



Informatiepresentatie

Project Patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen

15 januari 2025

Projectteam Patiëntvriendelijke Termen



Natasha Krul
Medisch
terminoloog



Raffaella Vlot
Medisch
terminoloog



Feikje Hielkema
Taaltechnoloog



Jasmin Setoe
PMO



Lana Aziz
Projectleider



Gregory Scholten
Teamlead



Met wie doen we dit?



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Nictiz

Agenda

1. Achtergrond van het project

- Aanleiding en doel
- Huidige aanpak voor het ontwikkelen van patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen

2. Aanbesteding

- Doel en beoogde tijdspad

3. Ruimte voor vragen



1. Achtergrond van het project



Aanleiding project



Patiënten krijgen steeds meer toegang tot hun eigen medische dossiers



De taal in deze medische dossiers is te complex voor de meeste Nederlanders

Duidelijke roep vanuit het veld voor meer begrijpelijke taal:

“Iedereen die met medische zorg te maken krijgt, heeft behoefte aan en recht op duidelijke taal. ... Toch is medische taal vaak erg moeilijk, waardoor de kloof tussen verzorger, patiënt en familie alleen maar toeneemt.” Kris Van de Poel, algemeen secretaris Taalunie

“... Daarnaast is het van belang dat er in patiëntportalen uitleg beschikbaar is van medische terminologie.” Irene Dingemans, belangenbehartiger Kwaliteit van Zorg bij NFK

“Ziekenhuizen moeten meer aandacht hebben voor begrijpelijke communicatie” Taal- en communicatiewetenschapper dr. Tessa van Charldorp

Doel van het project patiëntvriendelijke termen



Het **ontwikkelen van** patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen inclusief:

De **methodiek** voor het ontwikkelen van **patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen**



Het ontwikkelen van een **standaard** voor het **opstellen, beheren, beschikbaar maken en uitleveren** van patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen

Doelen per fase

Ambitie project Patiëntvriendelijke Termen

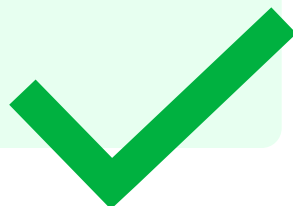
Het ontwikkelen van patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen inclusief:

- De methodiek voor het ontwikkelen van patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen;
- Het ontwikkelen van een standaard voor het opstellen, beheren, beschikbaar maken en uitleveren van patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen

Doel fase 1

Kaders stellen en pilot

1. Het in kaart brengen en voorbereiden van de stappen om te komen tot een eenduidige standaard voor patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen
2. Het testen van de beoogde manier van het ontwikkelen en valideren van een patiëntvriendelijke term en een bijbehorende omschrijving



Doel fase 2

Ontwikkeling PVT

O.b.v. resultaten en gekozen scenario uit fase 1:

1. Gekozen scenario en aanpak fase 2 concretiseren o.b.v. geleerde lessen fase 1
2. Ontwikkeling van een set van patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen
3. Uitlevering van termen naar leveranciers
4. Voorstel inrichting fase 3: doorontwikkeling en beheer

