

Begrijpelijke uitleg voor de patiënt vanuit SNOMED

Versnellen met AI

Raffaela Vlot – Terminologiecentrum Nictiz

NL-TERM TiNT-dag 13 november 2026, Breda

Nictiz
Betere gezondheid
door betere informatie

Wat staat er op de agenda?



Even voorstellen

Nictiz

Wat doet Nictiz?

SNOMED International

Eenheid van taal en SNOMED



Patiëntvriendelijke taal

Fase 1



Patiëntvriendelijke taal

Fase 2: AI

Nictiz

Even voorstellen

Nictiz Terminologiecentrum



Raffaela Vlot | raffaela.vlot@nictiz.nl

THESAURUS ZORG EN WELZIJN

van Dale





VU

Lexicologie VU Amsterdam

ZUYD

Opleiding Tolk-Vertaler
Frans-Italiaans - Maastricht



“dronkedrol” en “schriefeschraf” = krokodil en giraf

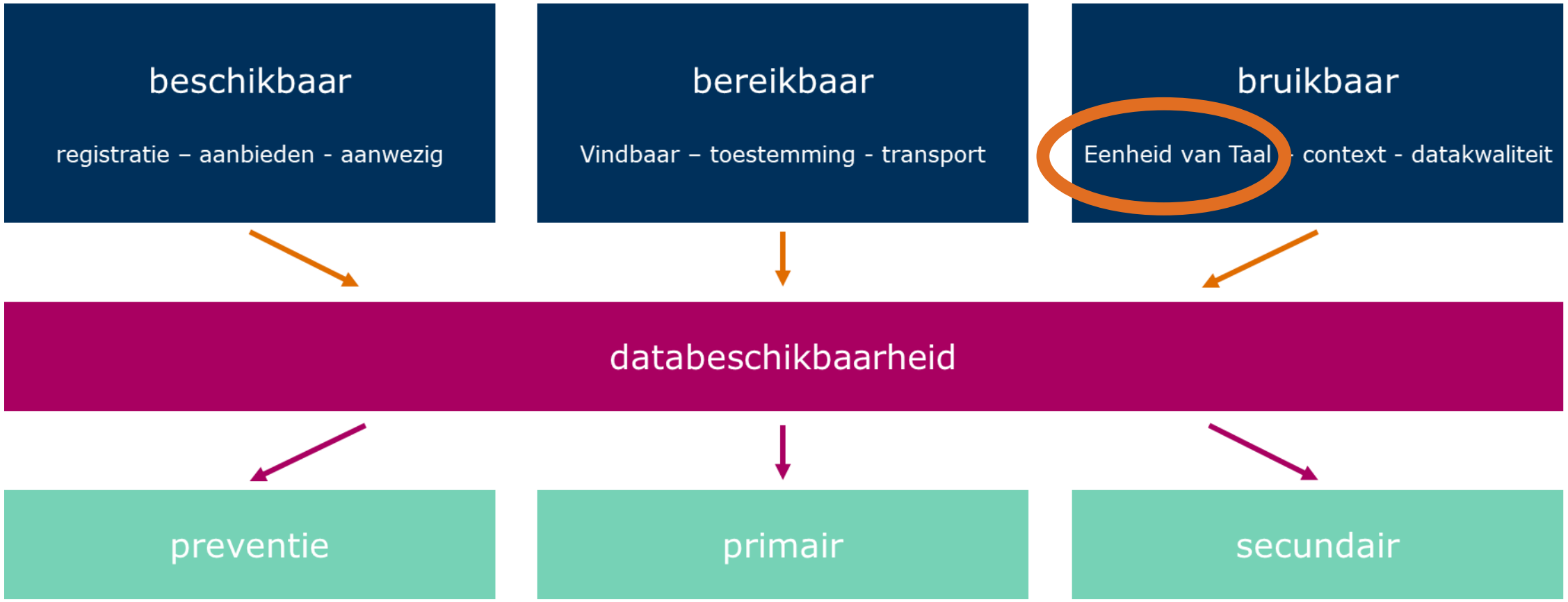
Nictiz



Nictiz

“Betere gezondheid
door betere informatie”

Databeschikbaarheid



Nictiz

Eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik

57054005
Acuut myocardinfarct

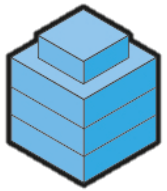
Patiëntvriendelijke uitleg

Dit is een hartaanval. Dit komt omdat een bloedvat in je hart verstopt zit. Een deel van je hart krijgt dan geen zuurstof en raakt beschadigd.

