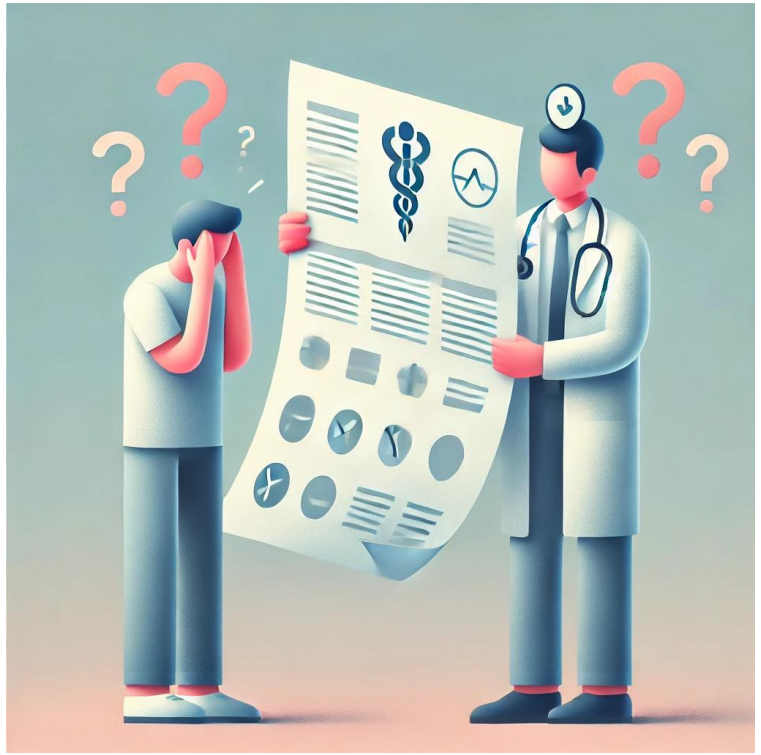
PATIENTVRIENDELIJKE BRIEF

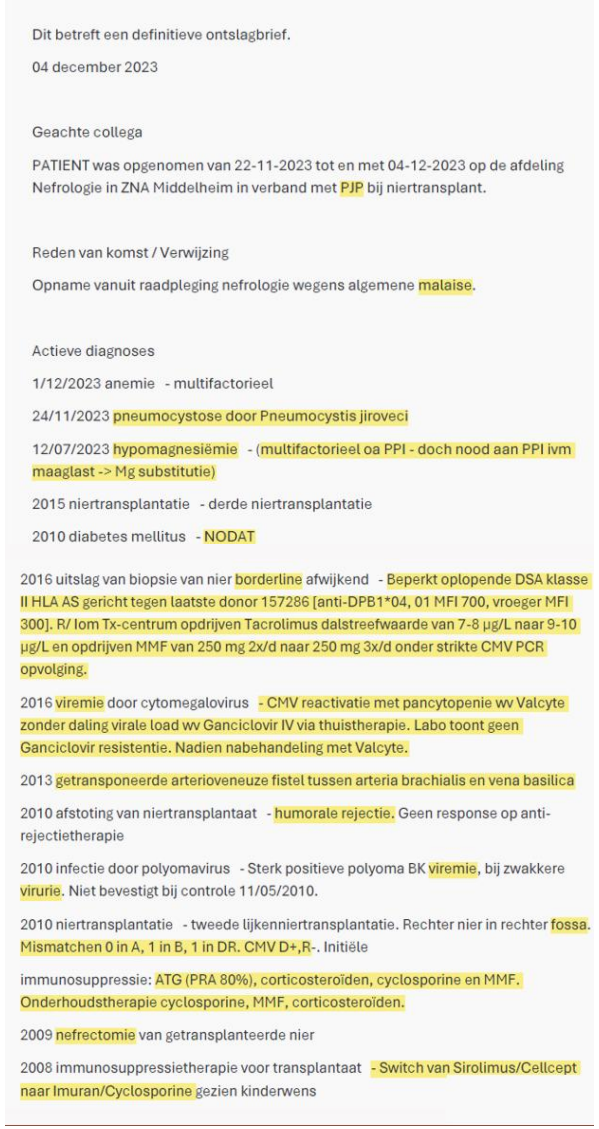


Heldere Communicatie en Inclusie door de inzet van AI

Dr. M. Helbert, nefroloog, CMIO, ZAS
Dr. I. Hoffman, reumatoloog, ZAS

Het Probleem ?

Welk reëel informatie-probleem willen we oplossen?



Dit betreft een definitieve ontslagbrief.

04 december 2023

Geachte collega

PATIENT was opgenomen van 22-11-2023 tot en met 04-12-2023 op de afdeling Nefrologie in ZNA Middelheim in verband met PJP bij niertransplant.

Reden van komst / Verwijzing

Opname vanuit raadpleging nefrologie wegens algemene malaise.

Actieve diagnoses

1/12/2023 anemie - multifactorieel

24/11/2023 pneumocystose door Pneumocystis jiroveci

12/07/2023 hypomagnesiëmie - (multifactorieel oa PPI - doch nood aan PPI ivm maaglast -> Mg substitutie)

2015 niertransplantatie - derde niertransplantatie

2010 diabetes mellitus - NODAT

2016 uitslag van biopsie van nier borderline afwijkend - Beperkt oplopende DSA klasse II HLA AS gericht tegen laatste donor 157286 [anti-DPB1*04, 01 MFI 700, vroeger MFI 300]. R/ Iom Tx-centrum opdrijven Tacrolimus dalstreefwaarde van 7-8 µg/L naar 9-10 µg/L en opdrijven MMF van 250 mg 2x/d naar 250 mg 3x/d onder strikte CMV PCR opvolging.

2016 viremie door cytomegalovirus - CMV reactivatie met pancytopenie wv Valcyte zonder daling virale load wv Ganciclovir IV via thuistherapie. Labo toont geen Ganciclovir resistentie. Nadien nabehandeling met Valcyte.

2013 getransponeerde arterioveneuze fistel tussen arteria brachialis en vena basilica

2010 afstoting van niertransplantaat - humorale rejectie. Geen response op anti-rejectietherapie

2010 infectie door polyomavirus - Sterk positieve polyoma BK viremie, bij zwakkere virurie. Niet bevestigt bij controle 11/05/2010.

2010 niertransplantatie - tweede lijkenniertransplantatie. Rechter nier in rechter fossa. Mismatchen 0 in A, 1 in B, 1 in DR. CMV D+,R-. Initiële

immunosuppressie: ATG (PRA 80%), corticosteroïden, cyclosporine en MMF. Onderhoudstherapie cyclosporine, MMF, corticosteroïden.