Doel fase 3

Beheer en borging PVT

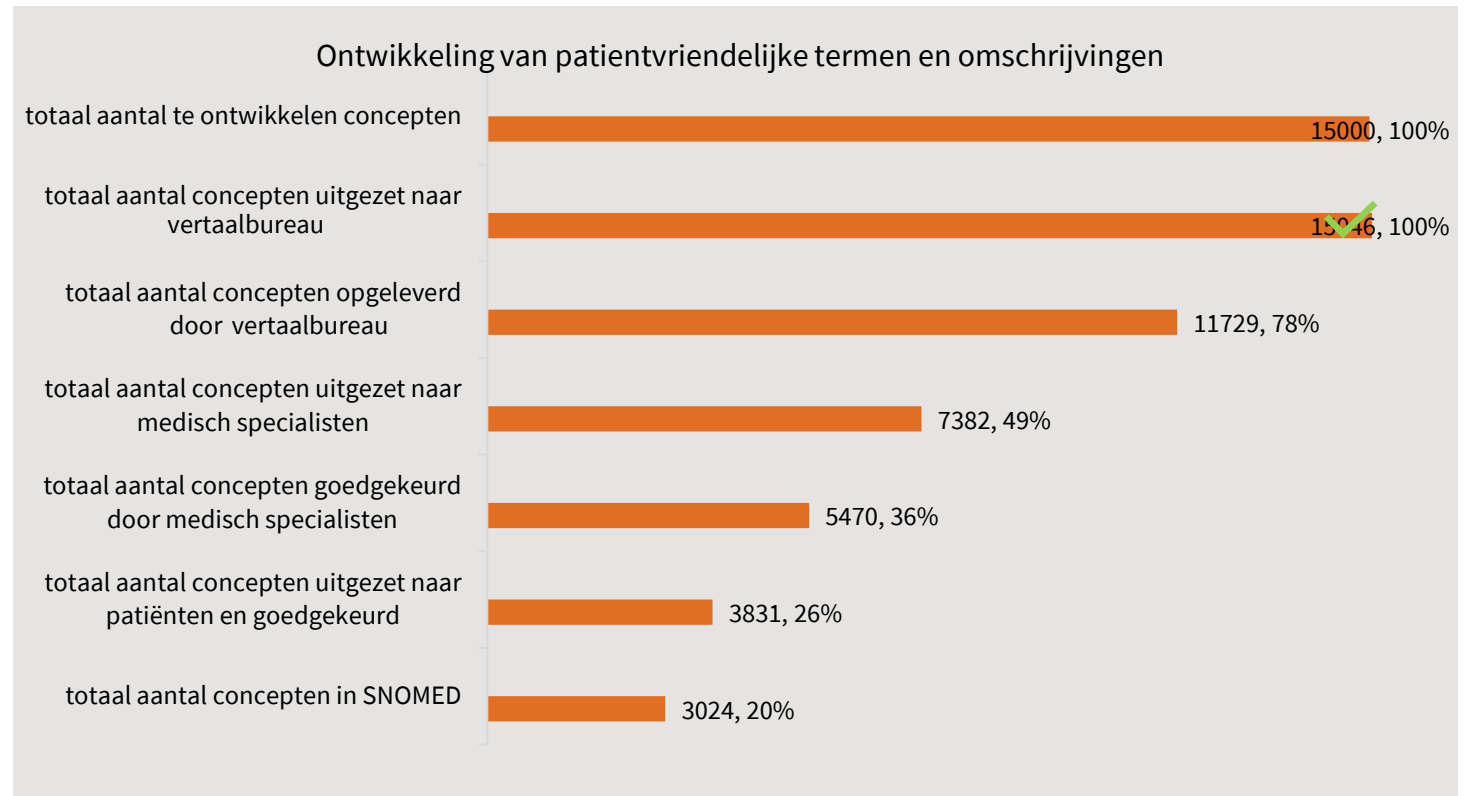
1. Het beheer van de standaard inregelen van de standaard patiëntvriendelijke termen.
2. Doorontwikkeling patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen op basis van de lessons learned uit fase 2

Huidige aanpak

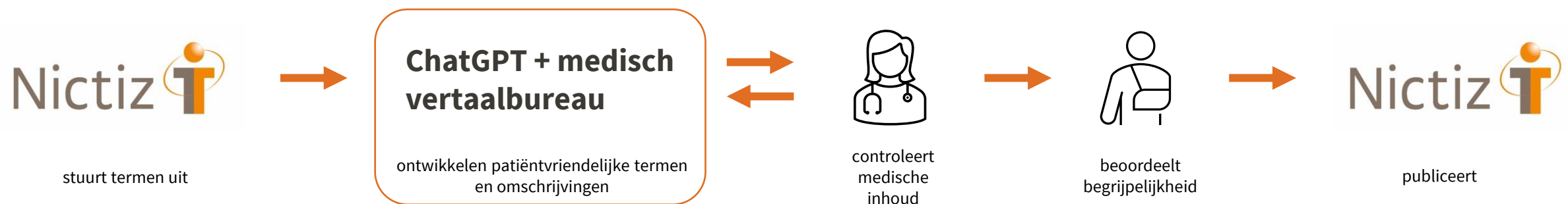


Status ontwikkeling PVT/PVTO

- Alle concepten zijn uitgezet bij het vertaalbureau
- Eind februari zal het vertaalbureau alle termen opleveren aan Nictiz
- 20% van alle concepten zijn opgenomen in SNOMED (release januari 2025)
- Vertraging in het proces voornamelijk in de validatie door MS en de verwerking hiervan



De praktijk: welke stappen zitten er in het vertaal- en validatieproces?



Ontwikkeling door Medisch vertaalbureau



Richtlijnen patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen - Diagnoses

Doel project

Patiënten een eerste uitleg geven van SNOMED-concepten in begrijpelijke taal.

Opdracht MediLingua

Ieder SNOMED-concept voorzien van een patiëntvriendelijke omschrijving en waar mogelijk een patiëntvriendelijke term.

A

Algemeen

De patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen (PVT0) worden zo opgesteld dat ze langdurig relevant blijven en niet snel verouderen (tijdloos).

Richtlijnen patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen - Diagnoses

Doel project

Patiënten een eerste uitleg geven van SNOMED-concepten in begrijpelijke taal.

Opdracht MediLingua

Ieder SNOMED-concept voorzien van een patiëntvriendelijke omschrijving en waar mogelijk een patiëntvriendelijke term.

A

Algemeen

De patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen (PVTÖ) worden zo opgesteld dat ze langdurig relevant blijven en niet snel verouderen (tijdloos).

B

Taal

1. Omschrijvingen zijn op B1-taalniveau.
2. De patiënt spreken we aan met 'je'.
3. Zinnen beginnen met een hoofdletter en eindigen met een punt.

Wat willen we **niet** qua taal?

