

data laten leven

visiedocument over data
in de oncologie

2019

kanker in nederland

Kanker is de meest voorkomende doodsoorzaak in Nederland. Er overlijden ieder jaar zo'n 45.000 mensen aan kanker. Jaarlijks krijgen meer dan 110.000 mensen de diagnose kanker. Inmiddels leeft 64% van hen meer dan vijf jaar na de diagnose. De mensen die leven met en na kanker hebben echter te maken met klachten en (late) gevolgen die hun kwaliteit van leven beperken. Om de impact van kanker te reduceren zijn preventie en vroege opsporing van kanker, optimale diagnostiek en behandeling in oncologische netwerken cruciaal. Er is een enorm en verder groeiend potentieel van beschikbare data voor optimalisatie van zorg-op-maat en kwaliteitsverbeteringen in de kankerzorg. Om verantwoord en duurzaam gebruik te kunnen maken van deze data wordt het belang van standaarden en technologie om deze data te ontsluiten steeds groter.

Werd de patiënt vroeger in standaardprotocollen behandeld, tegenwoordig wordt de behandeling steeds individueler. Was er vroeger één soort borstkanker, tegenwoordig zijn dat er meer dan veertig. Een richtlijn borstkanker bestaat nu al uit een beschrijving van de behandeling van meer dan 350 subgroepen van patiënten. En dit aantal groeit exponentieel met de vooruitgang in *precision medicine* en *personalized healthcare*. Maar hoe maak je die individuele behandeling steeds effectiever, veiliger, mensgerichter, efficiënter en hoe houd je het betaalbaar? Gegevens over ziekte, zorg en uitkomsten, over de hele levensloop van de patiënt oftewel *'real world data'*, zoals die van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), is hierbij onmisbaar. Deze data helpt beleidsmakers, zorginstellingen, zorgprofessionals en patiëntenorganisaties om *de impact van kanker te reduceren*.

nederlandse kankerregistratie 30 jaar

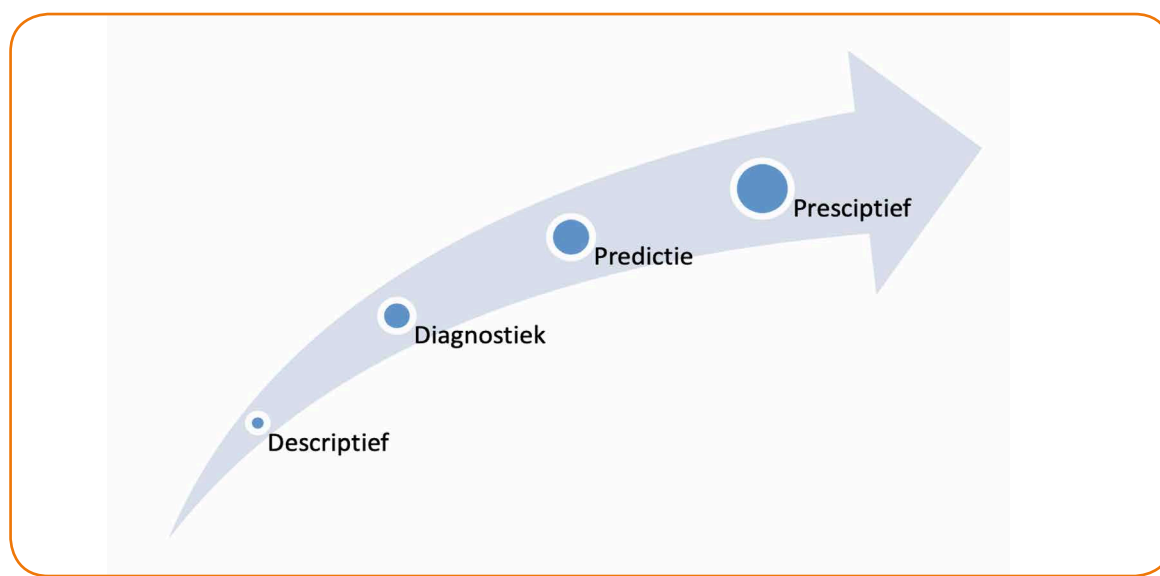
Dit jaar bestaat de NKR 30 jaar als kankerregistratie met een landelijke dekking. De NKR is een rijke bron van betrouwbare en relevante gegevens van alle patiënten met kanker, van diagnose tot eventueel overlijden, ongeacht de behandellocatie. Het is daarmee een onafhankelijk patiëntvolgsysteem, met inmiddels meer dan 2,5 miljoen kankerdiagnoses en daar op volgende behandeltrajecten en uitkomsten. De NKR-itemsets worden met multidisciplinaire expertgroepen vastgesteld, zodat we datgene registreren waarmee zorgprofessionals de zorg continu kunnen verbeteren en waarmee het beste onderzoek kan worden gedaan naar mogelijkheden voor preventie.