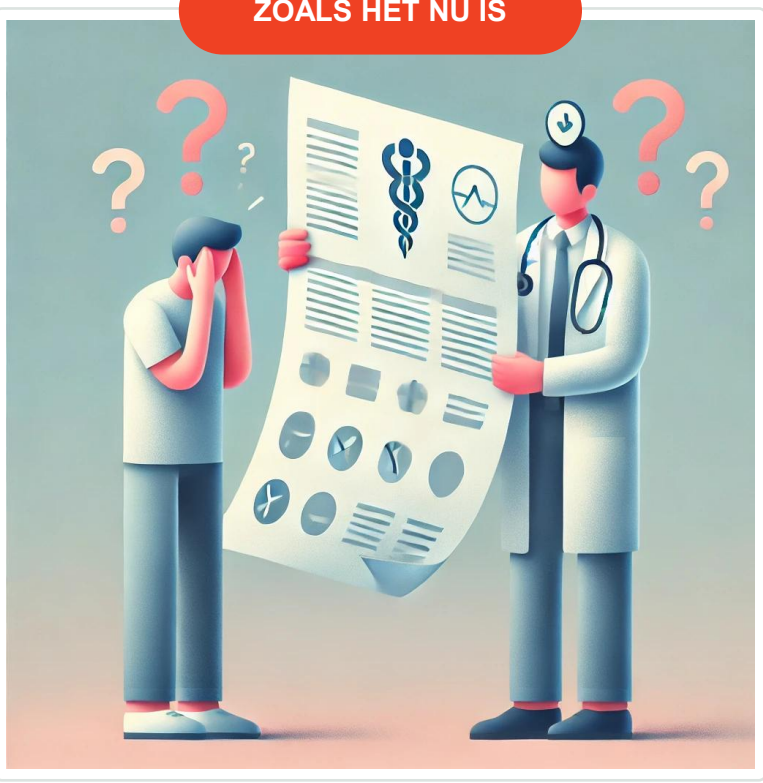
2009 nefrectomie van getransplanteerde nier

2008 immunosuppressietherapie voor transplantaat - Switch van Sirolimus/Cellcept naar Imuran/Cyclosporine gezien kinderwens

De waarde ontstaat niet door AI toe te voegen, maar door een reëel informatieprobleem veilig en aantoonbaar beter op te lossen.

1 - De maatschappelijke relevantie

ZOALS HET NU IS



Onbegrip heeft impact op zowel de individuele patiënt als de bredere (macro-)maatschappij.

	PATIËNT	POPULATIE
Therapietrouw		
Preventieve maatregelen		
Effectiviteit van de zorg		
Gedeelde besluitvorming		

2 - De context patiëntenrechten



PATIËNTENRECHTENWET

De Oplossing - Concept & Ontwerp

Hoe moet die brief er uitzien en hoe realiseren we dit?

SAMEN ONTWORPEN MET

- Patiëntenvertegenwoordigers
- Experts in taal en inclusie
- Artsen
- Technologie-experts

01 **Begrijpelijke taal**

- Generatieve AI vertaalt naar B1 (CEFR)
- Inclusiedoel van 80%
- Nederlands, Frans en Engels.

02 **Twee leesvormen**

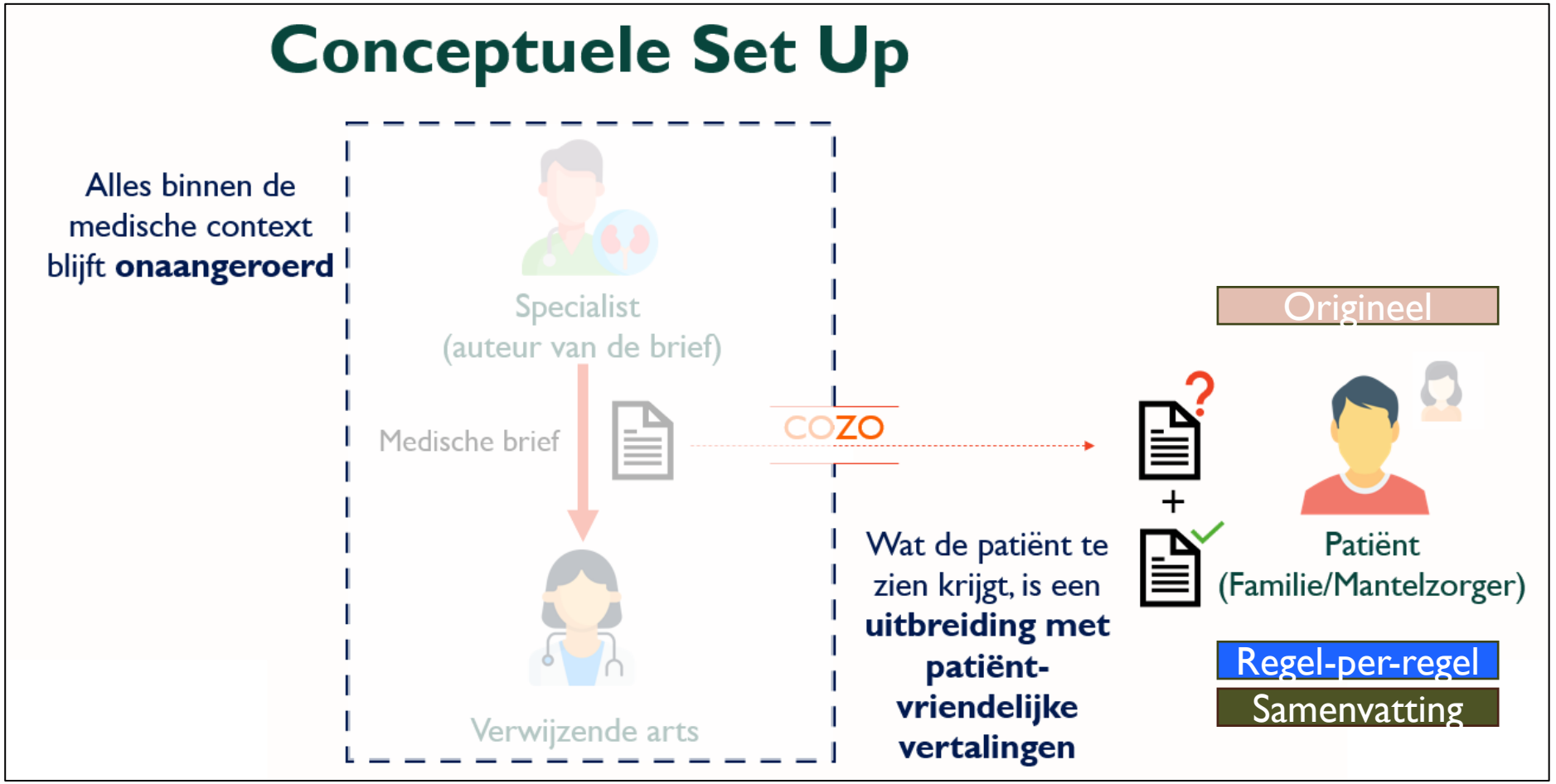
- Regel-per-Regel vertaling en samenvatting
- uitleg bij moeilijke medische termen en medicatie.