4. Geen gebruik van 'soort'.
5. Er worden geen woorden tussen haakjes () geplaatst.
6. Medische concepten worden niet woord voor woord uitgelegd.

Richtlijnen patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen - Diagnoses

Doel project

Patiënten een eerste uitleg geven van SNOMED-concepten in begrijpelijke taal.

Opdracht MediLingua

Ieder SNOMED-concept voorzien van een patiëntvriendelijke omschrijving en waar mogelijk een patiëntvriendelijke term.

A

Algemeen

De patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen (PVT/O) worden zo opgesteld dat ze langdurig relevant blijven en niet snel verouderen (tijdloos).

B

Taal

1. Omschrijvingen zijn op B1-taalniveau.
2. De patiënt spreken we aan met 'je'.
3. Zinnen beginnen met een hoofdletter en eindigen met een punt.

Wat willen we niet qua taal?

4. Geen gebruik van 'soort'.
5. Er worden geen woorden tussen haakjes () geplaatst.
6. Medische concepten worden niet woord voor woord uitgelegd.

C

Detailniveau

1. Begrip is relevanter dan detail. De patiënt moet de uitleg kunnen begrijpen, detailniveau is daardoor van ondergeschikt belang.
2. De betekenis van een PVT mag niet ruimer zijn dan die van het SNOMED-concept; die van een PVO wel.
3. PVT's moeten uniek zijn; PVO's niet.

Richtlijnen patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen - Diagnoses

Doel project

Patiënten een eerste uitleg geven van SNOMED-concepten in begrijpelijke taal.

Opdracht MediLingua

Ieder SNOMED-concept voorzien van een patiëntvriendelijke omschrijving en waar mogelijk een patiëntvriendelijke term.

A

Algemeen

De patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen (PVT) worden zo opgesteld dat ze langdurig relevant blijven en niet snel verouderen (tijdloos).

B

Taal

1. Omschrijvingen zijn op B1-taalniveau.
2. De patiënt spreken we aan met 'je'.
3. Zinnen beginnen met een hoofdletter en eindigen met een punt.

Wat willen we **niet** qua taal?

4. Geen gebruik van 'soort'.
5. Er worden geen woorden tussen haakjes () geplaatst.
6. Medische concepten worden niet woord voor woord uitgelegd.

C

Detailniveau

1. Begrip is relevanter dan detail. De patiënt moet de uitleg kunnen begrijpen, detailniveau is daardoor van ondergeschikt belang.
2. De betekenis van een PVT mag niet ruimer zijn dan die van het SNOMED-concept; die van een PVO wel.
3. PVT's moeten uniek zijn; PVO's niet.

D

Wat is een patiëntvriendelijke term (PVT) en waar moet deze aan voldoen?

1. Een PVT bestaat uit één of enkele woorden.
2. Een PVT is een bestaand woord of combinatie van woorden, maar een heel beknopte "uitleg" van enkele woorden mag.
3. PVT niet laten beginnen met een hoofdletter, tenzij dat de juiste spelling is.
4. Een PVT moet de unieke FSN exact (volledig en correct) beschrijven en mag dus ook niet breder zijn dan de FSN.
 1. Indien de locatie wordt genoemd in het SNOMED-concept, benoemen we die in de PVT.
 2. Indien een leeftijdsindicatie/levensfase wordt genoemd in het SNOMED-concept, benoemen we die in de PVT (infantiel, juveniel, pre-seniël, seniël, beginnend op volwassen leeftijd).
 3. Indien veelvoorkomende bijvoeglijke naamwoorden in het SNOMED-concept worden genoemd en deze te vatten zijn in één begrijpelijk woord, benoemen we die in de PVT (acuut (=plotseling), chronisch (=langdurig), congenitaal (=angeboren), erfelijk (=erfelijk)).
5. Een PVT wordt niet toegevoegd:
 1. Indien een PVT niet volledig het SNOMED-concept dekt.
 2. Indien er geen begrijpelijker term bestaat dan het SNOMED-concept.
6. Als het SNOMED-concept zelf B1-niveau is (bijvoorbeeld stotteren) of frequent voorkomt (bijvoorbeeld Q-koorts), dan is de PVT gelijk aan het SNOMED-concept.
7. In de PVT gebruiken we bij voorkeur bezittelijke voornaamwoorden en anders lidwoorden. De PVT begint niet met een bezittelijk voornaamwoord of lidwoord.
8. We houden per medisch concept maximaal één PVT aan.

Richtlijnen patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen - Diagnoses

Doel project

Patiënten een eerste uitleg geven van SNOMED-concepten in begrijpelijke taal.

Opdracht MediLingua

Ieder SNOMED-concept voorzien van een patiëntvriendelijke omschrijving en waar mogelijk een patiëntvriendelijke term.

A

Algemeen

De patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen (PVTO) worden zo opgesteld dat ze langdurig relevant blijven en niet snel verouderen (tijdloos).

B

Taal

1. Omschrijvingen zijn op B1-taalniveau.
2. De patiënt spreken we aan met 'je'.
3. Zinnen beginnen met een hoofdletter en eindigen met een punt.