NKR 30
jaar
Nederlandse Kankerregistratie

Leren van data

De NKR is dé basis voor (inter)nationaal epidemiologisch onderzoek naar kanker. De data is toegankelijk voor onderzoekers en artsen. Jaarlijks worden door een onafhankelijke commissie van toezicht en na wetenschappelijke peer review van de kwaliteit van het onderzoeksvoorstel meer dan 350 gegevensaanvragen goedgekeurd. Onderzoekers en artsen publiceren per jaar meer dan 200 artikelen in wetenschappelijke peer reviewed journals. Op basis van inzichten uit de NKR werden bijvoorbeeld volumenormen geïntroduceerd voor complexe operaties waarmee in de jaren daarna de sterfte direct na de operaties aanzienlijk daalde. De NKR is toegankelijk via online portals voor ziekenhuizen (NKR online), patiënten (kanker.nl) en voor alle burgers (cijfersoverkanker.nl). Naar zorgprofessionals is er ook terugkoppeling in de vorm van raporportages, predictiemodellen en beslisondersteuningsystemen waarmee zij samen met de patiënt door middel van beslisalgoritmes optimaal gebruik van data kunnen maken voor gedeelde besluitvorming. Daarmee ondersteunt de NKR alle partijen, van burgers, patiënten en zorgprofessionals tot patiëntenorganisaties, zorginstellingen, zorgverzekeraars, en beleidsmakers als VWS, ZiNL en RIVM. Op data uit de NKR wordt gereflecteerd en er wordt van geleerd, zowel voor beleid als voor de dagelijkse zorgpraktijk.



Figuur 1 van descriptieve naar prescriptieve toepassing van data: van beschrijven naar voorspellen

De toepassing van data ontwikkelt zich in snel tempo. Data wordt gebruikt om te verklaren wat er gebeurt (descriptief) en waarom wat gebeurt (diagnostiek). Steeds vaker kunnen we met data voorspellen dat iets gaat gebeuren (predictie) en kunnen we aanbevelingen opstellen op basis van een voorspelling (prescriptief). Dat stelt wel eisen aan hoe we omgaan met die data en hoe we data ontsluiten.

van manueel naar geautomatiseerd

IKNL heeft rondom de NKR te maken met twee soorten informatiestromen: inkomende gegevens en uitgaande gegevens. De inkomende gegevens voor de NKR bestaan voornamelijk uit gegevens uit elektronische patiëntendossiers (EPD's) van alle ziekenhuizen. Deze gegevens worden door gebrek aan standaardisatie en elektronische toegankelijkheid van EPD's grotendeels handmatig opgezocht en geregistreerd door datamanagers van IKNL. Daarnaast bestaat de NKR voor een groot deel uit gegevens uit pathologieverslagen die worden verkregen via de landelijke pathologiedatabase PALGA en uit gegevens uit de basisregistratiepersoonsgegevens (BRP). De pathologiegegevens zijn al in grote mate gestandaardiseerd en worden daarom inmiddels verkregen via automatische elektronische koppeling.

Het is in toenemende mate de wens van professionals om de NKR-kerndata over de levensloop verder te verrijken met bijvoorbeeld gegevens over de palliatieve zorg, of door patiënten gerapporteerde uitkomsten, ook wel PROMS genoemd. Om aan deze vraag te kunnen voldoen is het noodzakelijk om naast dataverzameling door datamanagers, daar waar mogelijk steeds meer gebruik te maken van elektronische koppelingen. Deze koppelingen bestaan inmiddels met PALGA, DHD en enkele ziekenhuizen. Om efficiënter te registreren en nog betere data te genereren voor zorgevaluatie en wetenschappelijk onderzoek is er in toenemende mate samenwerking met Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Onder andere in darmkankerzorg door te werken met één gemeenschappelijke dataset. Ook is extra ondersteuning voor ziekenhuizen en netwerken mogelijk om de registratielast te verminderen. Voor de nu fungerende oncologische kwaliteitsaudits zijn veel gegevens in de NKR aanwezig. Met weinig extra kosten en minimale belasting van zorgprofessionals levert IKNL voor ziekenhuizen en regionale netwerken ook de complete gegevenssets voor deze audits aan.