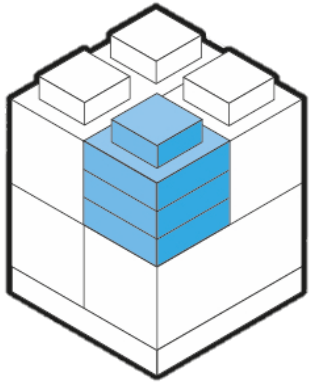


Nictiz

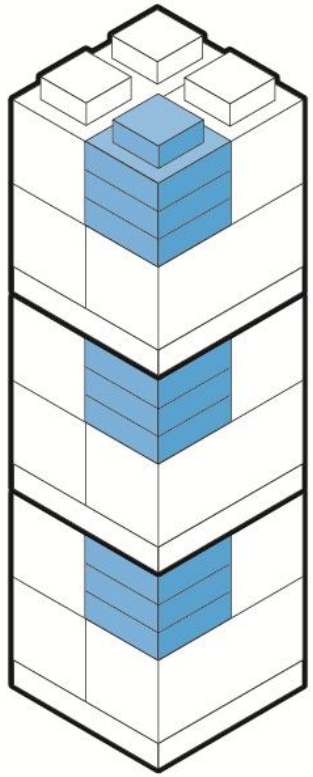
Nictiz ontwikkelt standaarden voor gestructureerde gegevensuitwisseling



Terminologie
(o.a. SNOMED, LOINC)



Zibs/GBB’s
zorginformatiebouwstenen/
generieke bouwblokken



EU-PS & NL-PS
EU- en NL-patiëntsamenvatting

Nictiz

Terminologiecentrum Nictiz
=
National Release Center NL-SNOMED-editie

- ✓ SNOMED-vertaling NL voor professionals én begrijpelijke uitleg voor de patiënt
- ✓ beheer vanuit internationale wijzigingen: maandelijks nieuwe en vervallen concepten
- ✓ aanmaken nieuwe, ontbrekende concepten
- ✓ publicatie NL-SNOMED-release 10x per jaar via Nationale Terminologieserver (NTS)
- ✓ ondersteuning bij SNOMED-implementatie (subsets per domein)
- ✓ deelname aan internationale werkgroepen rondom semantiek
- ✓ terminologische expertise voor o.a. waardelijsten in zibs/generieke bouwblokken/ informatiestandaarden

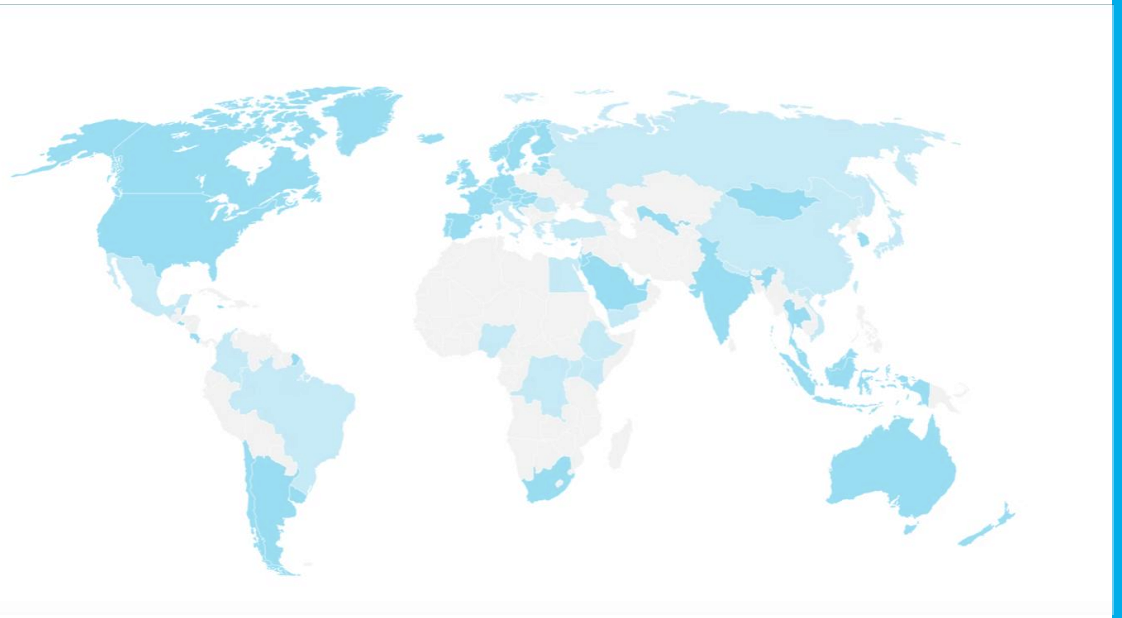
SNOMED CT

Voor “eenheid van taal”