03 **Toegang en integratie**

- EPD-onafhankelijk, standaard FHIR-koppelingen
- Via ziekenhuis en publieke gezondheidsportalen

04 **Randvoorwaarden**

- generaliseerbaar naar alle disciplines.
- Conform met Ethische en juridische vereisten


Conceptuele Set Up
Alles binnen de medische context blijft **onaangeroerd**
Specialist (auteur van de brief)
Medische brief
COZO
Verwijzende arts
Wat de patiënt te zien krijgt, is een **uitbreiding met patiënt-vriendelijke vertalingen**
Origineel
+
Patiënt (Familie/Mantelzorger)
Regel-per-regel
Samenvatting

VOORBEELD

Van origineel naar patiëntvriendelijk

ORIGINEEL

Bespreking:

Acute nierinsufficiëntie van postrenale origine, (AKI-3) met bilateraal hydro-ureteronefrose graad 3, in aanwezigheid van een trabekelblaas en prostaathypertrofie, met sterk verhoogd PSA (125), alsook macroscopische hematurie, evenwel geen globus.

Ontwikkelen van hyperkaliëmie secundair aan de acute nierinsufficiëntie, waarvoor conservatieve maatregelen.

Recuperatie van de nierfunctie na opheffen van de urinaire obstructie middels plaatsen van bilaterale nefrostomieën, met aanvankelijk polyurie fase.
Gezien linker nefrostomie minder geeft is een onvolledige recuperatie van de nierfunctie mogelijk.

Onderliggend werd een botgemetastaseerd prostaatcarcinoma vastgesteld.

Er werd geen nefrologische follow-up meer voorzien. Evenwel steeds bereid tot herevaluatie na uw nieuwe contactname.

REGEL-PER-REGEL

Bespreking:

Plots slecht werkende nieren (acute nierinsufficiëntie) door een verstopping na de nieren (postrenale origine), (ernstige vorm (AKI-3)) met vochtophoping in beide urineleiders en nieren (bilateraal hydro-ureteronefrose graad 3), in aanwezigheid van een verdikte blaaswand (trabekelblaas) en vergrote prostaat (prostaathypertrofie), met sterk verhoogd prostaat specifiek antigeen (PSA) (125), alsook zichtbaar bloed in de urine (macroscopische hematurie), evenwel geen opgezwollen blaas (globus).

Ontwikkelen van te veel kalium in het bloed (hyperkaliëmie) door de plots slecht werkende nieren (acute nierinsufficiëntie), waarvoor behandeling zonder operatie (conservatieve maatregelen).

Herstel van de werking van de nieren (recuperatie van de nierfunctie) na het wegnemen van de verstopping in de urinewegen (opheffen van de urinaire obstructie) door het plaatsen van buisjes in beide nieren (bilaterale nefrostomieën), met in het begin veel plassen (polyurie fase).

Omdat het buisje in de linker nier (linker nefrostomie) minder urine geeft, is het mogelijk dat de nieren niet helemaal herstellen (onvolledige recuperatie van de nierfunctie).

Er is uitgezaaide prostaatkanker naar het bot (botgemetastaseerd prostaatcarcinoom) vastgesteld.

Er is geen verdere controle door de arts voor nieren (nefrologische follow-up) gepland. U mag altijd opnieuw contact opnemen voor een nieuwe beoordeling.

Van origineel naar patiëntvriendelijk

5 STANDAARDVRAGEN

Reden van bezoek? · Wat was al bekend? · Wat ziet de arts nu? · Vervolgstappen? · Vervolgafspraken?

ORIGINEEL

Bespreking:

Acute nierinsufficiëntie van postrenale origine, (AKI-3) met bilateraal hydro-ureteronefrose graad 3, in aanwezigheid van een trabekelblaas en prostaathypertrofie, met sterk verhoogd PSA (125), alsook macroscopische hematurie, evenwel geen globus.

Ontwikkelen van hyperkaliëmie secundair aan de acute nierinsufficiëntie, waarvoor conservatieve maatregelen.

Recuperatie van de nierfunctie na opheffen van de urinaire obstructie middels plaatsen van bilaterale nefrostomieën, met aanvankelijk polyurie fase.
Gezien linker nefrostomie minder geeft is een onvolledige recuperatie van de nierfunctie mogelijk.

Onderliggend werd een botgemetastaseerd prostaatcarcinoma vastgesteld.

Er werd geen nefrologische follow-up meer voorzien. Evenwel steeds bereid tot herevaluatie na uw nieuwe contactname.

REGEL-PER-REGEL

Bespreking:

Plots slecht werkende nieren (acute nierinsufficiëntie) door een verstopping na de nieren (postrenale origine), (ernstige vorm (AKI-3)) met vochtophoping in beide urineleiders en nieren (bilateraal hydro-ureteronefrose graad 3), in aanwezigheid van een verdikte blaaswand (trabekelblaas) en vergrote prostaat (prostaathypertrofie), met sterk verhoogd prostaat specifiek antigeen (PSA) (125), alsook zichtbaar bloed in de urine (macroscopische hematurie), evenwel geen opgezwollen blaas (globus).

Ontwikkelen van te veel kalium in het bloed (hyperkaliëmie) door de plots slecht werkende nieren (acute nierinsufficiëntie), waarvoor behandeling zonder operatie (conservatieve maatregelen).

Herstel van de werking van de nieren (recuperatie van de nierfunctie) na het wegnemen van de verstopping in de urinewegen (opheffen van de urinaire obstructie) door het plaatsen van buisjes in beide nieren (bilaterale nefrostomieën), met in het begin veel plassen (polyurie fase).

Omdat het buisje in de linker nier (linker nefrostomie) minder urine geeft, is het mogelijk dat de nieren niet helemaal herstellen (onvolledige recuperatie van de nierfunctie).

Er is uitgezaaide prostaatkanker naar het bot (botgemetastaseerd prostaatcarcinoom) vastgesteld.

Er is geen verdere controle door de arts voor nieren (nefrologische follow-up) gepland. U mag altijd opnieuw contact opnemen voor een nieuwe beoordeling.