Wat willen we **niet** qua taal?

4. Geen gebruik van 'soort'.
5. Er worden geen woorden tussen haakjes () geplaatst.
6. Medische concepten worden niet woord voor woord uitgelegd.

C

Detailniveau

1. Begrip is relevanter dan detail. De patiënt moet de uitleg kunnen begrijpen, detailniveau is daardoor van ondergeschikt belang.
2. De betekenis van een PVT mag niet ruimer zijn dan die van het SNOMED-concept; die van een PVO wel.
3. PVT's moeten uniek zijn; PVO's niet.

D

Wat is een patiëntvriendelijke term (PVT) en waar moet deze aan voldoen?

1. Een PVT bestaat uit één of enkele woorden.
2. Een PVT is een bestaand woord of combinatie van woorden, maar een heel beknopte "uitleg" van enkele woorden mag.
3. PVT niet laten beginnen met een hoofdletter, tenzij dat de juiste spelling is.
4. Een PVT moet de unieke FSN exact (volledig en correct) beschrijven en mag dus ook niet breder zijn dan de FSN.
 1. Indien de locatie wordt genoemd in het SNOMED-concept, benoemen we die in de PVT.
 2. Indien een leeftijdsindicatie/levensfase wordt genoemd in het SNOMED-concept, benoemen we die in de PVT (infantiel, juveniel, pre-seniël, seniël, beginnend op volwassen leeftijd).
 3. Indien veelvoorkomende bijvoeglijke naamwoorden in het SNOMED-concept worden genoemd en deze te vatten zijn in één begrijpelijk woord, benoemen we die in de PVT (acuut (=plotseling), chronisch (=langdurig), congenitaal (=angeboren), erfelijk (=erfelijk)).
5. Een PVT wordt niet toegevoegd:
 1. Indien een PVT niet volledig het SNOMED-concept dekt.
 2. Indien er geen begrijpelijker term bestaat dan het SNOMED-concept.
6. Als het SNOMED-concept zelf B1-niveau is (bijvoorbeeld stotteren) of frequent voorkomt (bijvoorbeeld Q-koorts), dan is de PVT gelijk aan het SNOMED-concept.
7. In de PVT gebruiken we bij voorkeur bezittelijke voornaamwoorden en anders lidwoorden. De PVT begint niet met een bezittelijk voornaamwoord of lidwoord.
8. We houden per medisch concept maximaal één PVT aan.

E

Wat is een patiëntvriendelijke omschrijving (PVO) en waar moet deze aan voldoen?

1. Een omschrijving bestaat uit een korte uitleg variërend van één à vier zinnen die context geven aan de term.
2. Een PVO begint met: 'Dit is/betekent ...'
3. Maak het persoonlijk. De patiënt wordt aangesproken met 'je'. En in de PVO worden bezittelijke voornaamwoorden gebruikt.
4. PVO hoeven niet de volledige betekenis, maar wel de correcte betekenis van een SNOMED-concept weer te geven.
5. Een correcte omschrijving geven aan het SNOMED-concept gaat boven het voldoen aan het B1-taalniveau.

Onderdelen die WEL terug moeten komen in een patiëntvriendelijke omschrijving:

6. *Omschrijving van de aandoening.*
7. *Locatie, alleen wanneer:*
 1. het genoemd wordt in het SNOMED-concept of;
 2. als het zich manifesteert op één specifieke plek in het lichaam (bijv. in de botten, de huid, het slijmvlies, de elleboog).
8. *Oorzaak: alleen wanneer het genoemd wordt in het SNOMED-concept.*
 1. Indien de oorzaak een bepaald virus/bacterie/schimmel is, hoeft niet benoemd te worden welk virus/bacterie/schimmel het precies is, alléén indien deze heel ingeburgerd zijn
 2. Wanneer de term 'idiopathisch' is opgenomen in het SNOMED-concept, wordt in de PVO benoemd dat het gaat om een aandoening zonder bekende oorzaak
9. *Acuut en/of chronisch: alleen wanneer het genoemd wordt in het SNOMED-concept.*
10. *Congenitaal, verworven en/of erfelijk: alleen wanneer het genoemd wordt in het SNOMED-concept.*
11. *Infantiël, juveniel, pre-seniël, seniël en/of beginnend op volwassen leeftijd: wanneer genoemd in het SNOMED-concept.*

Onderdelen die NIET terug moeten komen in een patiëntvriendelijke omschrijving:

12. Symptomen (tenzij het SNOMED-concept een syndroom is), prognoses, erfelijkheid (tenzij genoemd in het SNOMED-concept), behandelingen, adviezen, gevolgen, synoniemen, locatie (tenzij genoemd in het SNOMED-concept of als het zich manifesteert op één specifieke plek in het lichaam), oorzaak (tenzij genoemd in het SNOMED-concept), acuut en/of chronisch (tenzij genoemd in het SNOMED-concept), prevalentie.