= gedeeld woordenboek

Nictiz

SNOMED CT



- 400.000 concepten internationaal
  waarvan 300.000 vertaald naar Nederlands
- aandoeningen, verrichtingen, anatomie,
  organismen, gebeurtenissen, situaties, enz.
- hiërarchische relaties en gerelateerde items

Zorgbreed

Betekenisvol

Veelomvattend

Internationaal

Compatibel

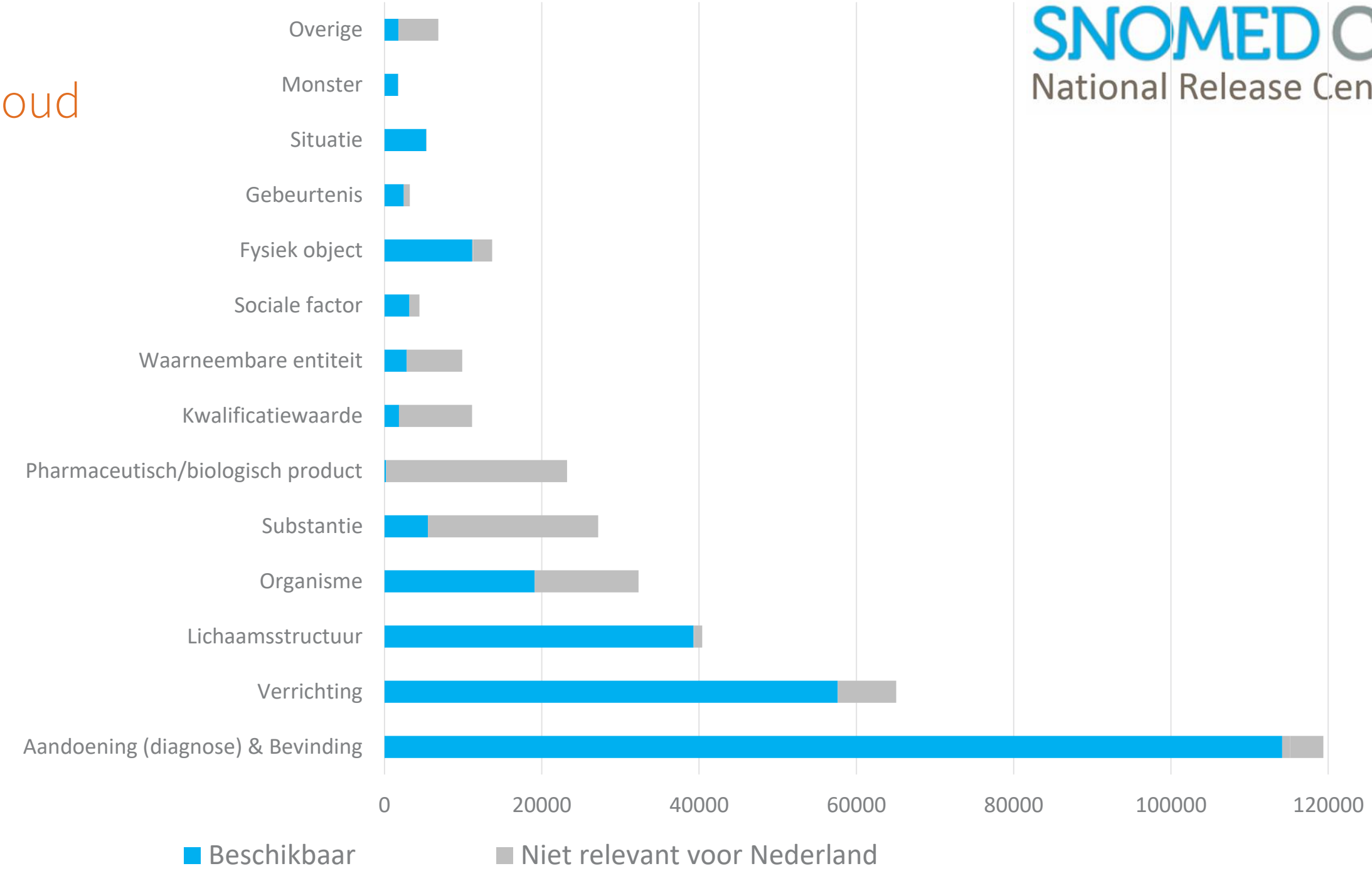