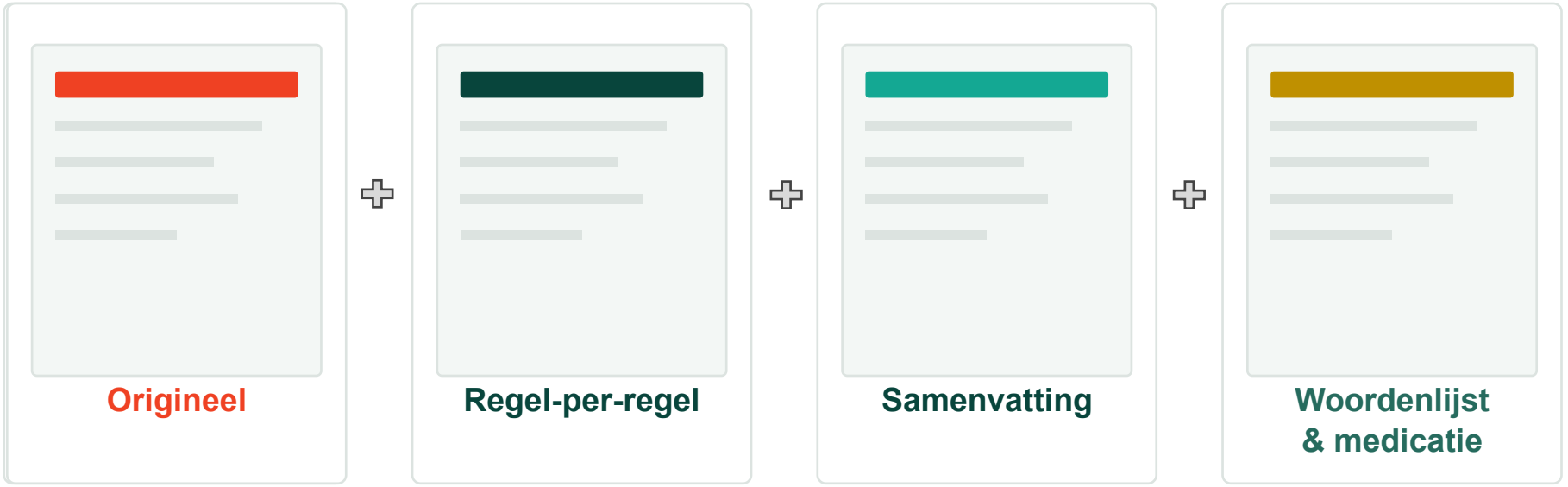
SAMENVATTING

Vaststellingen: wat ziet de dokter en wat betekent dat?

- De nieren werken plots minder goed omdat de urine niet goed weg kan. Dit komt doordat de urinewegen zijn geblokkeerd. Beide urineleiders zijn verwijd.
- De blaas heeft een dikke wand en de prostaat is vergroot.
- De waarde van het PSA (een stof die door de prostaat wordt gemaakt) is sterk verhoogd: 125.
- Er zit bloed in de urine, maar de blaas is niet overvol.
- De patiënt heeft te veel kalium in het bloed door de problemen met de nieren.
- De nieren werken weer beter nadat de urinewegen zijn vrijgemaakt door het plaatsen van buisjes in beide nieren. Eerst plast de patiënt veel.
- Het buisje in de linker nier werkt minder goed, waardoor de nieren misschien niet helemaal herstellen.
- De patiënt heeft prostaatkanker die is uitgezaaid naar de botten.

Alles-in-één packet via ziekenhuis-portaal of gezondheidsportalen

CoZo
Mijngezondheid
Mijn ZAS



Alles-in-één packet via ziekenhuis-portaal of gezondheidsportalen gezondheidsportalen



Transparantie over het gebruik van AI · Transparantie over beperkingen en risico's.

Uitvoering

Project met 5 tracks & 3 Belgische ziekenhuizen

Vertaaltrack

- Artsen (3 ziekenhuizen) — Drie specialismen
- (Medische) Taalexperten, vertaalbureaus
- Patiëntenvertegenwoordigers — 3 patiëntenorganisaties

Technische track

— ZAS, UZB, AZMM
— Technologiepartner element 61

Juridische track

— ZAS juridische Dienst
— ZAS AI Compliance Officer
— DPO's · ZAS, AZMM, UZB

Kwaliteitstrack

— ZAS
— Technologiepartner element 61

Ethische track

— ZAS-Ethicus
— ZAS Ethisch Kader voor AI

Gefaseerd traject naar de oplossing

FASE 1 — Opbouw van de oplossing

Op basis van verschillende medische documenttypes, beperkt tot nefrologie en cardiologie.

— Optimalisatie van prompt en documentflow — 3 iteraties, telkens met tussentijdse evaluatie
— Patiëntvertegenwoordigers*/taalexperts (n = 71; 224 brieven cardio/nefro)
— Medisch specialisten (n = 14; 124 brieven cardio/nefro)

FASE 2 — Bewijs van generaliseerbaarheid

Toegepast op een andere specialisatie: reumatologie.

— Oplossing ongewijzigd toegepast op reumatologiebrieven, gevolgd door evaluatie
— Reumatologiepatiënten (n = 13; 75 brieven)
— Reumatologen (n = 5; 75 brieven)

FASE 3 — Testen in real-world scenario

Patiënten evalueren hun eigen brief (n = 16; 16 brieven nefro/reumato).

TOTALE TIJDSINVESTERING IN EVALUATIE

≈ 273 uur patiënttijd (315 brieven × 52 min)

≈ 96 uur artsentijd (199 brieven × 29 min)

** Bewust aangerijkt met niet-natief Nederlandstalige patiënten; ondersteund tijdens evaluaties door vzw Atlas.*

Evaluatiemethodes & Inzichten

6 soorten evaluaties doorheen het project

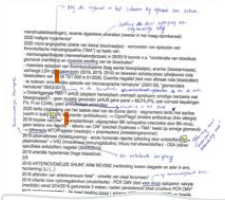
01

Forms

- Artsen
- Taalexperten
- Patiënten

02

Annotaties



- Artsen
- Taalexperten
- Patiënten

03

Taal-niveau-evaluatie-tool (B1?)

- Lint (Nl.)
- Coh-Metrix (E)

Enige geautomatiseerde evaluatie

04

Prof. vertalers

Patiëntvriendelijke vertalingen naar het Frans en Engels werden op correctheid beoordeeld door professionele vertalers/tolken.

05

Feedback-sessies

- Artsen
- Taalexperten
- Patiënten

06

Fouten tellingen

De correctheid van >1000 verklaarde complexe medische termen (verklarende woordenlijst) en medicatie-indicaties werd gekwantificeerd door arts-specialisten.

Wat niet vertalen ?

01 **Technische verslagen** (bv. labo, ECG) – meestal niet adequaat vertaalbaar en vaak een bron van fouten.

02 **Medicatie-schema's** — geven risico op verkeerde interpretatie en hoog fout risico.

