



Vragen vanuit de markt

Marktverkenning inzake mogelijke aanbesteding project Patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen

10 januari 2025

Ontwikkelproces

1. Kunt u iets meer toelichten over het huidige ontwikkelproces? Hoe ziet het kader eruit? En hoe zet u AI nu in?

[Bijlage 1](#) weergeeft het huidige ontwikkelproces. Op dit moment gebruiken wij ChatGPT voor de eerste vertaalslag op de medische concepten. Deze vertaalslag wordt vervolgens via verschillende validatierondes (door medische vertalers, medisch terminologen, medisch specialisten en een vertegenwoordiging van patiënten) gereviewd en waar nodig aangepast. [Bijlage 2](#) weergeeft het kader waaraan een patiëntvriendelijke term en omschrijving aan moet voldoen.

2. Hoeveel validatiestappen worden verwacht binnen het proces, en welke verschillen zijn er qua workflows tussen medisch specialisten, taalexperts en patiënten?

[Bijlage 1](#) weergeeft het huidige ontwikkelproces en de daarbij behorende validatiestappen. Verschillen in workflow zijn dat de medisch specialist kijkt naar medische juistheid, de taalexpert checkt op B1 niveau en taal en de patiënten reviewen op begrijpelijkheid.

3. Bij doelstelling B Optimalisatie van het huidige ontwikkelproces, noemt u de toepassing van kunstmatige intelligentie. Doelt u daar op de toepassing op het procesmatige stuk, of toepassing van kunstmatige intelligente bij het vertalen van de complexe medische concepten naar begrijpelijke termen en omschrijvingen, 'het talige stuk'?

Het gaat om het talige stuk: het voorzien van patiëntvriendelijke omschrijvingen en waar nodig patiëntvriendelijke termen met behulp van een AI-toepassing.

4. Uw vraag lijkt eigenlijk tweeledig te zijn, enerzijds zoekt u hulp op het gebied van taalexpertise, voor het vertalen van de concepten, maar anderzijds zoekt u een platform, waarbij misschien wel gedacht moet worden aan het aanbesteden van een softwarepakket. Lezen we de vraag dan correct? Zoekt u (ook) naar een taalexpert? Of ziet uw vraag vooral op procesoptimalisatie middels een tool of platform?

Onze vraag is inderdaad tweeledig: we zoeken zowel naar taalexperts voor de ontwikkeling van termen en omschrijvingen, als naar een platform dat het proces kan faciliteren.

De rol van AI (1)

1. Welk AI systeem (een LLM wellicht) gebruikt Nictiz momenteel en is dat door Nictiz getraind? Zijn er specifieke AI-modellen of frameworks waarvan Nictiz verwacht dat ze gebruikt worden? Of is er vrijheid in de keuze van technologie?

Het vertaalbureau waar we mee werken gebruikt ChatGPT. Dit model is niet door ons getraind. Wij hebben geen specifieke AI-modellen of frameworks waarvan we verwachten dat deze worden gebruikt. In die zin is daar keuzevrijheid in.

2. Is het mogelijk om een voorbeeld te krijgen van de input voor het huidige AI-systeem en de output?

Op dit moment zetten wij ChatGPT in voor de eerste vertaalslag. Een voorbeeld van de input en output is weergegeven in [bijlage 3](#).

3. Is het AI systeem zodanig opgezet dat de inhoud niet gedeeld wordt en dus niet met anderen / het AI systeem gedeeld wordt? Is dat een voorwaarde? Hoe regelt u het beheer van uw AI systeem en hoe beoordeelt u de kwaliteit en weet u of u niet beter een ander systeem zou kunnen gaan gebruiken?

Er is geen voorwaarde dat de inhoud niet gedeeld mag worden. Het beoordelen van de kwaliteit wordt door onze experts gedaan in meerdere validatierondes. [Zie hiervoor bijlage 1](#): het huidig ontwikkelproces. Daarnaast hebben we geen AI systeem op dit moment. We maken gebruik van ChatGPT en daar voeren we geen beheer op uit.

4. Als er in het systeem grote fouten gemaakt worden dan zou dat best serieuze medische consequenties kunnen hebben voor patiënten. Heeft u het te ontwikkelen systeem laten beoordelen door Quality Assurance & Regulatory Affairs specialisten met kennis van de Europese Medical Device Regulations (MDR)? Is het te ontwikkelen systeem wellicht een Medisch Hulpmiddel?

