



# Nictiz bevordert Eenheid van Taal in Nederland én wereldwijd

**‘Er is sprake van Eenheid van Taal als gezondheidsinformatie voor de ene zorgverlener of patiënt dezelfde betekenis of bedoeling heeft als voor de andere zorgverlener wanneer deze informatie (elektronisch) wordt uitgewisseld.’ Dat stelt het rapport ‘Eenheid van taal in de Nederlandse zorg’. Een heldere definitie, maar wat houdt dit concreet in? Eenheid van Taal is dé manier om ervoor te zorgen dat zorgverleners onderling en zorgverleners en patiënten elkaar beter begrijpen. Dat kan echter niet zonder goede terminologie. Ofwel: medische terminologiestelsels zoals SNOMED, G-standaard/IDMP en LOINC. Al is ‘medisch’ eigenlijk een te beperkte term, want de stelsels zijn breder toepasbaar.**

& DOOR JOOST WAKKA

Het Nictiz Terminologiecentrum is internationaal actief met het bevorderen van gestandaardiseerde terminologie. Door wereldwijd samen te werken aan terminologie(stelsels), vergemakkelijken we grensoverschrijdende

gezondheidszorg en bevorderen we medisch onderzoek, wat uiteindelijk kan leiden tot bijvoorbeeld verbeterde patiëntenzorg en nieuwe wetenschappelijke inzichten. Het helpt Nederlandse patiënten om benodigde zorg te ontvangen, ook buiten Nederland.

Europese en mondiale samenwerking faci-

teert bovendien de uitwisseling van kennis en expertise, tussen zorgverleners en gezondheidssystemen. Nictiz onderkent deze belangen en zit daarom ook buiten Nederland aan tafel met diverse partijen. Terminologen Harmke Groot, Feikje Hielkema-Raadsveld, Elze van Puijvelde – de Groot en technisch implementatie-adviseur Chantal Schiltmeijer

vertellen over deze internationale werkzaamheden.

**Harmke Groot:**

*“We zorgen voor naadloze integratie en uitwisseling van klinisch relevante informatie met andere landen.”*



Harmke is medisch terminoloog bij Nictiz.

## Overeenstemming

Om klinische data goed te registreren en te delen moet er overeenstemming zijn over termen en begrippen. Variërende interpretaties kunnen namelijk misverstanden veroorzaken. Zoals bij de afkorting ‘MI’, die zowel myocardinfarct als mitralisinsufficiëntie kan betekenen. Nictiz, als releasecenter van SNOMED en beheerder van LOINC, speelt daarin een belangrijke rol.

Harmke Groot hierover: “Binnen Europese onderzoeksprojecten als PIEZO en initiatieven als de European Patient Summary (EU-PS), komt de noodzaak van gestandaardiseerde terminologie duidelijk naar voren. De EU-PS, een samenvatting van de medische voorgeschiedenis van een patiënt, is een voorbeeld van hoe Nederland actief bijdraagt aan het verbeteren van ge-

gevensuitwisseling van gezondheidsgegevens over de grens.”

De Semantic Task Force behandelt de onderliggende dataset: de Master Value Catalogue, met daarin geprioriteerde internationale codestelsels en bijbehorende vertalingen. Nictiz vertegenwoordigt Nederland in dit overleg en zoekt afstemming tussen de nationale en internationale gegevensuitwisseling; ook samen met zorgverleners. “In opdracht van uitvoeringsorganisatie CiBG van het ministerie van VWS, beheert het Nictiz Terminologiecentrum de Nederlandse vertalingen die vervolgens worden gebruikt om de EU-PS in Nederland te kunnen genereren”, vervolgt Groot.

## Vice versa

Aangesloten Nederlandse zorginstellingen kunnen nu deze Europese patiëntensamenvattingen opvragen. Dat is bijvoorbeeld van belang bij acute zorg voor buitenlandse toeristen. Er zijn voorbereidingen gaande om dit ook vice versa te realiseren: dat geprioriteerde gezondheidsinformatie kan worden gedeeld met Europese zorgverleners voor zorgbehoevende Nederlandse burgers.