De uitgaande gegevensstromen betreffen voornamelijk de gegevensaanvragen waarmee data uit de NKR voor verschillende doeleinden ontsloten wordt, bijvoorbeeld epidemiologisch- of kwaliteitsonderzoek. Ook hier wordt een belangrijke trend gesignaleerd; namelijk dat data uit de NKR alleen niet meer voldoende zijn om de onderzoeksvragen van de nabije toekomst te beantwoorden. Aanvullende databronnen kunnen worden ingedeeld in twee categorieën. Ten eerste, andersoortige data van eenzelfde groep patiënten, bijvoorbeeld details uit PALGA of gegevens vanuit *whole genome sequencing* verzameld door de Hartwig Medical Foundation (HMF). Ten tweede, gelijksoortige gegevens als in de NKR van patiënten uit internationale registraties. Dat is onmisbaar voor onderzoek naar zeldzame kankers met kleine populaties binnen de landsgrenzen. Omdat kankersoorten steeds fijnmaziger worden gedefinieerd op basis van biomarkers/genetische kenmerken worden patiëntgroepen kleiner. Internationale samenwerking is daarom hard nodig.

FAIR data

Data dient vindbaar (*Findable*), toegankelijk (*Accessible*), uitwissel- en koppelbaar (*Interoperable*) en geschikt voor hergebruik (*Re-usable*) te zijn. Deze begrippen vormen samen de FAIR-dataprincipes die IKNL omarmt. Om meervoudig gebruik van al deze data mogelijk te maken, voor verschillende doeleinden, is eenheid van taal en standaardisatie nodig. De FAIR principes inclusief het *structureren, standaardiseren, coderen* aan de bron en aanpassen van de documentatiepraktijken van zorgprofessionals (dossierhygiëne) zijn cruciaal.

eenheid van taal

Verschillende databronnen spreken onvoldoende elkaars 'taal'. Voor eenheid van taal moet data op een andere manier worden vastgelegd, namelijk (a) gestructureerd, (b) gestandaardiseerd en (c) gecodeerd.

Gestructureerd betekent dat data in plaats van in vrije tekst, in discrete velden op basis van helder gedefinieerde datatypes moet worden vastgelegd. De NKR bestaat al volledig uit gestructureerde data. Maar gegevens in de patiëntendossiers nog bij lange na niet. Daarom zijn aanpassingen in de elektronische patiëntendossiers (EPD) en in de werkwijze van artsen nodig. De pathologen in Nederland lopen daarin wereldwijd al voorop door gebruik te maken van protocollaire verslaglegging. En inmiddels worden pathologiegegevens die worden verzameld in de NKR al grotendeels elektronisch uitgewisseld van PALGA naar IKNL.

Gestandaardiseerd betekent dat data door alle belanghebbenden op dezelfde manier wordt vastgelegd. Alleen op zo'n manier ontstaat eenheid van taal. Structureren alleen is dus niet genoeg. Zonder standaard blijft elektronische koppeling van gegevens afhankelijk van maatwerk tussen partijen. De kosten die met dit maatwerk gepaard gaan, nemen exponentieel toe naarmate er meer partijen deelnemen in het digitale ecosysteem waarin gegevens elektronisch worden gekoppeld. Het gebruik van internationale classificatiesystemen is daarom van zeer groot belang. Omdat gegevens uit kankerregistraties traditioneel gebruikt worden voor internationaal onderzoek, en daarom uitwisselbaar moeten zijn over landsgrenzen heen, loopt de NKR hierin voorop. Bijvoorbeeld door het hanteren van de internationale ICD-O-3 en TNM classificatiesystemen. Daar waar de classificatiesystemen niet dekkend zijn, zijn aanvullende informatiestandaarden en zorginformatiebouwstenen (ZIBS) nodig.