Op dit moment worden alle concepten nog gevalideerd door medisch vertalers, medische professionals, patiënten en medisch terminologen. Hoewel we al gebruik maken van ChatGPT en de vertaling grotendeels geautomatiseerd wordt gegenereerd, wordt ieder concept dus meervoudig gecheckt. Op dit moment vindt er geen beoordeling plaats door QA&RA. De PVTO's worden niet gebruikt door zorgverleners (en worden er dus geen medische besluiten genomen op basis van deze termen en omschrijvingen). De termen en omschrijvingen zijn alleen bedoeld voor patiënten om medisch jargon begrijpelijk te maken.

De rol van AI (2)

5. Moet het systeem voldoen aan normen zoals NEN7510, ISO27001 en GDPR?

Voor het platform verwachten wij dat deze aan de basisnormen voldoen op het gebied van dataveiligheid. Denk hierbij aan inlog en backup.
Voor het AI gedeelte is dit niet vereist. De vertalingen die we genereren bevatten geen confidentiële gegevens, waardoor dataprivacy in dit opzicht nihil is.
Het gaat puur om een suggestie van tekstvoorstellen.

Termen en omschrijvingen (1)

1. Gaat het altijd om Nederlandstalige medische termen en concepten?

Ja, de bronconcepten uit SNOMED zijn al vertaald naar medisch Nederlands. In een enkel geval is de Engelse term in het Nederlands ook bekend als Engelstalig en is het concept niet vertaald (omdat de term in Nederland bekend is in het Engels).

2. Kunt u toelichten wat u bedoelt met de term “medisch concept”? Kunt u voorbeelden geven van concepten die u vertaald wilt zien?

Een medische concept is een klinisch idee, dus een ziekte, een medische verrichting of bijvoorbeeld een medisch hulpmiddel. Alle bestaande medische concepten staan geregistreerd in SNOMED. Een medisch concept noemen wij daarom ook wel een 'SNOMED-concept'. Zie [bijlage 4 t/m 8](#) voor een veelvoud aan voorbeelden van medische concepten met voorbeelden hoe we deze graag vertaald zien.

3. U gebruikt de begrippen ‘termen’ en ‘omschrijvingen’. Kunt u deze begrippen preciezer omschrijven? Dus wat bedoelt u met ‘term’ en wat met ‘omschrijving’ (graag met voorbeelden)

- **Medisch concept:** complete cheilognathoschisis (aandoening).
- **Omschrijving** (van het medisch concept in begrijpelijke taal): Dit betekent dat je bent geboren met een spleet in je bovenlip en je bovenkaak. (patiëntvriendelijke)
- **Term:** volledig gespleten bovenlip en bovenkaak. Zie ook [bijlage 2 t/m 8](#) voor een uitgebreide toelichting en voorbeelden

4. Kunt u aangeven wat u precies bedoelt met ‘de criteria uit het opgestelde kader’? Wat zijn die criteria precies?

Zie [bijlage 2](#) voor het gestelde kader

Termen en omschrijvingen (2)

5. Kunt u aangeven wat u bedoelt met B1-niveau?

Er zijn 6 taalniveaus: A1 is het laagste en C2 het hoogst. Taalniveau B1 staat voor eenvoudig Nederlands. De overgrote meerderheid van de bevolking begrijpt teksten op taalniveau B1. Ook mensen die geen (hoge) opleiding hebben gehad. Een tekst op B1-niveau bestaat uit makkelijke woorden die bijna iedereen gebruikt en uit korte, eenvoudige, actieve zinnen bestaat.

6. Kunt u voorbeelden geven van teksten (termen en omschrijvingen) en de bewerkingen in de verschillende fasen (1. Nictiz stuurt termen uit, 2. Vertaalbureau en AI toepassing ontwikkelt patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen, 3. Medisch specialist controleert medische inhoud, 4. Patiëntenpanel beoordeelt begrijpelijkheid, 5. Nictiz publiceert termen in SNOMED)?

Zie [bijlage 9](#) voor een concreet voorbeeld door de verschillende fasen heen. Zie [bijlage 4 t/m 8](#) voor meerdere voorbeelden van vertalingen en hoe deze tot stand komen.