Dynamisch

Website SNOMED International

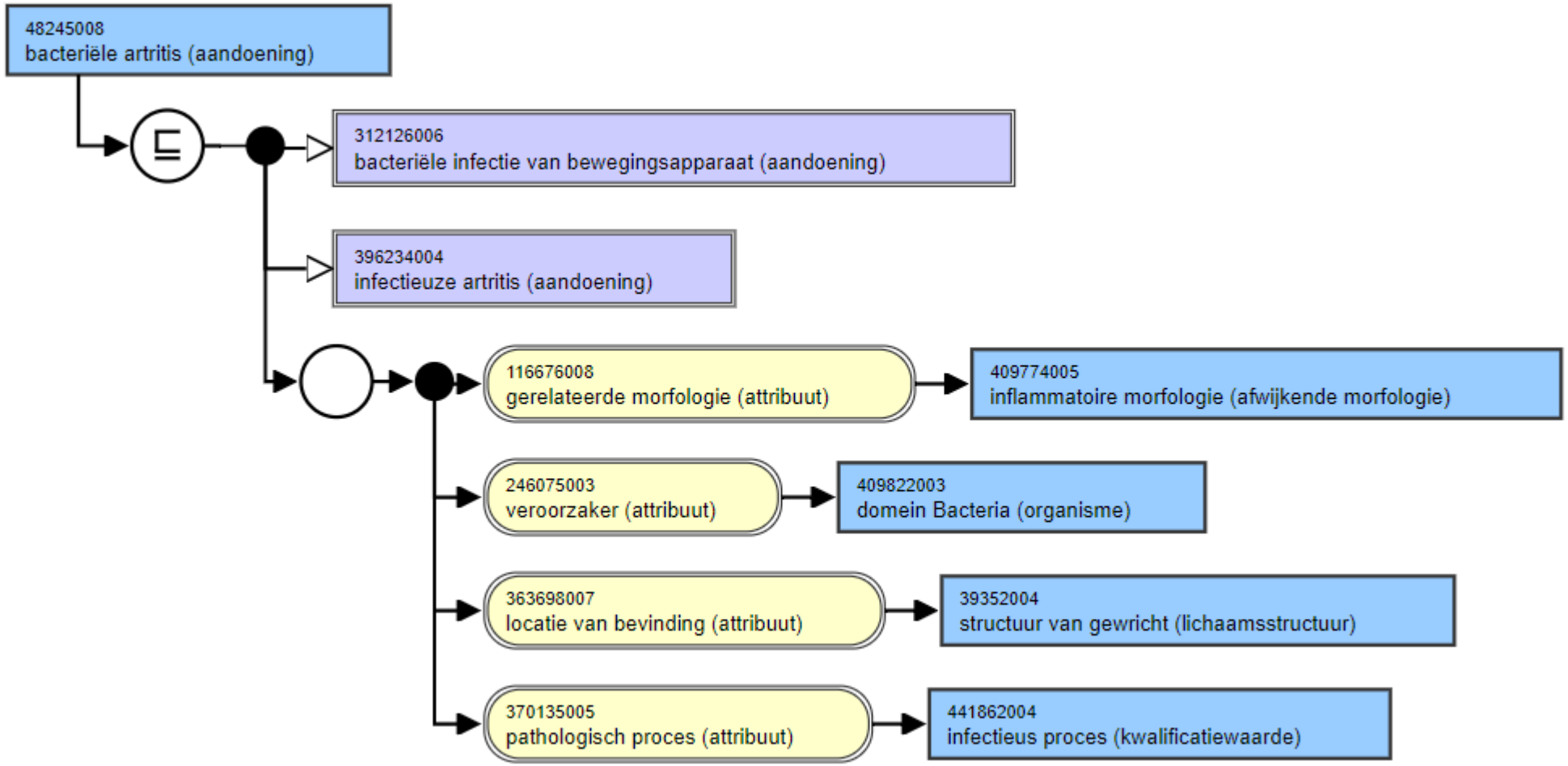
SNOMED-browser NL-editie

Inhoud

SNOMED CT
National Release Center



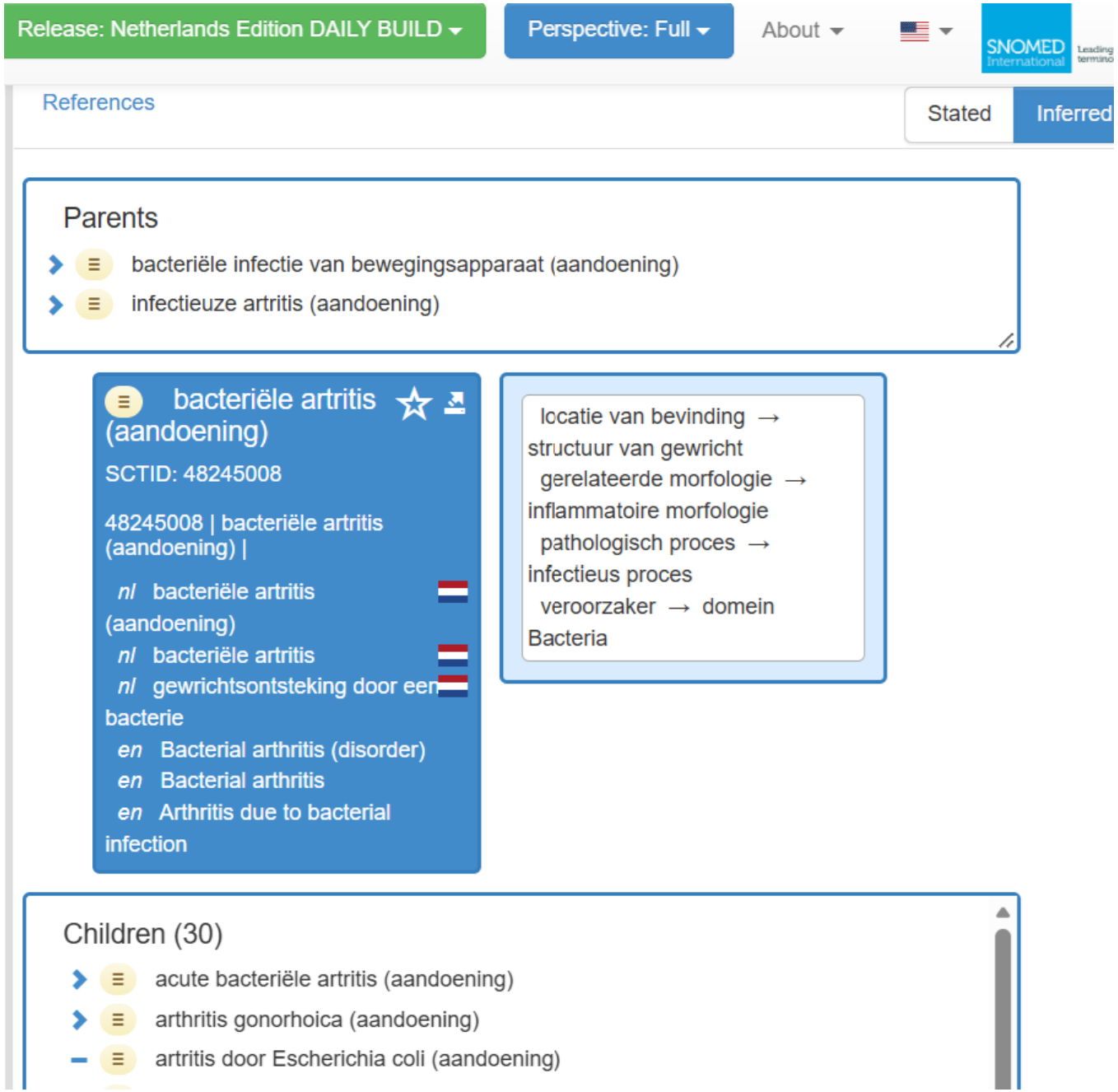
Bacteriële artritis



Nictiz

Bacteriële artritis in de SNOMED-browser

SNOMED-browser NL-editie



Nictiz



Begrijpelijke uitleg voor de patiënt vanuit SNOMED

Fase 1

Nictiz
Betere gezondheid
door betere informatie

WAAROM en met WIE?

Begrijpen wat er in je medische dossier staat

Het **ontwikkelen** van een **patiëntvriendelijke uitleg** bij de **medische vaktaal** van **SNOMED** want:

- Medische taal is moeilijk
- Mensen krijgen meer een meer toegang tot hun gezondheidsgegevens
- Ze moeten kunnen begrijpen wat er staat!