Gecodeerd betekent dat data (in principe op de achtergrond) voorzien worden van codes die ervoor zorgen dat data ook door computers begrepen kunnen worden, en niet alleen door interpretatie van een arts of datamanager. Een van de bekendste internationale codestelsels is SNOMED-CT. Maar er zijn er meer. In de NKR worden in toenemende mate dit soort codes vastgelegd.

Door het structureren, standaardiseren en coderen van patiëntgegevens aan de bron is aan één van de belangrijke randvoorwaarden voldaan voor het principe “eenmalige vastlegging voor meervoudig gebruik”. Daarmee wordt het mogelijk gegevens elektronisch te koppelen en uit te wisselen, bijvoorbeeld tussen ziekenhuizen. Foutgevoeligheid van het overtypen van informatie wordt vermeden en informatie kan sneller worden uitgewisseld, wat bijdraagt aan veilige zorg. Bovendien wordt de onnodige dubbele registratielast vermeden.

Afgelopen jaren nam IKNL het voortouw in de totstandkoming van tumorspecifieke informatiestandaarden, in samenwerking met multidisciplinaire werkgroepen zoals het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON), ziekenhuizen, Nictiz, PALGA en het programma Registratie aan de Bron. Conform het toetsingskader voor kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten van het zorginstituut hebben we een methode opgesteld voor de ontwikkeling van die informatiestandaarden met de multidisciplinaire richtlijn als fundament. Daarmee ondersteunt IKNL medisch specialisten om meer regie te kunnen voeren op hun eigen EPD.

klinische check voor relevante data

Registratie zal zeker efficiënter kunnen door toepassing van de FAIR principes. Maar ook dan blijft het klinische kenniswerk van datamanagers belangrijk. Data in de zorg worden gekenmerkt door onzekerheid. Een tumordiameter kan bijvoorbeeld door verschillende radiologen worden vastgesteld aan de hand van een röntgenbeeld, een echo of op een MRI. Elk met verschillende uitkomst en meetnauwkeurigheid. Terwijl de meting wel een bepalende factor is voor het stadium en de behandeling van de kanker. Patiëntendossiers zijn daarom fundamenteel gekenmerkt door dubbele, soms tegenstrijdige informatie of informatie die snel is achterhaald door een continue stroom van nieuwe inzichten die worden vastgelegd. Meervoudig gebruik van patiëntgegevens gaat daarom veel verder dan (elektronisch) “kopiëren en plakken”, vooral als het gaat om gebruik voor een ander doel dan waarvoor de gegevens zijn vastgelegd. Er is klinisch kenniswerk nodig om te beoordelen of, en welke informatie geloofwaardig, relevant en betrouwbaar is. Een kankerregistratie is dus ook meer dan alleen een kopie van onderdelen uit bronbestanden. De NKR legt mede kennis vast die voortkomt uit de interpretatieslag die nodig is voor de reconstructie van de levensloop van de patiënt uit brongegevens. Dat onderstreept het belang van goed opgeleide datamanagers. Datamanagers van IKNL worden regelmatig door experts getraind om de snelle ontwikkelingen in de oncologie te volgen.