7. Wat is precies de relatie van Nictiz met SNOMED en SNOMED-CT?

SNOMED en SNOMED-CT zijn hetzelfde. 'CT' staat voor clinical terms en is komen te vervallen. De afkorting is nu SNOMED. Nictiz is het Nationaal Release Center voor SNOMED in Nederland. Elk land met een SNOMED-licentie heeft een release center. Een release center is het enige orgaan dat SNOMED mag vertalen. Wij leveren maandelijks een nieuwe SNOMED-editie uit specifiek voor Nederland. Hierin staan nieuw aangemaakt concepten die voor Nederlandse context bruikbaar zijn en ook onze Nederlandse vertalingen en patiëntvriendelijke termen. Onze Nederlandse editie is gebaseerd op de internationale editie.

Termen en omschrijvingen (3)

8. Kunt u aangeven om hoeveel concepten per jaar het gaat en uit hoeveel woorden een concept gemiddeld bestaat? Wat is de groeiverwachting van Nictiz t.a.v. het aantal te vertalen concepten? Wat is het verwachte volume in 2025, 2026 en 2027

Een concept is een medische term (een aandoening of een verrichting) en deze kan uit 1 of meerdere woorden bestaan. Gemiddeld bestaat een medisch concept uit 3 woorden, bijvoorbeeld: atresie van urethra (aandoening).
Het is nader te bepalen hoeveel vertalingen er per jaar bij zouden moeten komen. Wij denken aan 50.000 tot 80.000 vertaalde concepten per jaar.

9. Binnen de vertaalwereld wordt vaak gewerkt met kostprijzen per woord of pagina. Staat Nictiz open voor zo'n verrekenstructuur? En kunt u dat toevoegen aan de vraagstelling?

Op dit moment werken wij met een prijs per concept, echter zullen de aantallen zo groot worden dat we de ambitie hebben om met behulp van AI toe te werken naar een steeds efficiënter werkproces en daarmee steeds meer dalende kostprijs. Daarom vragen wij ons wel af in hoeverre een kostprijs per concept zal aansluiten bij onze ambitie.

10. Kunt u precieze specificaties van het te vertalen concept geven waarvoor een prijsopgave wordt gevraagd (hoeveel pagina's, woorden, welke taal)?

Wij kunnen geen verdere specificaties geven dan de eerder genoemde antwoorden bij vraag 8 en 9.

Het platform

1. Zijn er bestaande systemen of tools binnen Nictiz waarmee het platform geïntegreerd moet worden? Zo ja, welke zijn dat?

Dit is geen must, maar het is een pre wanneer als platform goed aan kan sluiten op Managed Service (SNOMED beheeromgeving). Deze Software wordt geleverd door SNOMED International en kan benaderd worden via een REST-API. Voor meer informatie zie deze link: <https://www.snomed.org/software-tools>

2. Bent u primair op zoek naar een integratie binnen deze office tools, of betreft het een breder systeem waarbij office documenten importeren tot 1 van de mogelijkheden behoort?

We zijn op zoek naar een platform waarin het mogelijk is om patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen toe te voegen en deze vanuit verschillende rollen te reviewen (medisch vertaler, medisch terminoloog, medisch specialist en patiënt). In de ideale situatie hebben we naar een oplossing waarbij we in één platform kunnen werken en voorkomen dat we verschillende (office) bestanden importeren en exporteren. Als deze ideale situatie onbereikbaar is dan is het wel de wens om met office te blijven werken binnen het platform.

3. In hoeverre wordt van een LSP (language service provider) verwacht dat zij naast vertaalwerk ook verantwoordelijk wordt voor het ontwikkelen van een gewenst platform? Of ziet u hierin eerder een aparte rol voor een ICT supplier?

Indien Nictiz genooddaakt is om de totaaloplossing, bestaande uit zowel het vertaalwerk als de IT-oplossing, aan te besteden, dient het vertaalbureau – indien het niet zelf kan voorzien in het gewenste IT-platform – een inschrijving in dienen in samenwerking met een ICT-leverancier via onder aanneming. Eén van de doelen van deze marktconsultatie is om de realiseerbaarheid van deze totaaloplossing binnen de markt te toetsen. Daarbij wordt onderzocht:

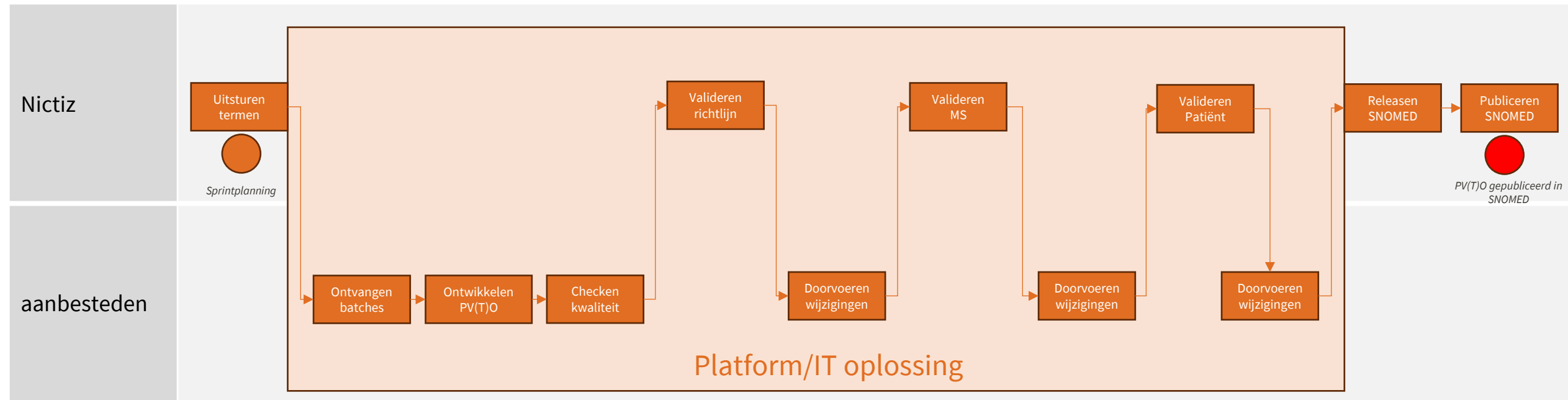
- a) of het realiseren van een dergelijke oplossing überhaupt mogelijk is, en;
- b) of partijen bereid zijn om gezamenlijk deze oplossing aan te bieden indien Nictiz overgaat tot een (Europese) aanbestedingsprocedure

Bijlagen



1. 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.



2. Richtlijnen patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen - Diagnoses

Doel project

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

Opdracht:

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.

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.

3. Chat GPT prompt

Patiëntvriendelijke term:

Bestaat uit maximaal 7 woorden, maar is zo kort mogelijk.
Is een bestaand woord of combinatie van woorden die eenvoudig en herkenbaar zijn.
Begint niet met een hoofdletter, tenzij dat de juiste spelling is.
Maakt het medisch concept zo begrijpelijk mogelijk.
Mag worden toegevoegd als deze begrijpelijker is dan het medisch concept.
Moet de volledige en correcte betekenis van het medisch concept weergeven.
Gebruik waar mogelijk beeldende en intuïtieve beschrijvingen die de essentie van de aandoening duidelijk maken.
Indien de locatie wordt genoemd in het medisch concept, benoemen we dat in de PVT.
Gebruik bij voorkeur bezittelijke voornaamwoorden en anders lidwoorden.
Leg complexe termen uit in eenvoudige taal, op b1-niveau.

Patiëntvriendelijke omschrijving:

Begin met: "Dit betekent dat, of dit is een ontsteking of dit is een beschadiging of dit is een gezwel, dit is een knobbel etc."
Als het een ontsteking betreft, begin de omschrijving dan met "Dit betekent dat er een ontsteking is van ..."
Gebruik maximaal vier zinnen.
Spreek de patiënt aan met "je" of "jouw".
Vermijd gebruik van 'soort van'.
Plaats geen woorden tussen haakjes.
Leg medische concepten niet woord voor woord uit.
Vermijd symptomen (tenzij het een syndroom is), prognoses, erfelijkheid, behandelingen, adviezen, gevolgen, synoniemen, oorzaak (tenzij genoemd in het medisch concept), en termen als acuut of chronisch (tenzij genoemd in het medisch concept).
Duid de mate van de aandoening indien relevant (bijv. oppervlakkig).
Vermeld de locatie alleen als:
Het genoemd wordt in het medisch concept.
Het zich manifesteert op één specifieke plek in het lichaam bijv. in de botten, de huid, het slijmvlies, de elleboog.

Vertaal een medische term op basis van bovenstaande voorwaarden door een patiëntvriendelijke term en patiëntvriendelijke omschrijving op te stellen.