Validatie door medisch specialisten



Proces van validatie door de medisch specialist

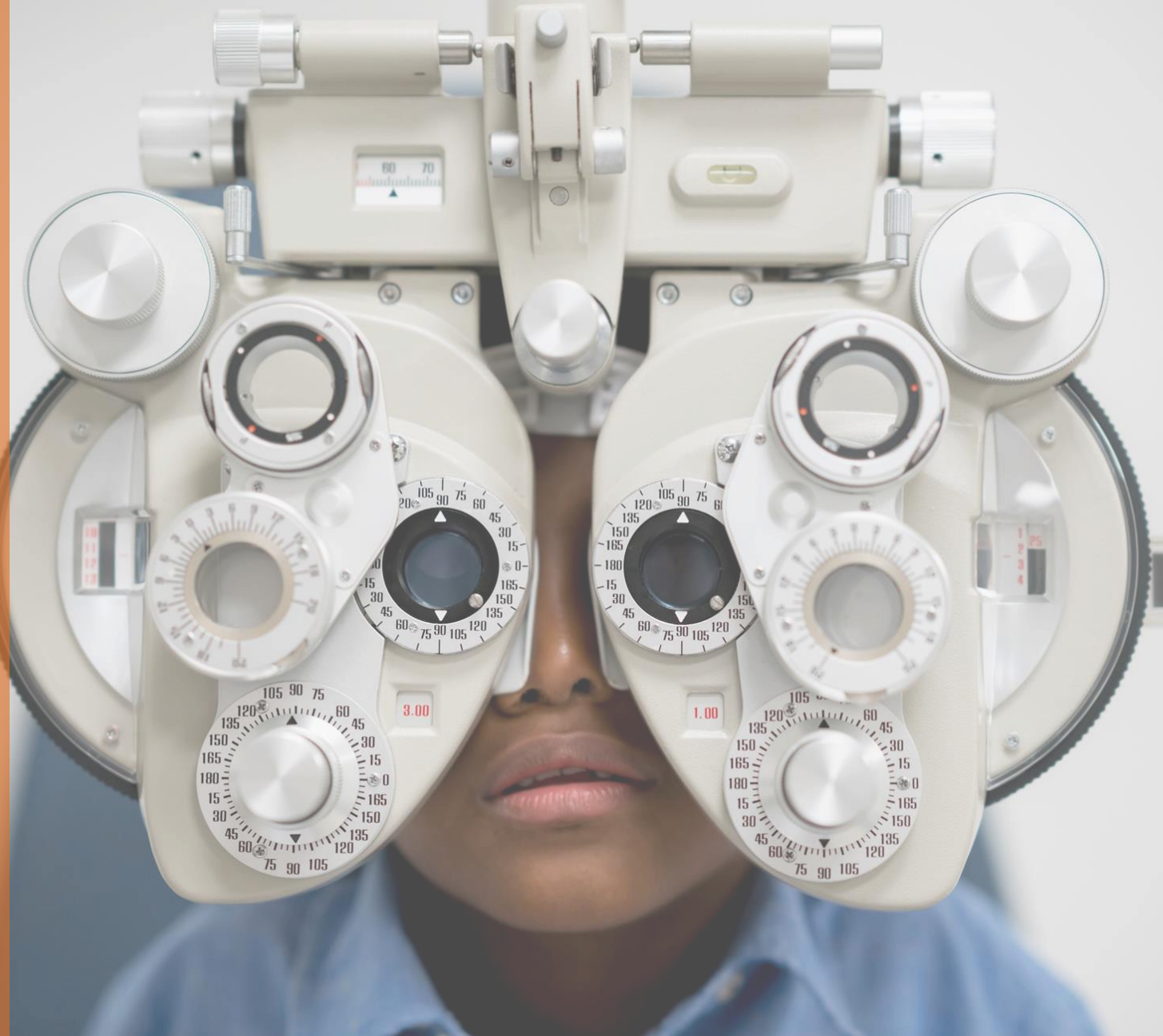
ID	Medisch concept	Patiëntvriendelijke omschrijving (PVO) Patiëntvriendelijke term (PVT)	PVO: Beoordeling en toelichting	PVT: Beoordeling en toelichting
2	aandoening van middenoor (aandoening)	Dit betekent dat er een probleem is met je middenoor. Het middenoor is het middelste deel van je oor, meteen achter je trommelvlies. probleem met je middenoor	Choose an item. Toelichting:	Choose an item. Toelichting:
7	bursitis subacromialis (aandoening)	Dit is een ontsteking van een slijmbeurs in je schouder. Een slijmbeurs is een kussentje gevuld met slijmerig vocht. Het zit rond gewrichten als bescherming. slijmbeursontsteking in je schouder	Akkoord PVO Toelichting:	Akkoord PVT Toelichting:

- **Akkoord:** Het is medisch correct uitgelegd.
- **Niet akkoord:** Het is niet medisch correct uitgelegd. Geef in de aangegeven kolommen een duidelijke toelichting waarom eventuele aanpassingen nodig zijn, zodat we deze feedback ook kunnen meenemen voor toekomstige/gerelateerde concepten.