Harmonisering van gebruik van standaarden op Europees niveau is van groot belang, benadrukt Groot. “In het kader van samenwerkingen in de grensstreken, maar ook woon-werkverkeer, boodschappen doen in Duitsland of vakantie. Een zorgverlener die snel en direct over de relevante gegevens beschikt middels de EU-PS, krijgt meteen een voorsprong bij het verlenen van de juiste medische zorg. Nictiz adviseert waar en hoe internationale standaarden kunnen worden toegepast. Daarnaast heeft Nictiz een belangrijke rol in het beheer van codestelsels zoals SNOMED, en LOINC en het ter beschikking stellen van vertalingen voor bijvoorbeeld UCUM-eenheden. Deze codestelsels zijn toegankelijk via de Nationale Terminologieserver (NTS).”

**Chantal Schiltmeijer:**

*“Nederland heeft een voortrekkersrol op het gebied van de Nationale TerminologieServer.”*



Chantal is technisch implementatie-adviseur terminologie bij Nictiz.

## Op internationaal niveau

Als beheerder van de Nationale Terminologieserver (NTS) staat Nictiz op het snijvlak van

nationale zorg en internationale samenwerking. De NTS, hoewel nationaal in naam, speelt zeker ook een belangrijke rol op internationaal niveau. “Mijn collega’s en ik zorgen er bijvoorbeeld voor dat de terminologie nauwkeurig en up-to-date is”, vertelt Chantal Schiltmeijer. “Daarbij ben ik direct betrokken bij het overleg met softwareleveranciers over hoe deze terminologieën het beste geïmplementeerd kunnen worden in hun elektronische patiëntendossiers (EPD’s). Dit doe ik niet als implementatie-consultant maar in het voorbereidende traject.”

De NTS is kosteloos toegankelijk. Dit bevordert het zelfstandig testen en opent de deur voor verdere samenwerking. Schiltmeijer: “Nederland heeft op dit gebied een voortrekkersrol in Europa, waarbij we zowel leren van als onderwijzen aan andere landen. De inspanningen van Frankrijk bijvoorbeeld, die bijna klaar zijn met het aanpassen van hun server voor ICD-11, bieden waardevolle inzichten die wij kunnen benutten zonder het wiel opnieuw uit te hoeven vinden: het resultaat van effectief lobbyen en het voeren van strategische gesprekken.”

Nictiz werkt in nauwe afstemming met het ministerie van VWS, waarbij het ministerie op zijn beurt internationaal een rol speelt in de gezamenlijke visie op het gebruik van Eenheid van Taal internationaal. Zo adviseert Nictiz onder andere over het gebruik van standaarden zoals ICD-11 of SNOMED. Met als doel: meer Eenheid van Taal en daarmee het bevorderen van de kwaliteit van zorg zowel nationaal als internationaal.

**Elze van Puijvelde – de Groot:**

*“We willen de belangen en prioriteiten van de Nederlandse zorgsector behartigen.”*



Elze is Medisch Terminoloog bij Nictiz.

## Anticiperen

In samenwerking met het Ministerie van VWS behartigt Nictiz de belangen en prioriteiten van de Nederlandse zorgsector in het wereldwijde Member Forum van SNOMED, schetst Elze van Puijvelde – de Groot: “We participeren in bijeenkomsten en beoordelen voorgestelde wijzigingen om de impact op de Nederlandse zorg te analyseren. Zo kunnen we anticiperen op veranderingen binnen SNOMED, waardoor we problemen na implementatie kunnen voorkomen.” ▶

Deze interactie biedt ook de mogelijkheid om vanuit Nederland problemen of verbeterpunten aan te dragen, vervolgt Van Puijvelde - de Groot. "Via het Member Forum hebben we er bijvoorbeeld voor gezorgd dat SNOMED verkrijgt is met de tumorclassificatie TNM van AJCC (American Joint Committee on Cancer). Dit op verzoek van IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) en PALGA (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief) die TNM gebruiken om tumoren te graderen. Omdat die classificatie onder licentie staat, was deze nog geen onderdeel van SNOMED. Op ons verzoek is SNOMED in gesprek gegaan met AJCC, zodat de classificatie inmiddels wel onderdeel is van SNOMED."