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Partners in dit project

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

Nictiz

medmij

Nictiz

Samenwerkende partijen: focusgroepen

Initiatiefnemers



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport





























/instituut voor de Nederlandse taal/taalmaterialen

Nictiz

HOE?

Richtlijnen

- ✓ algemeen: - tijdloos
- ✓ taalniveau: - B1-niveau conform het Europees Kader voor taalniveaus (EKR)
  - patiëntvriendelijke “term”: 1 woord/enkele woorden/korte beschrijving van max 8 woorden
  - patiëntvriendelijke omschrijving: maximaal 4 korte zinnen, geen haakjes
- ✓ voor diagnoses: - geen symptomen, behandelingen, prognoses
- ✓ detailniveau: - patiëntvriendelijke “term”: mag algemener zijn dan het SNOMED-concept
  - patiëntvriendelijke omschrijving: minder detail is mogelijk, maar wel correct!

PVT = patiëntvriendelijke “term”
PVO = patiëntvriendelijke omschrijving

“Begrip is belangrijker dan detail”

Nictiz

Richtlijnen patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen - Diagnoses

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

Opdracht medisch vertaalbureau
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-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), hereditair (=erfelijk)).
5. Een PVT wordt niet toegevoegd:
    1. Indien een PVT niet volledig het SNOMED-concept dekt.
    2. Indien er geen begrijpelijkere 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 hereditair*: 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.

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.

HOE?

Nictiz → **Medisch vertaalbureau** ⇄  ⇄ Nictiz ⇄  → Nictiz

stuurt termen uit

ontwikkelt patiëntvriendelijke termen en omschrijvingen

controleert medische inhoud

Beoordeelt toepassing van richtlijnen

beoordeelt begrijpelijkheid

publiceert

Nictiz

RESULTAAT
in patiëntvriendelijke “subset” SNOMED

Summary | Details | Diagram

onycholyse (aandoening)

SCTID: 75789001

Nederlandse taalreferentieset

Term	Acceptability (NL)
F ☆ onycholyse (aandoening)	Preferred
S ★ onycholyse	Preferred
S ✓ nagelloslating	Acceptable
S ✓ onycholysis	Acceptable

Patiëntvriendelijk-Nederlandse taalreferentieset

Term	Acceptability (NL-PF)
S ★ loslating van je nagel	Preferred

Annotations

Type	Value	Language
patiëntvriendelijke uitleg	Dit betekent dat je nagel loskomt van het nagelbed. Het nagelbed is het deel van je huid dat onder je nagel zit.	NL-NL

Nictiz

Via dit proces



Nictiz

Lessons learned in fase 1

- Medisch vertaalbureau levert goede kwaliteit
- Medische validatie geeft medisch-inhoudelijke zekerheid
- Patiëntenvalidatie voegde voor ons niet zo veel toe
  - voldoende begrijpelijk
  - PVT is extra, juist voor wie het niet begrijpt
- Terminologen zijn inhoudelijk de spin in het web
- Projectleiders en projectondersteuners van onschatbare waarde

- Ook zorgvuldig proces geeft geen 100% zekerheid
- Menselijk opstellen en valideren PVT en PVO = tijdsintensief en dus kostbaar



15.000

Hoe versnellen??

Nictiz



Begrijpelijke uitleg voor de patiënt vanuit SNOMED

Fase 2: versnellen met hulp van AI

Nictiz
Betere gezondheid
door betere informatie

AI is niet perfect: validatie blijft een belangrijk onderdeel

Uitgangspunten blijven:

- Begrijpelijkheid voor patiënten
- Medische correctheid is vereist
- Menselijke expertise blijft onderdeel van het proces (“human in the loop”)

Wat verandert:

- Uitleg genereren met AI
- Validatie verschuift van alles handmatig naar validatie-agents en steekproeven

Ontwikkeling AI-tool (1)

- inrichten door onze AI-leverancier van een “**vertaalagent**” op basis van onze richtlijnen
  - met prompts per categorie: aandoeningen, verrichtingen, lichaamsstructuren
  - bestaande 15.000 concepten met PVT en PVO als input

- inrichten van drie **validatieagents**:
  - agent voor **medische** validatie
  - agent voor validatie van **taal**
  - agent voor validatie van de **richtlijnen**