data toegankelijk maken via webservices

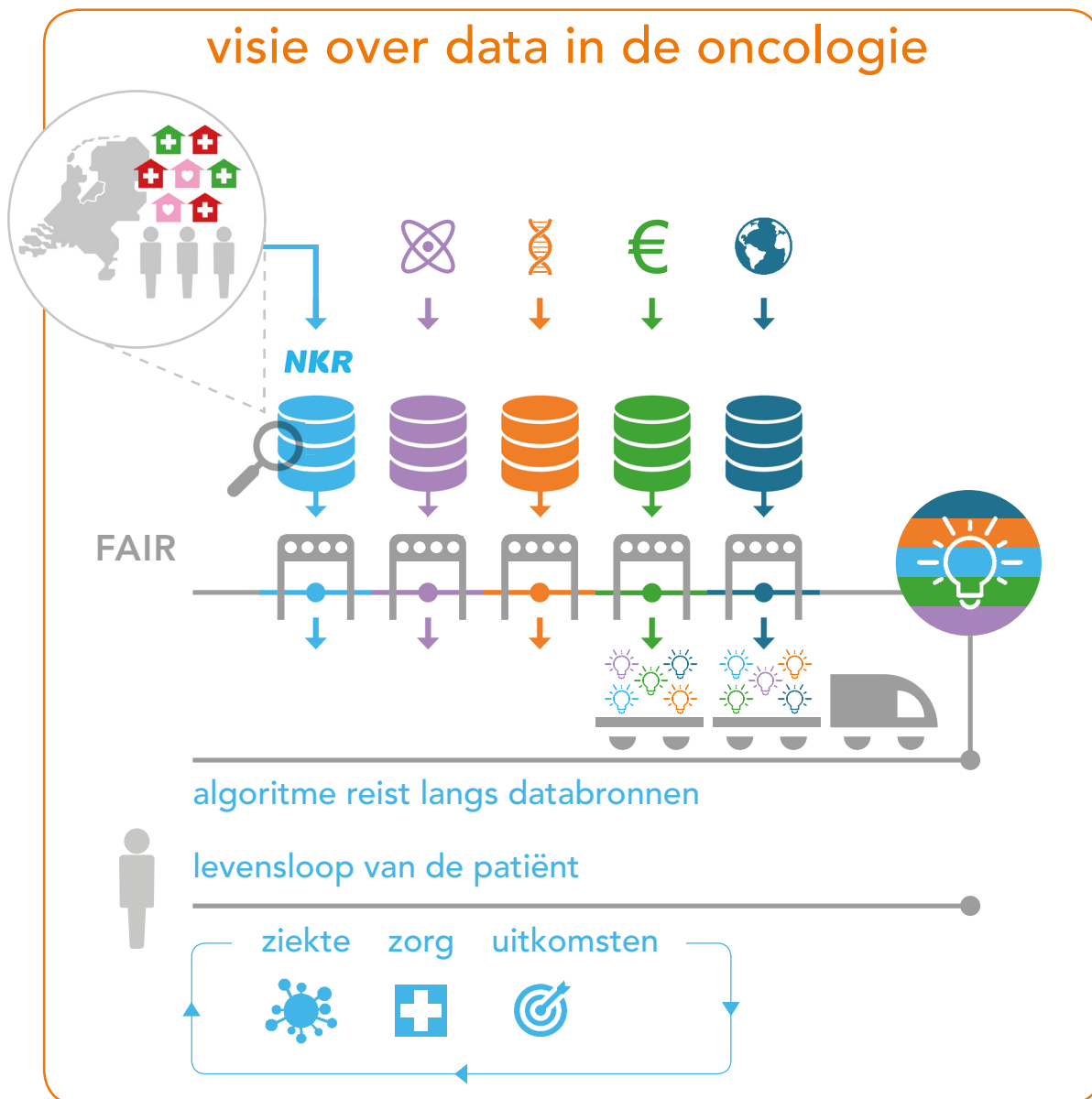
Buiten de zorg hebben *webservices* een enorme impact op hoe organisaties onderling en met belanghebbenden samenwerken, communiceren en zaken doen. Neem bijvoorbeeld de reisbranche. Waar je vroeger nog naar een reisbureau moest om een vlucht te boeken, waarna een medewerker data van verschillende luchtvaartmaatschappijen bij elkaar moest brengen, kan iedereen dat tegenwoordig zelf via online portals, die via webservices toegang krijgen tot de nog steeds gedistribueerde databases van de individuele luchtvaartmaatschappijen. De zorgsector loopt hierin achter. Alhoewel de informatiestromen in de zorg vele malen complexer zijn en er bovendien allerlei privacyoverwegingen spelen, kunnen webservices ook in de zorgsector van waarde zijn om gegevens optimaal te ontsluiten. De komst van de internationale HL7 FHIR-standaard biedt daarin nieuwe vooruitzichten. HL7 FHIR is een op open webservices gebaseerde standaard voor het uitwisselen van zorggegevens.

Voor de inkomende datastromen realiseerde IKNL samen met het Amphia ziekenhuis een “registratie aan de bron” pilot waarin gegevens uit MDO-verslagen elektronisch met IKNL worden uitgewisseld op basis van deze nieuwe standaard. Daarvoor werden allereerst aanpassingen in het EPD van het ziekenhuis gemaakt om gestructureerde, gestandaardiseerde en gecodeerde verslaglegging van het MDO mogelijk te maken. Inmiddels worden kerndata uit MDO-verslagen routinematig via HL7 FHIR-berichten naar IKNL gestuurd. De pilot toont aan dat het kan. Opschaling vereist de implementatie door alle ziekenhuizen in Nederland.