PALGA is bovendien samen met Nictiz onderdeel van de Cancer Synoptic Reporting Project, waarin SNOMED-coderingen aan pathologieprotocollen worden gekoppeld. PALGA brengt daar haar klinische expertise in en Nictiz haar SNOMED-expertise. Daarmee heeft Nederland een sterke stem in wat daar op de agenda komt.

Tot slot wil Van Puijvelde - de Groot nog de Content Managers Advisory Group noemen. "Daarin zijn landen vertegenwoordigd die lid zijn van SNOMED. Hierin bespreken we

inhoud en prioriteiten en geven we feedback op voorgestelde wijzigingen van SNOMED. Zo oefenen we als Nederland invloed uit op de gebieden waar we veranderingen willen zien of geven we aan welke aanpassingen wel of niet wenselijk zijn in verband met de eventuele invloed op de implementaties ervan."

**Feikje Hielkema-Raadsveld:**

"Nictiz speelt wereldwijd een rol in het uitbreiden van terminologiestelsels."



Feikje is Medisch Terminoloog bij Nictiz.

**Ontwikkeling SNOMED**

Nictiz draagt actief bij aan de verdere innovatie en ontwikkeling van SNOMED. Bijvoorbeeld met de Patiëntvriendelijke Termen, waarmee zorgprofessionals in hun eigen taal gezondheidsinformatie vastleggen en patiënten deze informatie lezen in voor hen begrijpelijke taal. "In Nederland zijn we voor-

trekker op dit gebied", benadrukt Feikje Hielkema-Raadsveld. "Zo hebben we onderzocht hoe je deze termen een plek kunt geven in een SNOMED-specificatie. Inmiddels volgen andere landen, zoals Noorwegen en Nieuw-Zeeland, dit voorbeeld."

Ook heeft Nictiz tijdens de (vertaal)werkzaamheden voor SNOMED een groot aantal Inconsistenties in kaart gebracht, zoals dubbele items en inconsistente modelleringen. Hielkema-Raadsveld: "Omdat die een negatieve invloed op de kwaliteit van SNOMED, hebben we ruim 1.000 fouten en inconsistenties gemeld bij SNOMED International. Daarmee hebben we indirect de modellering verbeterd, wat betere analyses mogelijk maakt. Vanuit de laboratoria kregen we het verzoek te onderzoeken hoe zij monster-containers, zoals bloedbuizen en petrischalen, gestandaardiseerd kunnen vastleggen. Als onderdeel van het Europese project X-eHealth hebben we daarvoor een model ontwikkeld dat nu besproken wordt in de internationale SNOMED-gemeenschap." ■

**Advies: SNOMED in gebruik bij Nederlandse zorgaanbieders**

SNOMED speelt dus een centrale rol in het Nictiz Terminologiecentrum. Onder andere om de uitwisseling van gezondheidsinformatie te verbeteren, de patiëntenzorg te verhogen, en medisch onderzoek te ondersteunen. Mede daarom publiceerde Nictiz onlangs het advies voor het realiseren van een goed SNOMED-gebruik: SNOMED in gebruik bij Nederlandse zorgaanbieders. Dé vraag die centraal daarin staat: waar en wanneer moeten zorgaanbieders SNOMED gebruiken om de voordelen van Eenheid van Taal te benutten? Dit advies was nodig omdat het in gebruik nemen van SNOMED een omvangrijke veranderopgave betekent, in het bijzonder voor zorgverleners, zorgaanbieders en hun leveranciers. Een roadmap, regie op samenwerking en start, een transformatieplan per sector en verantwoordelijkheid bij het zorgveld zelf spelen een belangrijk rol om de ingebruikname van SNOMED tot een succes te maken.