Belangrijk bij het beoordelen van de PVT en PVTO

- Begrip van het medisch concept is belangrijker dan de details. De patiënt moet de term en omschrijving begrijpen. Onze focus ligt met name, naast medische correctheid, op het begrijpelijk maken van de informatie op B1-niveau voor patiënten. Daarom zijn de termen en omschrijvingen soms eenvoudiger gehouden.
- Niet alle medische concepten hebben een PVT. Voor de concepten waar geen PVT is toegevoegd, mag je het vakje voor beoordeling leeglaten.

Validatie door patiënten



Status validatie door patiënten

- 5 vragenlijsten afgerond
- Nog 3 gepland In 2025

Vragenlijst 1

Concepten: 203
Response: 2305

Vragenlijst 2

Concepten: 755
Response: 4063

Vragenlijst 3

Concepten: 576
Response: 2186

Vragenlijst 4

Concepten: 1504
Response: 2156

Vragenlijst 5

Concepten: 687
Response: 2100

Vragenlijst 6

Concepten: 1700
Response:

Vragenlijst 7

Vragenlijst 8

Proces van validatie door patiënten

Om de begrijpelijkheid van medische termen te verbeteren, willen we onderzoeken of het gebruik van makkelijkere termen helpt. We geven twee termen die hetzelfde betekenen en vragen welke je beter begrijpt.

Welke van de volgende termen begrijp je beter?

☐ verbinding tussen je blaas en je navel

☐ urachus fistel

☐ beide termen zijn niet begrijpelijk



Proces van validatie door patiënten

Hieronder zie je een medische term met daarbij een uitleg. We willen je vragen om deze uitleg te lezen en aan te geven of je deze begrijpt.

Medische term = urachus fistel.

Uitleg = Dit betekent dat er een verbinding is tussen je blaas en je navel. Deze verbinding hoort na je geboorte dicht te groeien. Als het open blijft, kan er plas uit je navel lekken.

Begrijp je deze uitleg?

☐ Ja

☐ Nee

Proces van validatie door patiënten

Wat vind je van de uitleg?

☐ Precies goed

☐ Te moeilijke woorden

☐ Te weinig informatie

☐ Te veel informatie

☐ Te lange zinnen

Na de validatierondes..

Welke van de volgende termen begrijp je beter?

PVT	%	Medisch concept	%	Conclusie
Holte in je nier	38%	Cyste van nier	62%	We houden de PVT hier aan, omdat: 1. Het geeft extra informatie t.o.v. een cyste, vooral als je niet weet wat een cyste is. 2. De rest van de PVT's voor de cyste-concepten uit deze vragenlijst zijn wel goedgekeurd door patiënten.

Opmerkingen van respondenten

holte zegt mij niks, cyste wel.

Cyste geeft beter aan waar het om gaat

2. Aanbesteding



Start aanbestedingstraject voor fase 3

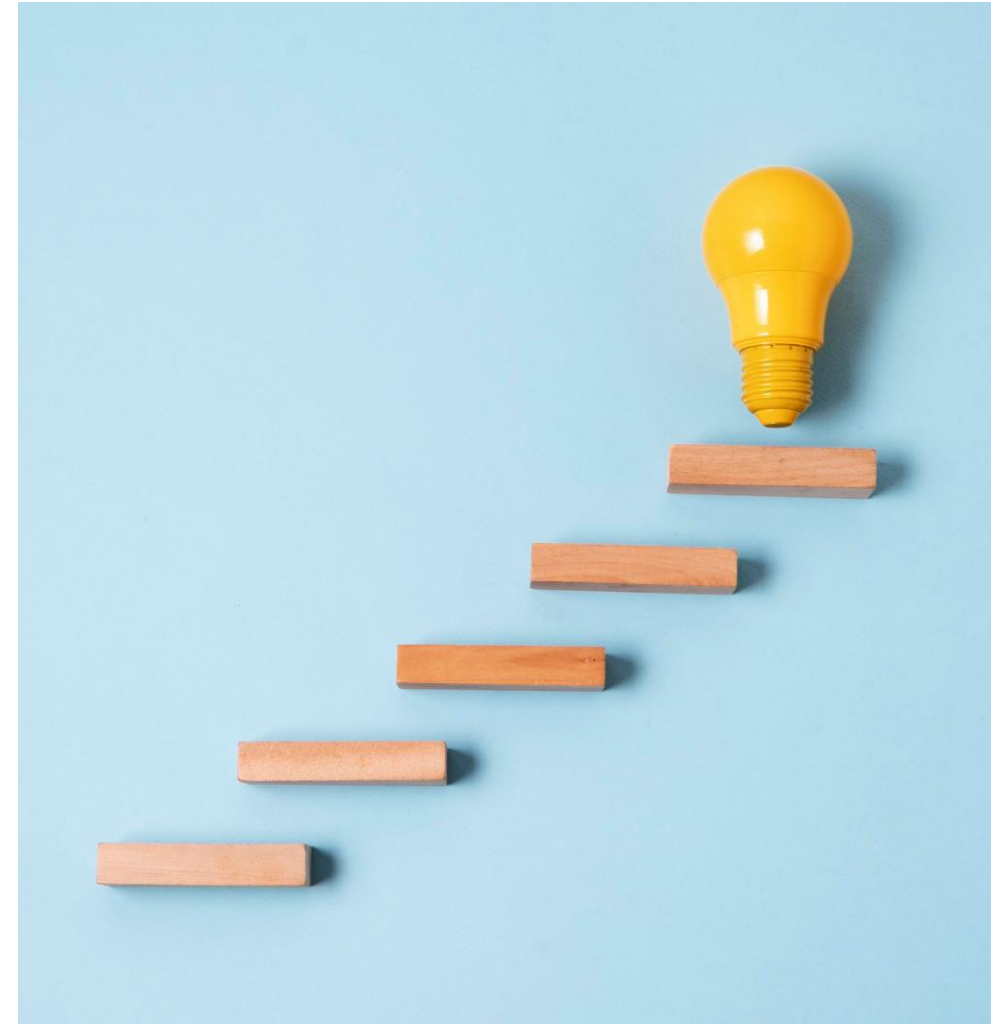
Aanbestedingstraject:

Het contracteren van een leverancier voor de ontwikkeling van patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen volgens het afgesproken kader en methodiek;

Starten met marktconsultatie:

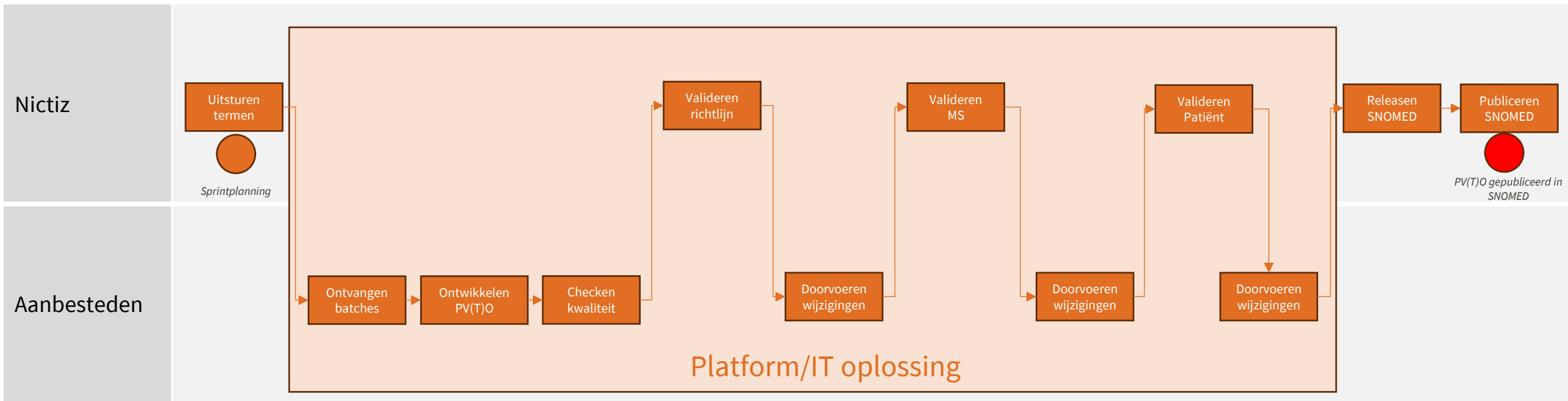
Inzicht verkrijgen in de mogelijkheden binnen de markt om op basis daarvan de aanbesteding goed voor te bereiden

- Een partij die zorg draagt voor de ontwikkeling van de termen
- Een partij die zorg draagt voor het optimaliseren van het ontwikkelproces
- Een partij die het ontwikkelproces kan faciliteren middels een platform (IT-oplossing)