- inrichten van dashboard voor proces van aanpassing, steekproeven en publicatie

Nictiz

Eerste observaties: beoordeling van vertaalkwaliteit is subjectief

Medisch concept	PVT	PVO
structuur van os temporale	AI-vertaling slaapbeen	AI-vertaling Dit is een bot in je schedel. Het zit aan de zijkant van je hoofd, bij je slaap.
	Menselijke vertaling slaapbeen	Menselijke vertaling Dit is je slaapbeen. Je slaapbeen is een bot aan de zijkant van je schedel.
ongelijke lengte van onderste extremiteiten	AI-vertaling ongelijke lengtes van je benen	AI-vertaling Dit betekent dat je benen niet even lang zijn. Het ene been is langer dan het andere.
	Menselijke vertaling verschil in lengte van je benen	Menselijke vertaling Dit betekent dat je ene been langer is dan je andere been.

Nictiz

Voorbeelden van de AI-output

structuur van beenmerg van schoudergordel	**beenmerg in je schouder**	Dit is beenmerg in je schouder. Beenmerg zit in je botten. In je schouder zit beenmerg in het bot van je schoudergordel. Je schoudergordel is de groep botten die je arm met je romp verbindt.	blablabla….
botstructuur van falanx van digitus van voet	**bot van je teen**	Dit is een bot van je teen. De vingerkootjes zijn de kleine botjes in de vingers en tenen.	vingers?….
botstructuur van tibia	**scheenbeen**	Dit is het bot van je onderbeen.	correct afgekeurd

Medische validatie-agent: *De PVT 'scheenbeen' is medisch passend voor tibia. De PVO is in grote lijnen correct, maar iets te algemeen: de tibia is het grote bot aan de voorkant/binnenkant van het onderbeen, niet zomaar 'het bot in je onderbeen' (er zijn twee botten in het onderbeen).*

perinefritis	**ontsteking rond je nier**	Dit is een ontsteking van het weefsel rond je nier.	prima!

Nictiz

Ontwikkeling AI-tool (2)

Vele rondes (iteraties) met beoordelen van de uitkomsten:

- beoordelen van de output van de vertaalagent
- beoordelen van de bevindingen van de validatieagents
  - Eens of oneens met de scores? Waar afkappunt voor wel of niet publiceren?