Noem een medische term die je wilt laten vertalen, en ik help je graag met een patiëntvriendelijke term en omschrijving volgens de bovenstaande voorwaarden!

achondrogenesie (aandoening)



Patiëntvriendelijke term

gebrek aan kraakbeenontwikkeling

Patiëntvriendelijke omschrijving

Dit betekent dat jouw botten zich niet goed ontwikkelen omdat het kraakbeen, dat de basis vormt voor botgroei, niet goed wordt aangemaakt. Hierdoor blijven je botten kort en ontstaan er afwijkingen in het skelet.



4. Voorbeelden B: Taal

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.

	SNOMED- concept	correct voorbeeld	foutief voorbeeld
1.	chronische aspecifieke colitis	✓ Dit is een langdurige ontsteking van je dikke darm die niet vanzelf overgaat. De oorzaak is niet duidelijk.	× Dit is een ontsteking van de dikke darm. Een ontsteking is een reactie van het lichaam op een vreemde stof of beschadiging van weefsel. Aspecifiek betekent dat niet duidelijk is waardoor de ziekte precies is ontstaan. Chronisch betekent dat de ziekte lang duurt en niet vanzelf overgaat.
2.	atrioventriculaire dissociatie	✓ Dit betekent dat je hart niet meer goed werkt. Dat komt doordat de verschillende delen van je hart niet meer goed samenwerken.	✓ Dit betekent dat het hart niet meer goed werkt. Dat komt doordat de verschillende delen van het hart niet meer goed samenwerken.
3.	atrioventriculaire dissociatie	✓ Dit betekent dat je hart niet meer goed werkt. Dat komt doordat de verschillende delen van je hart niet meer goed samenwerken.	✓ dit betekent dat jouw hart niet meer goed werkt
4.	adenoma-like adenocarcinoom	✓ Dit is een vorm van kanker. (...)	× Dit is een soort kanker (...) Deze kanker ziet er onder de microscoop uit als een adenoom, een soort goedaardige tumor.
5.	atrioventriculaire dissociatie	✓ Dit betekent dat je hart niet meer goed werkt. Dat komt doordat de verschillende delen van je hart niet meer goed samenwerken.	× Dit is een hartprobleem waarbij de bovenste kamers (atria) en de onderste kamers (ventrikels) van het hart niet goed (...).
6.	invasief maligne neoplasma van colon	✓ Dit is kanker in je dikke darm. (...)	× (...) 'Maligne' betekent vijandig of schadelijk en 'neoplasma' is een andere naam voor tumor. (...)

5. Voorbeelden C: Detailniveau

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.

	SNOMED- concept	correct voorbeeld	foutief voorbeeld	Toelichting
1.	ernstige sinusbradycardie	✓ Dit betekent dat je hart niet meer goed werkt doordat het veel te langzaam klopt.	× Dit betekent dat het hart niet meer goed werkt doordat het veel te langzaam klopt. Dit komt doordat de sinusknoop in het hart een te traag ritme aangeeft. De sinusknoop is een groepje cellen dat regelt hoe snel het hart klopt. (...)	× In de foutieve uitleg zijn er te veel onnodige details opgenomen in de uitleg. Het gaat erom dat patiënten een begrijpelijke, eerste duiding krijgen van de aandoening.
2.	- maligne neoplasma van rectum - primaire maligne neoplasma van rectum - carcinoom van rectum	✓ kanker in je endeldarm ✓ endeldarmkanker ✓ leeg laten	× leeg laten × kanker in je endeldarm × kanker in je endeldarm	- met de correcte PVT dek je hierbij de gehele FSN - maligne neoplasma van rectum is het overkoepelend concept in SNOMED, waar de primaire kanker en metastase onder vallen. Bij maligne neoplasma van rectum zeggen we <i>kanker in je endeldarm</i>, terwijl we bij de primaire vorm <i>endeldarmkanker</i> zeggen, omdat dit verwijst naar kanker die is begonnen in je endeldarm (primair) - carcinoom is een vorm van kanker, waarbij de foutieve PVT dus te breed is
3.	- myocardinfarct - acuut myocardinfarct met elevatie van ST-segment	✓ hartaanval ✓ leeg laten	× leeg laten × Hartaanval	- met de correcte PVT dek je hierbij de gehele FSN - deze aandoening kan niet worden gevat in een PVT, omdat je anders veel details moet toevoegen, vandaar dat we de PVT leeglaten. hartaanval als PVT is hier te breed.

