd in een trial, plus dat de behandelaar op de hoogte wil blijven van de stand van de wetenschap, om te kunnen inschatten of wellicht een nieuwe behandeling voor die patiënt mogelijk is. Nog afgezien van het feit dat de arts zelf ook onderzoek wil kunnen doen."

Data delen

Dit alles vraagt om data en het delen ervan. Om te zorgen dat iedere behandelaar die data begrijpt, is eenheid van taal essentieel. "Zonder data, zonder toepassing van technologie, kan ik geen goede dokter voor mijn patiënten zijn", stelt Speijer. "Maar je moet data wel kunnen ordenen én kunnen duiden. Juist daarom ben ik zo enorm enthousiast over SNOMED. Dit is een levend semantisch woordenboek dat weliswaar nog niet

perfect is, maar dat wel de potentie heeft om dat ordenen en duiden zodanig in te richten dat we als artsen grip krijgen op de technologie, in plaats van dat die ons stuurt en bepaalt hoe wij werken."

SNOMED GEEFT ARTSEN GRIP OP TECHNOLOGIE

SNOMED is een term die de meeste artsen niet zoveel zal zeggen, maar dat is eigenlijk ook niet zo belangrijk. Wel belangrijk is dat het een internationaal medisch terminologiestelsel is, dat al in meer dan 50 landen wordt gebruikt en ervoor zorgt dat zorginformatiestelsels dezelfde (technische) taal spreken. Een systematisch opgebouwd stelsel van medische termen met de bijbehorende synoniemen, ontwikkeld voor en door zorgverleners. De termen uit SNOMED worden in de directe patiëntenzorg gebruikt om klachten, symptomen, omstandigheden, ziekteprocessen, interventies, diagnoses, resultaten en besluitvorming eenduidig vast te leggen.

Standaard slim gebruiken

"Het is prachtig om te zien wat je kunt bereiken als je standaarden slim gaat gebruiken", vertelt Sebastiaan van Sandijk, die als medisch informatiekundige mensen en organisaties helpt om bestaande kennis en informatie optimaal te benutten. "Iedere zorgprofessional heeft zijn eigen taal om informatie over te dragen. Je komt verder als je weet hoe die taal zich verhoudt tot die van anderen."

Neem COVID-19. De kennis daarover neemt dagelijks toe, er komen steeds nieuwe inzichten over het virus en er wordt steeds meer en andere data verzameld voor de ontwikkeling van behandelingen, geneesmiddelen en vaccins. Daarbij blijkt volgens Van Sandijk meteen dat ook de taal rond COVID-19 levend is: voortdurend worden nieuwe begrippen gebruikt en gedefinieerd, zowel in patiëntendossiers als in de ICD, SNOMED en andere standaarden en terminologieën.

"Als je gegevens over COVID-19 patiënten en -behandelingen vastlegt, of onderzoek wilt doen en leren van wat in andere landen gebeurt, dan is het handig om aan te geven hoe jouw taal en termen zich verhoudt tot internationale terminologieën. Iedereen die dit soort zorg levert of onderzoek uitvoert, kan zo afzonderlijk de eigen data mappen op standaard terminologieën. De informatie van al die professionals wordt daarmee - ook internationaal - vergelijkbaar en herbruikbaar, zonder dat zij hun lokale proces hoeven te verstoren.

Uitweg uit datadoolhof

"Eigenlijk is SNOMED een woordenboek, of beter nog: een encyclopedie", zegt Pim Volkert. Hij is coördinator Terminologiecentrum & SNOMED Nationaal Release Center bij Nictiz, de kennisorganisatie voor digitale informatie-uitwisseling in de zorg én het Nederlandse National Release Center van SNOMED. "Het systeem is Engels van oorsprong, maar is inmiddels voor een groot deel vertaald in het Nederlands, met zo'n 370.000 door artsen en verpleegkundigen gebruikte vaktermen.

Die worden nu verwerkt in datasystemen, elektronische patiëntendossiers bijvoorbeeld, om ervoor te zorgen dat meteen de juiste vaktermen worden vastgelegd."