  ➔ van scoremodel naar een model met: een of meer bevindingen dan GEEN publicatie

- Optimalisatie van prompts en validatieagents

- Validatieagent voor richtlijnen viel af

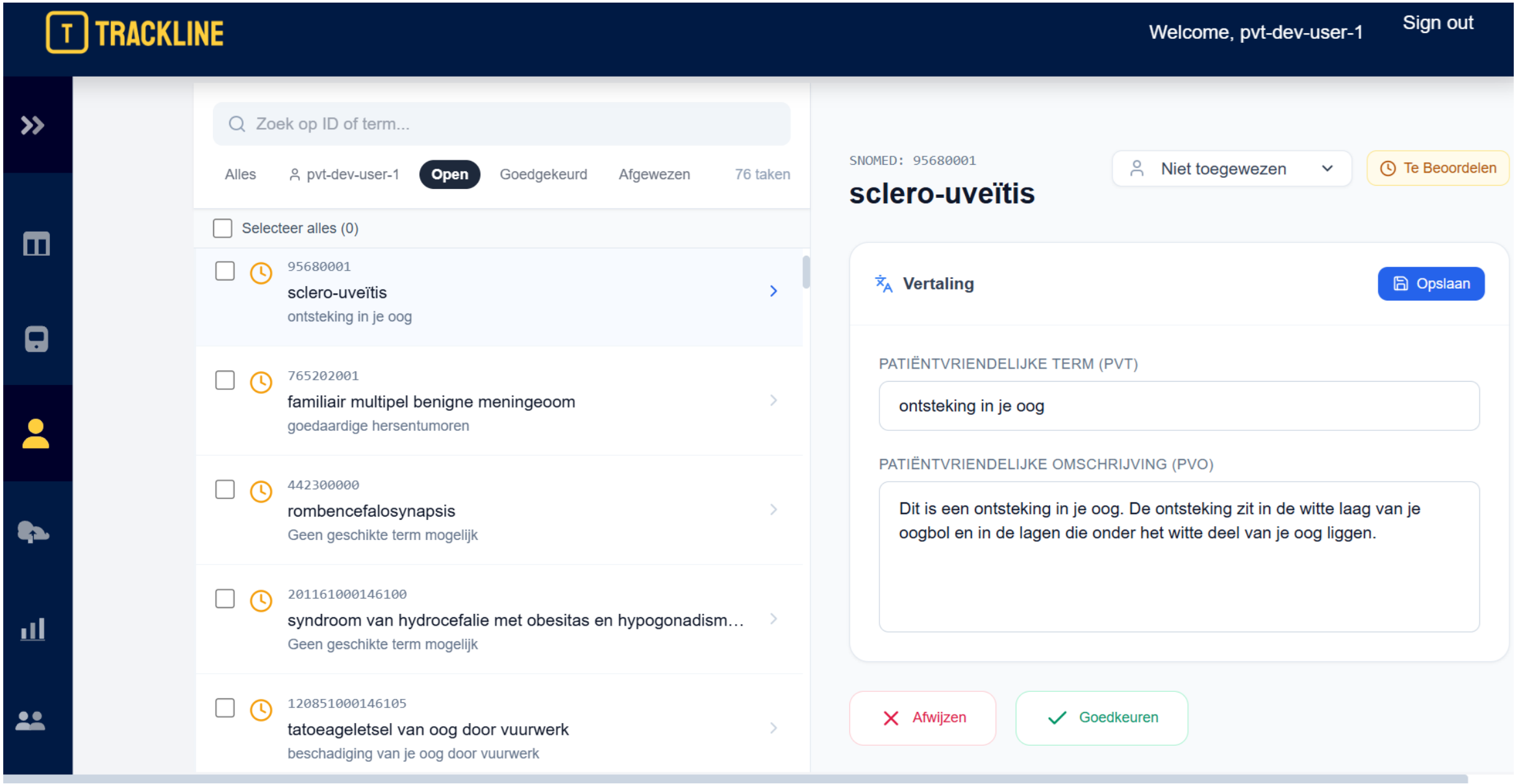
Nictiz

Verbeterpunten tijdens het traject

- **Verzonnen** woorden: prikkeltest, ondertandvlees
- Taalagent (validatie) miste echte **taalfouten**
  - *“Dit is bloedplaatjes” “snel nodig opening in je luchtpijp”*
- Medische validatieagent: versimpeling niet te snel als foutief aanmerken
- Medische validatieagent: PVO als geheel beoordelen

Nictiz

De AI-omgeving



De resultaten laatste testronde

Betrouwbaarheid vertaalagent: consistent **90% correct** door voor publicatie

Betrouwbaarheid validatieagents: **85%**

81% terecht doorgelaten voor publicatie
4% terecht tegengehouden
10% onterecht tegengehouden voor publicatie
4% onterecht doorgelaten voor publicatie

Deze 4% beoordeeld op mate van ernst (risicoanalyse)

Lessons learned

- ✓ datakwaliteit input – output
- ✓ iteraties hadden veel impact, werkten goed

- ✓ je wilt perfectie, maar…. was input perfect? Subjectiviteit – “goed is goed genoeg”

- ✓ input alleen aandoeningen; deze daardoor eerst beter dan verrichtingen/ lichaamsstructuren: aanpassingen prompts

- ✓ begrijpelijke taal: heel verschillend per patiënt
- ✓ goed om beoordelingscriteria te hebben, KPI’s: bijv. 70% minder menselijk werk

- ✓ doen levert meer op dan niet doen; we zijn heel blij met wat we nu kunnen bereiken

Nictiz

En nu?

- Start grootschalig verwerken SNOMED-concepten
- Inbedding in het reguliere werkproces en beheer Terminologiecentrum Nictiz
- Publicatie via Nationale Terminologieserver van Nictiz, gekoppeld aan SNOMED-ID’s

- Er is interesse vanuit andere landen vanuit de SNOMED-community
- Hoe combineren in andere projecten? (Project patiëntvriendelijke brief Vlaanderen!)

Links

Zijn er nog vragen: stel deze via de naar Nictiz Servicedesk

kies daar voor *Producten, Diensten en Processen* > Ik heb een **vraag** > daarna kies je bij *Voor welke producten en diensten* **Terminologie** > dan verschijnt *Onderdeel* en kies je *Patiëntvriendelijke Termen (PVT)*

- ✓ Website Nictiz
- ✓ Patiëntvriendelijke Termen | Nictiz (tekst binnenkort geactualiseerd)
- ✓ Website SNOMED International
- ✓ SNOMED-browser (kies bovenin Netherlands edition)

- ✓ Thesaurus Zorg en Welzijn | Nictiz