Kijk hier voor het advies:



**Harmke Groot** is medisch terminoloog bij Nictiz.

**Chantal Schiltmeijer** is technisch implementatie-adviseur terminologie bij Nictiz.

**Elze van Puijvelde - de Groot** is medisch terminoloog bij Nictiz.

**Feikje Hielkema-Raadsveld** is medisch terminoloog bij Nictiz.

Nictiz is lid van de **ICT&health Innovation Partner Group**.

**De waarde van positieve databeschikbaarheid**

**Ken je dat? Dat je dingen voor waar aanneemt en op basis van die aannames dan doorgaat met elkaar? Check je zelf nog wel genoeg of het ook klopt wat je leest en hoort? Vaak klopt het ook gewoon, maar zit er misschien wel meer achter dan je leest. Zo besteden we met elkaar erg veel geld aan zorg in onze laatste levensfase. Waarom? Omdat we steeds ouder worden en zeker worden, zeggen we dan.**

Na een bijzonder boeiend gesprek dat ik recent had over de grenzen van ons zorgsysteem (en daarmee ook gezondheidsinformatiestelsel...), kreeg ik een lezenswaardig artikel<sup>1</sup> toegestuurd over de hoge kosten van deze laatste levensfase. De enorme hoeveelheid zorg die nodig is en waar een flink prijskaartje aan hangt: daardoor zijn die laatste jaren relatief zo prijzig.

De gezondheid in die laatste fase wordt ingewikkelder, maar ook het systeem dat voor onze zorg moet zorgen in die fase. De vergelijking wordt gemaakt met de hoeveelheid delen van het lichaam die door ziekte worden getroffen en de hoeveelheid delen van het zorgsysteem waar je gelijktijdig mee te maken krijgt in die fase. Waar zit nu een effectieve besparing?

De hamvraag die dat oplevert, is natuurlijk of de hoge kosten in die laatste levensfase nu echt komen van biologische of gezondheidscomplexiteit, of complexiteit van ons zorgstelsel. Wil je echt tot lagere kosten komen, dan moeten we kijken naar hoe we waarde geven aan die laatste fase (soms gewoon niets doen) en ons vooral richten op de coördinatie van de zorg (en reductie van de levering ervan) om echt kosten te besparen.

**Parallellen**

Waarom schrijf ik dat nu allemaal? Omdat ik hier veel parallellen zie in hoe we met elkaar werken aan betere informatievoorziening voor goede zorg. Om weer tot het besef te komen dat we nog steeds af en toe echt onvoldoende stilstaan wat nu echt de waarde is van alle kosten en moeite om een gestructureerd veld te versturen bij een overdracht. Welke waarde levert dat voor het ondersteunen van een individuele levenskeuze nu op?

Maar ook schrijf ik dit omdat de hoge kosten die we maken om tot goede databeschikbaarheid te komen (en kosten die we maken omdat we het niet op orde hebben!) voor een belangrijk deel ook echt gereduceerd kunnen worden door te kijken naar samenhang en coördinatie tussen initiatieven.

En dat hoeft geen innovatie te reduceren, dit is een innovatie! Zodat we niet oeverloos informatie vanuit onze lappendeken los aan een patiënt aan het aanbieden zijn, waarna we weer kosten moeten maken om het weer bij elkaar te brengen.

Waarde vraagt dus coördinatie. En het vraagt het besef dat - net als bij de kerngedachte van positieve gezondheid<sup>2</sup> of reable Nederland<sup>3</sup> - de waarde van databeschikbaarheid afhangt van de context van zorg. Meer zorg leidt niet zonder meer tot betere gezondheid, zo weten we al langer. Zou dat dan niet ook voor de beschikbaarheid van gestructureerde data opgaan? Niet blind de focus op databeschikbaarheid, maar liever positieve databeschikbaarheid, rekening houdend met al die factoren die de waarde bepalen, dat zou mooi zijn. ■

**Referenties**

1. Hansen AV, Mortensen LH, Trompet S, Westendorp R (2020) Health care expenditure in the last five years of life is driven by morbidity, not age: A national study of spending trajectories in Danish decedents over age 65. PLoS ONE 15(12): e0244061.



**Tim Postema** is manager Strategie & Advies bij Nictiz en docent klinische informatiekunde bij het Amsterdam UMC.