Bijkomende onderzoeken:
LABO (13/02/2027) - ELECTR ORDER, NON-CONFORMITEITEN, HEMATOLOGIE, CHEMIE, IONOGRAM, IMMUNOLOGIE, HORMONOLOGIE, VITAMINEN, URINE, 24 UURS URINE
[$

ELECTR ORDER			
Electronisch order dummy		Extra aanvraag ontvangen	
NON-CONFORMITEITEN			
Non-conformiteit		Afname niet conform volgens aanvraag	
HEMATOLOGIE			
RBC		5.2	4.4-5.5 10^6/mm³
Hemoglobine		15.6	13.0-17.0 g/dL
Hematocriet		46	40-50 %
MCV		88	76-96 fL
MCH		30	27-32 pg
MCHC		34	31-37 g/dL
WBC		5.07	3.60-11.82 10^3/mm³
Trombocyten		190	140-440 10^3/mm³
MPV		10.8	9.3-12.7 fL
Formule			
Immature granulocyten		0.2	<2.0 %
Neutrofielen		69.2	36.9-73.3 %
Eosinofielen		2.2	0.2-7.7 %
Basofielen		0.6	0.2-1.1 %
Lymfocyten		18.7	14.5-50.2 %
Monocyten		9.1	4.9-14.3 %
Neutrofielen abs.w		3.51	1.50-8.40 10^3/mm³
Eosinofielen abs.w		0.11	0.02-0.57 10^3/mm³
Basofielen abs.w		0.03	0.01-0.08 10^3/mm³
Lymfocyten abs w.	L	0.95	1.02-3.55 10^3/mm³
Monocyten abs.w		0.46	0.26-1.07 10^3/mm³

Medicatie:
Gevalideerd door Dr. Dr XXX op 6/03/2027 11:15:13

		8u	12u	18u	22u
PANTOMED 20 MG (COMPR EC)	elke dag (1)	(*)	(*)	(*)	(*)
(*)Tijdstippen: 7u:1 |					
SYMBICORT 160/4,5 MCG (AER120 DOS)	indien nodig				
Indicatie: kortademigheid, Maximum per keer: 1 DOSIS, Maximum: 1 DOSIS					

Safe-by-design principe: beide worden uitgesloten van vertaling.

Inzet op vermijden van 7 soorten “contextuele valkuilen”

LLM's kunnen foutieve informatie produceren en tot verkeerde interpretatie leiden.

bv.

- “action holder pitfall”
- “silence pitfall” …

Herontwerp van de prompt verminderde dit met

>90%.

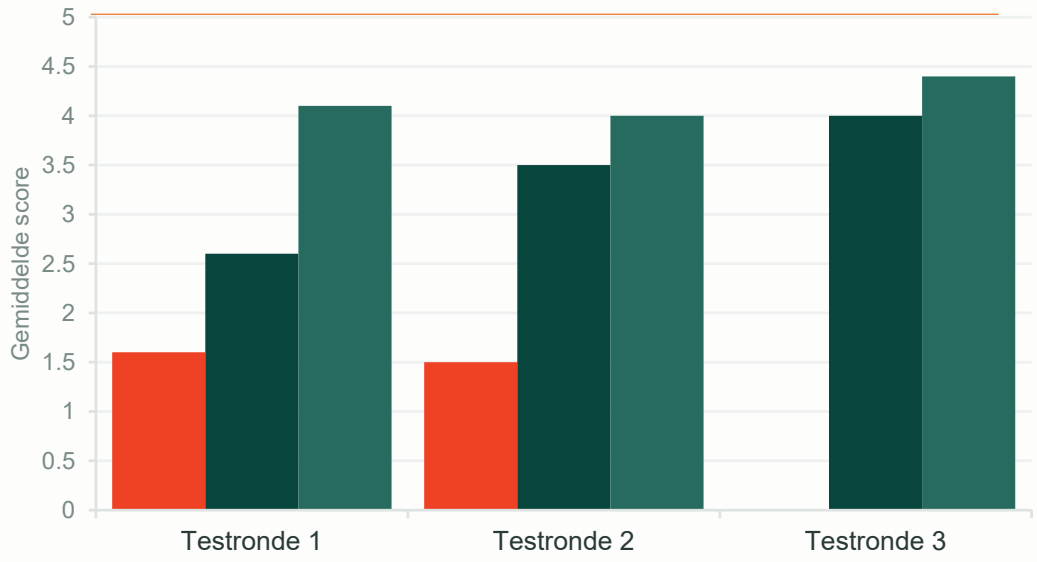
	Iteration 1 (n = 19)			Iteration 2 (n = 19)			Iteration 3 (n = 31)		
Error category	Total Instances	# Letters (≥1 Instance)	% Letters	Total Instances	# Letters (≥1 Instance)	% Letters	Total Instances	# Letters (≥1 Instance)	% Letters
Implicit Clinical Attribution[1]	22 (39%)	10	53%	8 (62%)	3	16%	2 (40%)	2	6%
Medication Misinterpretation[2]	6 (11%)	6	32%	2 (15%)	2	11%			0%
Action-Holder Confusion[3]	9 (16%)	5	26%			0%			0%
Contextual Misframing[4]	14 (25%)	7	37%	1 (8%)	1	5%	1 (20%)	1	3%
Chronological Distortion[5]			0%			0%	1 (20%)	1	3%
Inference from Silence[6]	2 (4%)	2	11%	1 (8%)	1	5%	1 (20%)	1	3%
Correction-Induced Semantic Shift[7]	1 (2%)	1	5%	1 (8%)	1	5%			0%
Content Redundancy[8]	2 (4%)	2	11%			0%			0%
All Categories	56 (100%)			13 (100%)			5 (100%)		
Mean % Letters Affected (Across Categories)			22%			5%			2%

Evaluatie Resultaten

Voldoet de vertaling aan de verwachtingen van een patiëntvriendelijke brief? (patiënten) (patiënten)

(max. score = 5)