6. Voorbeelden D: Wat is een patiëntvriendelijke term en waar moet deze aan voldoen?

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-seniel, seniel, 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 (=aangeboren), 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 Q-koorts) 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.

	SNOMED- concept	correct voorbeeld	foutief voorbeeld	Toelichting
1.	▪ invasief maligne neoplasma van rectum	✓ agressieve kanker in je endeldarm	× endeldarmkanker	▪ maligne neoplasma van rectum is het overkoepelend concept in SNOMED, waar de primaire kanker en metastase onder vallen. Bij maligne neoplasma van rectum zeggen we <i>kanker in je endeldarm</i>, terwijl we bij de primaire vorm <i>endeldarmkanker</i> zeggen, omdat dit verwijst naar kanker die is begonnen in je endeldarm (primair)
2.	▪ verlittekend trommelvlies	✓ littekens op je trommelvlies	× littekens trommelvlies	▪ Een PVT mag een heel beknopte uitleg zijn, als dit het begrijpelijker maakt
3.	<i>We hebben hier voor nu nog geen toepasselijk voorbeeld kunnen bedenken om de richtlijn verder toe te lichten. Wanneer we deze tegenkomen, voegen we deze toe.</i>			
4.	▪ rectumprolaps ▪ anusprolaps 1. maligne neoplasma van bot van arm 2. juveniel cataract 3. acuut myocardiinfarct	✓ uitgezakte endeldarm door je poepgat ✓ leeg laten ✓ kanker in het bot van je arm ✓ staar op kinderleeftijd ✓ plotselinge hartaanval	× endeldarmuitzakking × uitgezakte endeldarm door je poepgat × botkanker × staar × hartaanval	▪ met de correcte PVT dek je hierbij de gehele FSN ▪ anus is te specifiek, waardoor de foutieve PVT hier te breed is voor de FSN 1. De locatie wordt genoemd in het SNOMED-concept, dus ook in de PVT 2. De levensfase wordt genoemd in het SNOMED-concept, dus ook in de PVT 3. Acuut wordt genoemd in het SNOMED-concept en door <i>plotseling</i> toe te voegen, dek je de gehele FSN, dus voeg je de PVT toe.
5.	▪ infectieuze bursitis ▪ infectie van bursa prepatellaris 1. serumtest 1. acuut myocardiinfarct met elevatie van ST-segment 2. Angelman-syndroom	✓ infectie van een slijmbeurs ✓ leeg laten ✓ leeg laten ✓ leeg laten ✓ leeg laten	× leeg laten × infectie van een slijmbeurs in je knie × bloedtest × plotselinge hartaanval × iets bedenken	▪ met de correcte PVT dek je hierbij de gehele FSN ▪ er zitten meer slijmbeursen in je knie, dus is de foutieve PVT hier te breed voor de FSN 1. serum is een onderdeel van je bloed, waardoor de foutieve PVT hier breder is dan de FSN 1. Acuut wordt genoemd in het SNOMED-concept, maar door <i>plotseling</i> toe te voegen dek je hier nog steeds niet de gehele FSN, dus laat je de PVT leeg. 2. Er is geen begrijpelijker manier om Angelman-syndroom te beschrijven, dus laten we hier de PVT weg
6.	▪ Q-koorts	✓ Q-koorts	× leeg laten of iets bedenken	▪ Q-koorts is bekend onder de naam Q-koorts, dus gebruik je de medische term als PVT
7.	▪ abces van pancreas	✓ bult met pus in je alvleesklier	× bult met pus in alvleesklier	▪ Gebruik bezittelijke voornaamwoorden of lidwoorden in de PVT, zodat het begrijpelijker is
8.	▪ distorsie van pols	✓ verstuipte pols	× verzwikte pols verstuipte pols	▪ Per medisch concept, kiezen we voor één PVT. Dat is het meest begrijpelijk.

7. Voorbeelden E: Wat is een patiëntvriendelijke omschrijving en waar moet deze aan voldoen?

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.