Ook werkt IKNL aan de ontwikkeling van web-gebaseerde data- en kennisservices voor de uitgaande informatiestromen. Op deze manier zal IKNL straks effectiever en efficiënter gegevens toegankelijk maken voor belanghebbenden. Bijvoorbeeld door aan te sluiten op de nationale data-catalogus van Health-RI en het nationale data-request portal PODIUM. Kortom met *webservices* wordt het mogelijk om data via moderne technologie vindbaar en toegankelijk te maken voor meerdere toepassingen. Andere partijen kunnen zo optimaal gebruik maken van de NKR, ook patiënten en patiëntenorganisaties. IKNL overlegt onder andere met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), KWF en Kanker.nl over het nog beter ontsluiten van geaggregeerde gegevens uit de NKR.

niet alle data hoeft op één plek te staan: distributed learning

Het aantal en de grootte van databases met belangrijke gegevens over kanker neemt exponentieel toe. Zoals data over de eigenschappen van de tumor (PALGA), de genetica (HMF), de verrichtingen (DHD), de financiële data (Vektis), de NKR en de door patiënten gerapporteerde uitkomsten (PROMS uit de database Profiel van IKNL). Onder andere vanwege privacy is het niet wenselijk om al deze gegevens in een centrale database bij elkaar te zetten. En dat is voor zinnig gebruik van deze data ook niet meer nodig. De ontwikkelingen op het gebied van distributed learning bieden een oplossing.



Optimaal gebruik van data in de oncologie dankzij een open distributed learning infrastructuur

Distributed learning staat volop in de belangstelling en wordt ook wel distributed machine learning, of privacy preserving learning genoemd. Bij deze oplossing rijdt het algoritme (de analyse) als een treintje langs de data en haalt het op de tussenstations (de databases) alleen de resultaten van de analyse op, zonder dat daarbij de privacy-gevoelige patiëntgegevens zelf worden uitgewisseld. Zelfs voor complexe berekeningen als overlevingsanalyse en de ontwikkeling van predictiealgoritmen werkt *distributed learning* aantoonbaar. IKNL ontwikkelde met internationale partners een open source infrastructuur voor distributed learning. Deze oplossing is inmiddels succesvol toegepast voor overlevingsanalyses op data van patiënten met zeldzame kankers uit de NKR en de Taiwanese kankerregistratie.

Met *distributed learning* kan de waarde die geïnvesteerd is in goed beheerde centrale databases zoals de NKR en PALGA optimaal te gelde worden gemaakt. Het verder centraliseren van al deze goed beheerde databronnen zou daarentegen het opnieuw optuigen van dure infrastructuren (governance, processen, technologie, beveiligingsmaatregelen etc.) vereisen en betekent dus kapitaalvernietiging van bestaande infrastructuur. Het is bovendien belangrijk te beseffen dat de randvoorwaarden (o.a. FAIR) waaraan moet worden voldaan voor distributed learning niet anders, langzamer of moeilijker te realiseren zijn, dan voor een gecentraliseerde oplossing. De technologische ontwikkelingen en data-explosie gaan zo snel dat de grenzen waarlangs een nieuwe gecentraliseerde infrastructuur kan worden afgebakend, al achterhaald zijn zodra deze gerealiseerd is. Distributed learning is een oplossing in lijn met de notities van het ministerie van VWS over de voorkeur voor decentrale informatieverzameling¹.

nationale afspraken

Samenvattend kan gesteld worden dat Nederland de kennis en de goede voorbeelden in huis heeft om de volgende stappen te zetten richting een veilig, effectief en efficiënt gebruik van data- om de kankerzorg beter en doelmatiger te maken. De doorontwikkeling van informatiestandaarden en ZIBs, webservices en een open distributed learning infrastructuur, waarop iedereen als “station” kan aansluiten, staan daarbij centraal. Zo worden de FAIR-principes optimaal toegepast. Dat vraagt om nationale afspraken voor een duurzaam en verantwoord digitaal ecosysteem. IKNL staat klaar om hieraan bij te dragen.

1. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2018/11/15/data-laten-werken-voor-gezondheid>



Integraal Kankercentrum Nederland
info@iknl.nl
www.iknl.nl