ORIGINEEL | REGEL-PER-REGEL | SAMENVATTING

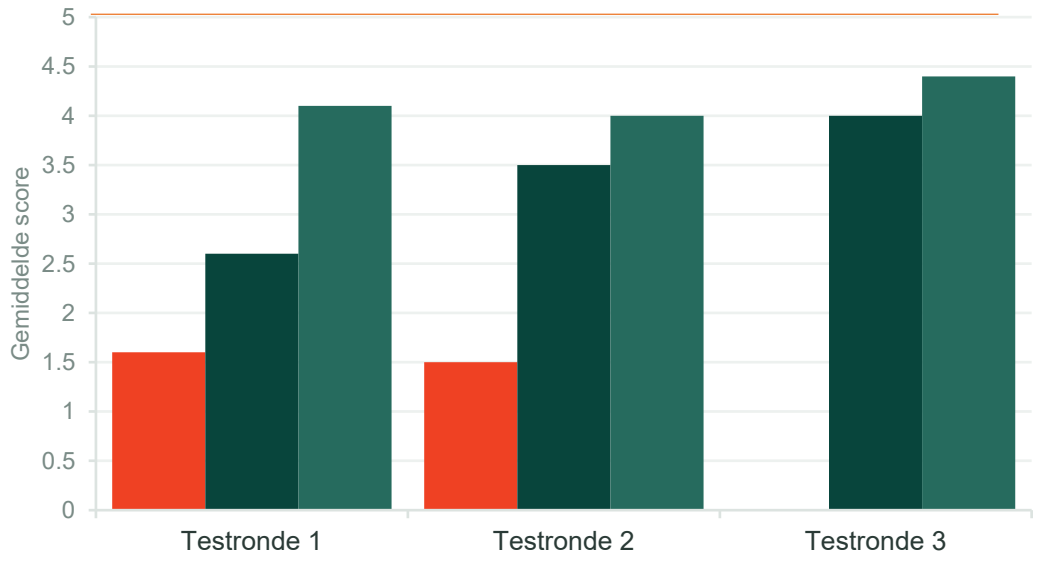


PATIËNTEN & TAALEXPERTS

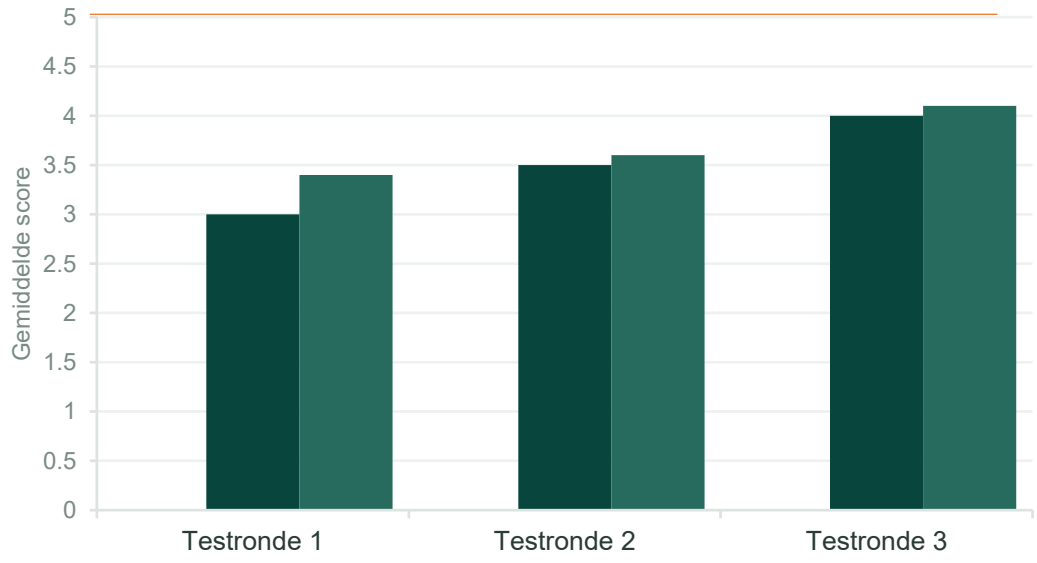
Voldoet de vertaling aan de verwachtingen van een patiëntvriendelijke brief?

(max. score = 5)