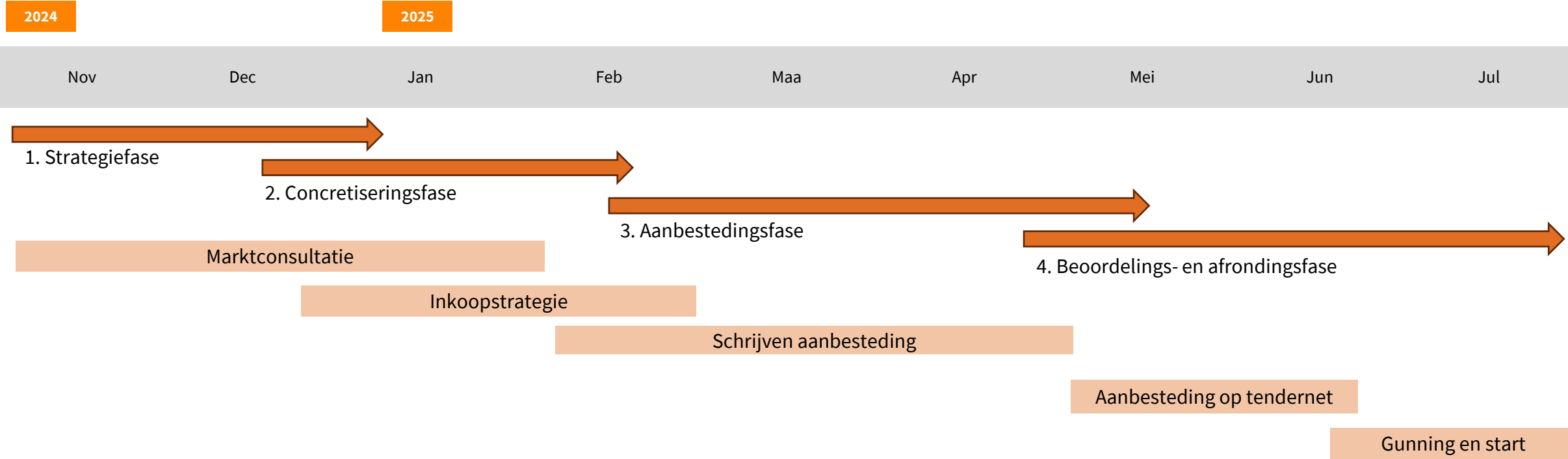


Ontwikkelproces bij al bestaande SNOMED concepten

Doel: Ontwikkelen van PV(T)O bij bestaande SNOMED concepten die nog niet voorzien zijn van een patiëntvriendelijke omschrijving en/of term PV(T)O.



Opbouw en geschatte doorlooptijd



Marktconsultatie: hoe gaan we verder?

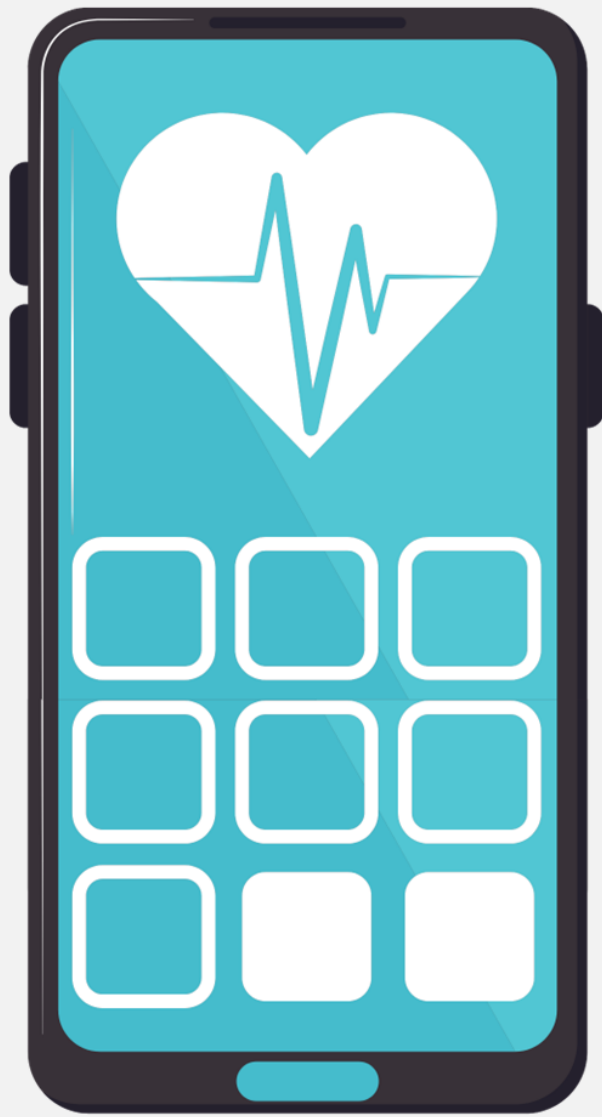
Procedure

- ✓ 9 december: publicatie marktconsultatie op Tendersnet
- ✓ 7 januari: bericht van geïnteresseerden en eventuele vragen over de marktconsultatie
- ✓ 10 januari: beantwoording ingezonden vragen door Nictiz
- ✓ 15 januari: optionele informatiebijeenkomst georganiseerd door projectteam
- 22 januari deadline indienen antwoorden door marktpartijen
- 24 januari: Interne bespreking van de ontvangen antwoorden





3. Vragen en ruimte voor discussie



Vragen?

Voor vragen kunt u contact opnemen met de volgende contactpersonen:

Gregory Scholten

Teamlead terminologiecentrum



Gregory.scholten@nictiz.nl

Natasha Krul

Medisch terminoloog



Natasha.krul@nictiz.nl

Raffaela Vlot

Medisch terminoloog



Raffaela.vlot@nictiz.nl

Lana Aziz

Projectleider



Lana.aziz@nictiz.nl

Jasmin Setoe

Projectondersteuner



Jasmin.setoe@nictiz.nl

Algemene inbox

Voor Begrijpelijke Taal / Patiëntvriendelijke Termen



begrijpelijketaal@nictiz.nl