Het voorbeeld van COVID-19 is volgens Volkert actueel en heel verhelderend. Het SNOMED National Release Center heeft op de Nictiz-website een lijst met COVID-19 gerelateerde SNOMED termen gepubliceerd. "Binnen een dag nadat artsen via de DHD hadden gevraagd om preciezere COVID-19 termen, zijn deze in SNOMED aangemaakt en gepubliceerd. Klaar om in de diagnosesaurus, EPD's en onderzoeksdatabases te gebruiken. En vrijwel gelijk gedeeld met de andere SNOMED-lidstaten. Als een bezoeker van de Nictiz-webpagina op een dergelijke code klikt, dan komt hij in de SNOMED-browser uit waar hij kan zien hoe een term gemodelleerd is. Zo helpen we artsen en onderzoekers om hun weg te vinden in de puzzel van data die zij tot hun beschikking hebben."

Softwareontwikkelaars kunnen SNOMED in hun systemen integreren. "Het heeft een mooie, hiërarchische structuur", vindt Volkert. "Maar die zie ik in de praktijk nog niet goed genoeg gebruikt worden. Leveranciers kunnen duidelijk nog betere gebruikersinterfaces maken voor de zorgprofessionals. Dat doen ze ook als die daarvoor willen betalen en de laatste tijd zien we dat gelukkig meer gebeuren. De coronacrisis speelt hier een positieve rol in, ook internationaal. Duitsland bijvoorbeeld was voor de crisis nog geen SNOMED-lid, maar heeft na de start van de crisis heel snel een COVID-19 Research-dataset samengesteld waarin SNOMED een grote rol heeft gespeeld."

Lerend werken

Wat gaat deze ontwikkeling brengen? "De mogelijkheid om sneller te leren", zegt Van Sandijk. "Dat zien we nu met COVID-19. Onderzoekers zijn alerlerle onderzoeken gestart met hun eigen datasets, of die van de WHO of de CDC. Door deze lokale datasets via internationale terminologiesystemen om te zetten naar een common datamodel, kun je die data zinvol met elkaar combineren. Dit is wat mij betreft de opmaat naar een lerend zorgsysteem, waarin data met behulp van artificial intel-

ligence wordt gemapt op informatiestandaarden, zodat achter de schermen een steeds rijkere dataverzameling ontstaat. Je kunt dan écht lerend werken en heel snel je eigen inzichten toetsen aan informatie uit tientallen andere landen. Zonder slim gebruik van standaarden kost het jaren om op hetzelfde punt van kennisontwikkeling te komen."

Maar daar blijft het niet bij. Standaarden kunnen ook helpen om het primaat bij de patiënt te leggen. Van Sandijk legt uit: "Neem weer COVID-19. Veel mensen herstellen daarvan, maar houden er ook geruime tijd of zelfs chronisch restschade aan over. We weten niet waar we op moeten letten en welke data in dit verband het meest relevant is. Door patiënten in hun eigen context te bevragen en de resulterende data te mappen naar de relevante standaarden, leer je van talloze patiënten in vergelijkbare situaties. Daarmee leg je de basis voor gepersonaliseerde zorg en op de individuele patiënt afgestemde behandelplannen."

Speijer voegt daaraan toe: "Als we dit voor elkaar krijgen, durf ik mijn patiënten weer aan te kijken. En ik denk dat iedere arts dit ook wil, want we hebben tenslotte allemaal als doel onze patiënten optimaal te helpen." ■

CV



Gabriëlle Speijer is radiotherapeut-oncoloog in het HagaZiekenhuis, founder van de zorginnovatie-onderneming CatalyzIT, HIMSS Future50 International HealthIT leader, ambassadeur SNOMED, HL7 en redactieraadlid van ICT&health.



Sebastiaan van Sandijk is zelfstandig medisch informatiekundige bij Infomatters. Hij werkt in het EHDEN EU-programma aan federated research en in verschillende projecten aan data gedreven leren en ICF-gebaseerd monitoren van ervaren gezondheid.



Pim Volkert is werkzaam als coördinator Terminologiecentrum & SNOMED Nationaal Release Center bij Nictiz, de kennisorganisatie voor digitale informatie-uitwisseling in de zorg.