ORIGINEEL REGEL-PER-REGEL SAMENVATTING

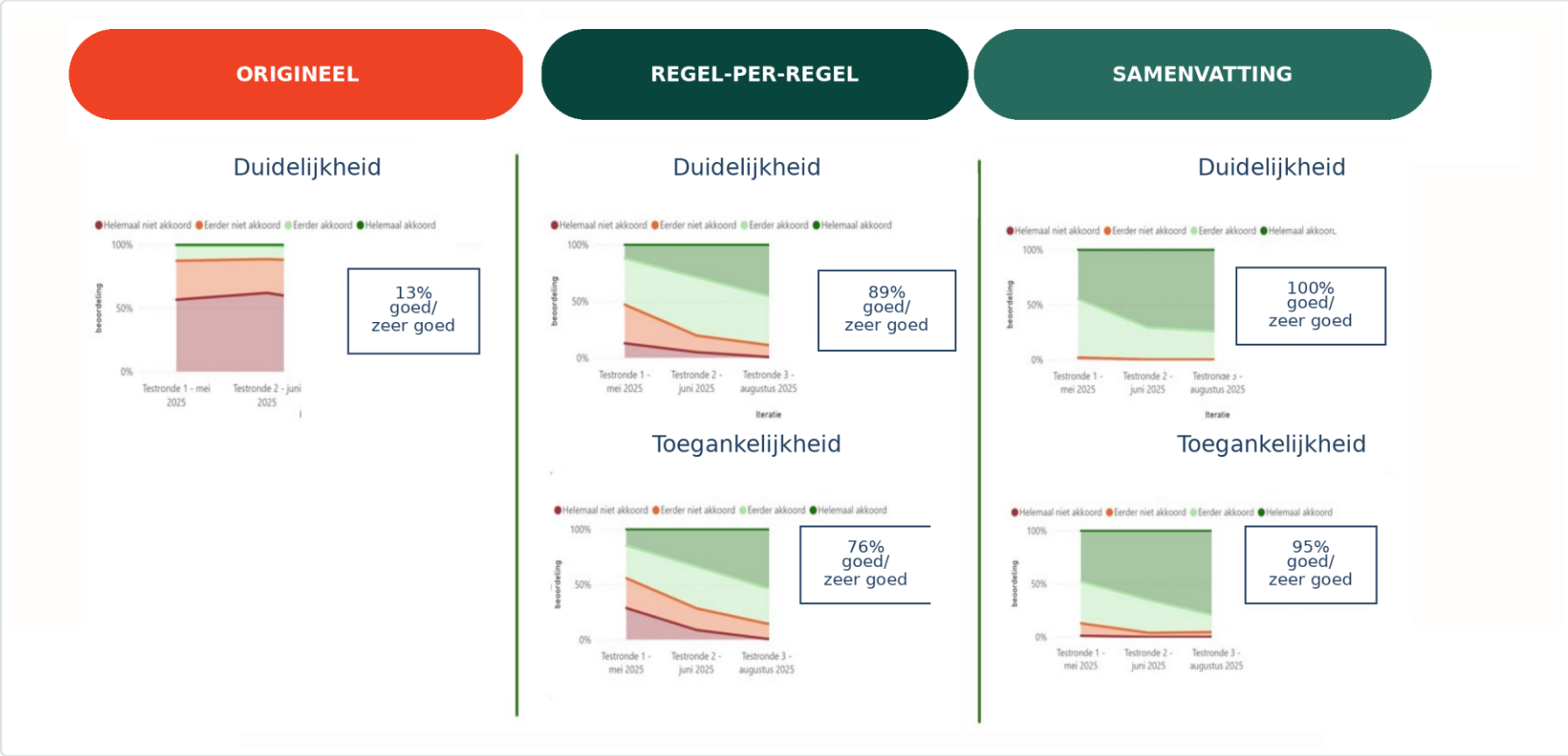


PATIËNTEN & TAALEXPERTS

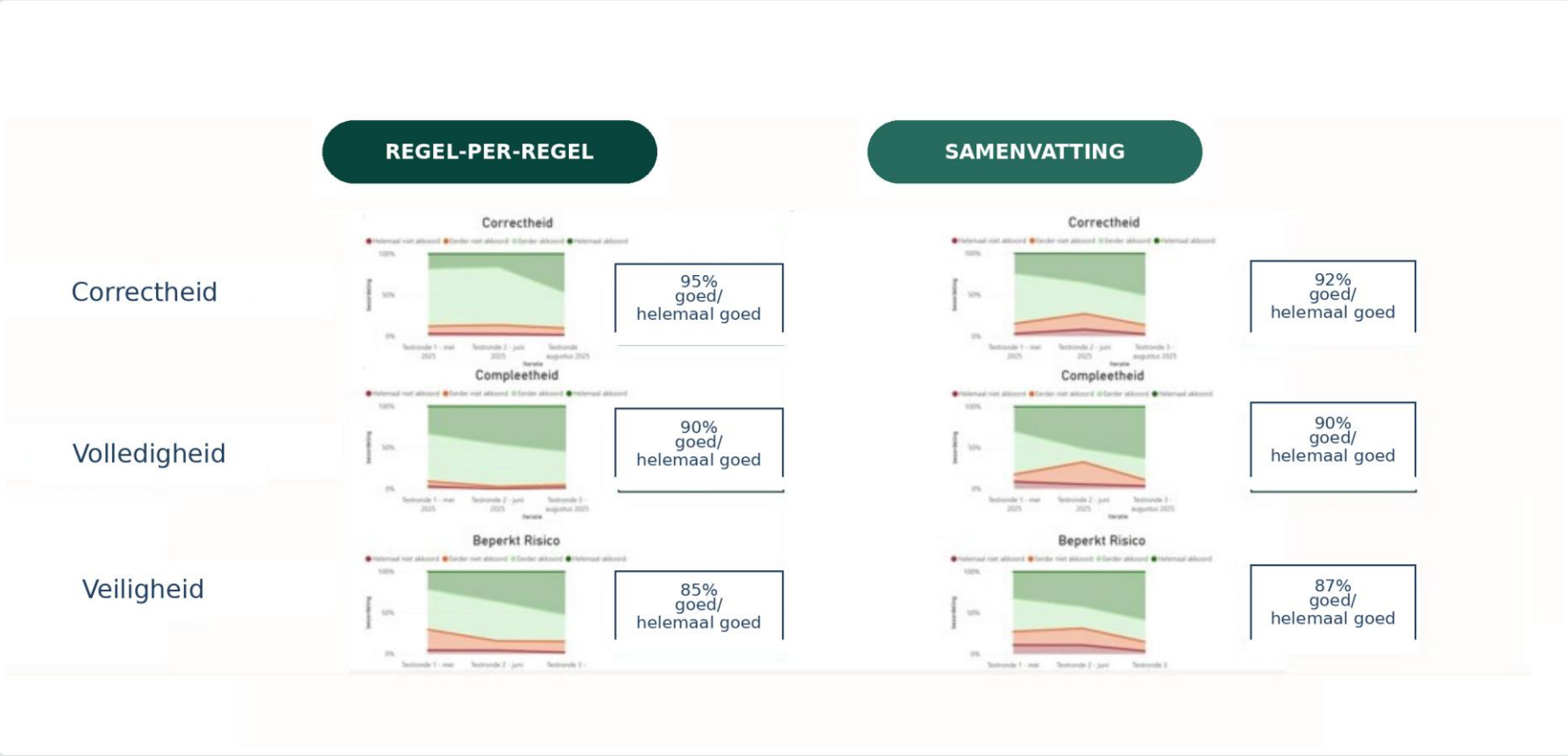


MEDISCHE SPECIALISTEN

Duidelijkheid en toegankelijkheid: patiëntenexperts

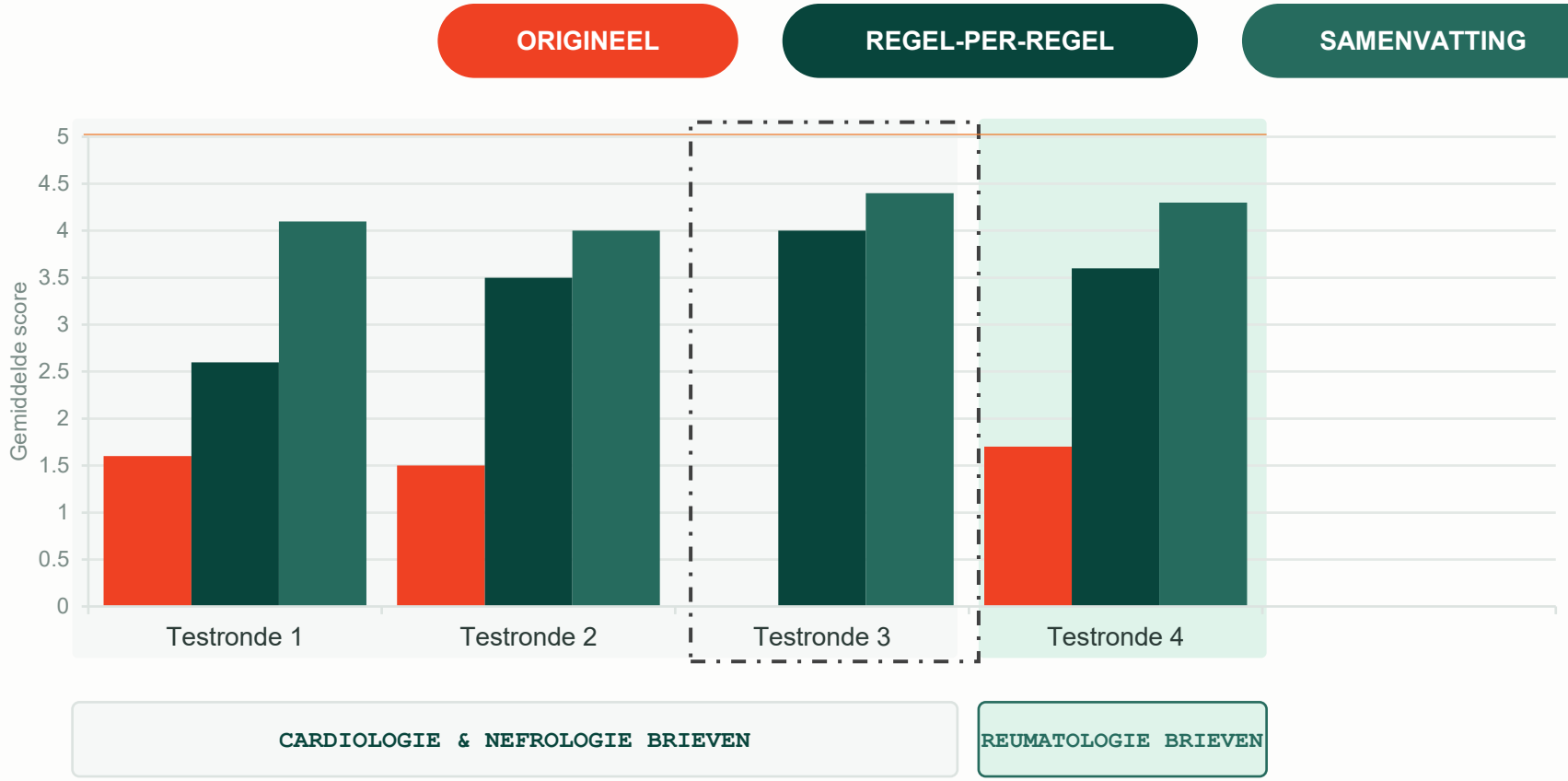


Correctheid, volledigheid en veiligheid: artsen



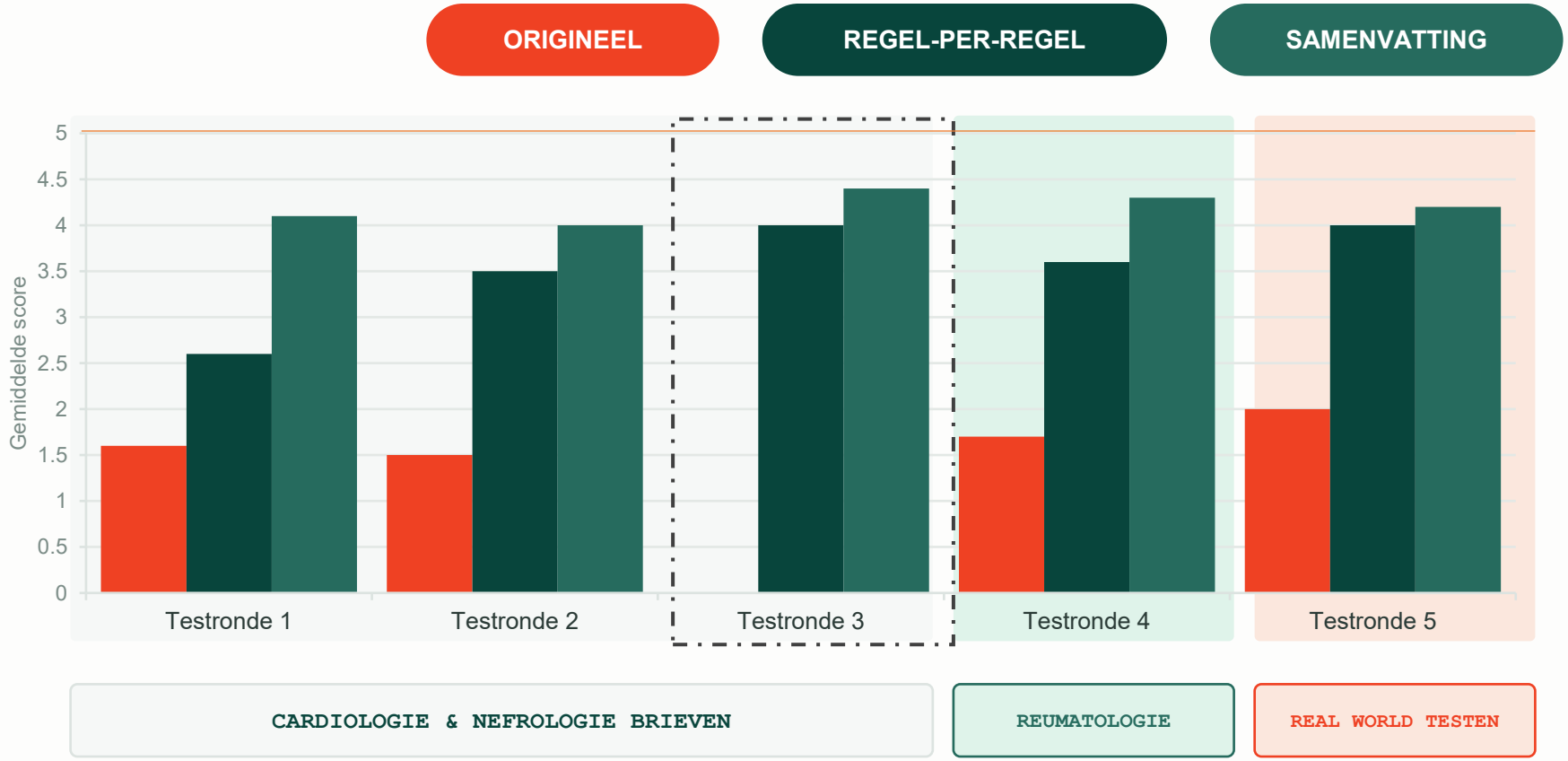
Generaliseerbaarheid

Oplossing toegepast op brieven van een andere specialisatie (reumatologie), beoordeling patiënten patiëntvriendelijkheid



Testen in de praktijk

Patiënten beoordelen de vertaling van hun eigen brief op patiëntvriendelijkheid



Juridische Conformiteit & Ethische Evaluatie

Evaluatie

Juridische conformiteit