	SNOMED- concept	correct voorbeeld	foutief voorbeeld
1.	▪ chronische aspecifieke colitis	✓ Dit is een langdurige ontsteking van jouw dikke darm die niet vanzelf overgaat. De oorzaak is niet duidelijk.	× Dit is een ontsteking van jouw dikke darm die niet vanzelf overgaat. De oorzaak is niet duidelijk. Deze aandoening staat bekend als chronische aspecifieke colitis. Typische symptomen zijn onder meer buikpijn, diarree, bloederige ontlasting, vermoeidheid en gewichtsverlies. Om de diagnose te stellen, kan een colonoscopie en weefselbiopsie worden uitgevoerd, waarbij ontsteking zonder specifieke kenmerken wordt waargenomen. Behandeling omvat vaak het gebruik van medicatie, zoals ontstekingsremmers en immunosuppressiva, om ontsteking te verminderen en symptomen te verlichten. In sommige gevallen kan chirurgie nodig zijn om ernstige complicaties te behandelen, zoals darmobstructie of perforatie. Langdurig beheer en monitoring zijn essentieel, evenals aanpassingen in levensstijl en dieet.
2.	▪ asthma cardiale	✓ Dit betekent dat (...)	× Asthma cardiale betekent (...)
3.	▪ sensorische aandoening	✓ Dit betekent dat een of meer van je zintuigen niet meer goed werken.	× Dit is een ziekte waarbij een of meer zintuigen niet meer goed werken.
4.	▪ ernstige sinusbradycardie	✓ Dit betekent dat jouw hart niet meer goed werkt doordat het veel te langzaam klopt.	× Dit betekent dat het hart niet meer goed werkt doordat het veel te langzaam klopt. Dit komt doordat de sinusknoop in het hart een te traag ritme aangeeft. De sinusknoop is een groepje cellen dat regelt hoe snel het hart klopt. (...)
5.	▪ adenoma-like adenocarcinoom	✓ Dit is een vorm van kanker (...) een goedaardige tumor .	× Dit is een vorm van kanker (...) niet gevaarlijk is.

8. Voorbeelden E: Onderdelen die wel terug moeten komen in een patiëntvriendelijke omschrijving

E

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

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.
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. Acut 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. Infantiel, juveniel, pre-seniel, seniel en/of beginnend op volwassen leeftijd: wanneer genoemd in het SNOMED-concept.

SNOMED- concept		correct voorbeeld
6.	i. chronische aspecifieke colitis ii. sensorische aandoening iii. ernstige sinusbradycardie iv. adenoma-like adenocarcinoom v. visuele stoornis	i. Dit is een ontsteking van je dikke darm die niet vanzelf overgaat. ii. Dit betekent dat een of meer van je zintuigen niet meer goed werken. iii. Dit betekent dat je hart niet meer goed werkt doordat het veel te langzaam klopt. iv. Dit is een vorm van kanker. v. Dit betekent dat je minder goed of niet meer kunt zien.
Richtlijn	Voorbeeld SNOMED-concept	Toelichting
7.1	anorectale pijn	Door het gebruik van anectoraal wordt de locatie in het SNOMED-concept genoemd, waardoor de uitleg van deze locatie moet worden beschreven in de PVO.
7.2	eczeem	Het SNOMED-concept eczeem is een voorbeeld waarbij de aandoening zich op één plek manifesteert, namelijk in/op de huid'. Hierdoor moet de locatie worden beschreven in de PVO.
8.	pneumonitis door straling	In dit SNOMED-concept wordt de oorzaak benoemd waardoor de oorzaak moet worden beschreven in de PVO.
8.1	meningitis door meticilline resistente Staphylococcus aureus	In dit SNOMED-concept wordt een specifieke bacterie als oorzaak genoemd. Volgens de richtlijn hoeft alleen benoemd te worden dat een bacterie dit veroorzaakt en hoeft de specifieke bacterie niet verder uitgelegd of benoemd te worden.
8.2	idiopathische jicht van knie	In dit SNOMED-concept wordt idiopathische benoemd, waardoor er een uitleg op moet worden genomen hiervoor in de PVO.
9.	• acute jicht • chronische hik	In deze SNOMED-concepten staan acute en chronische benoemd waardoor dit uitgelegd dient te worden in de PVO.
10.	• congenitaal cataract • verworven cysteuze nierziekte • erfelijke drusen	In deze SNOMED-concepten staan congenitaal, verworven en erfelijke benoemd waardoor dit uitgelegd dient te worden in de PVO.
11.	• beginnend infantiel cataract • beginnend preseniel cataract • familiale vitelliforme maculadystrofie beginnend op volwassen leeftijd	In deze SNOMED-concepten staan infantiel, preseniel, en beginnend op volwassen leeftijd benoemd waardoor dit uitgelegd dient te worden in de PVO.

9. Ontwikkeling van een vertaling door de reviewflows heen