01 De tool wordt niet geclassificeerd als medisch hulpmiddel.

02 De tool wordt niet geclassificeerd als hoogrisico-AI-systeem onder de EU AI Act.
Wel transparantie verplichting.

03 Geen pijnpunten bij evaluatie volgens het ZAS AI ethisch raamwerk.

Transparantieverplichtingen zijn volledig van toepassing en werden nageleefd.

Status & Vooruitblik

Status & volgende stappen

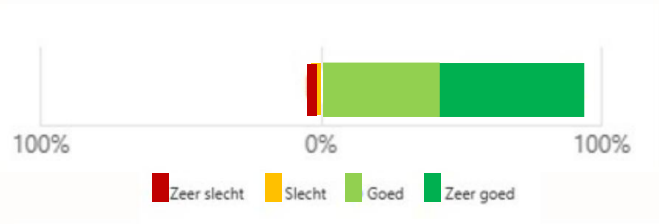
STATUS

— Go-live: 20 april 2026
(enkel ZAS — Reumatologie & Nefrologie)

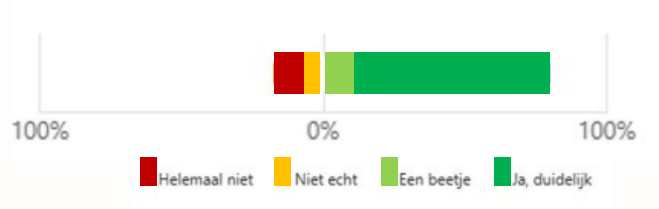
— Continue feedbackverzameling : >90% positief

Werkelijke resultaten uit de feedbackloop sinds we live zijn

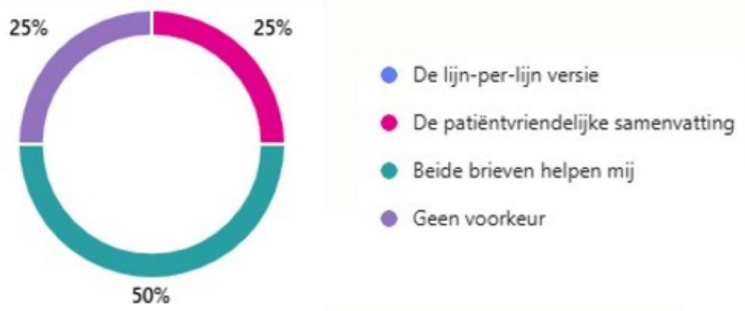
Hoe zou u de patient-vriendelijke brief globaal beoordelen?



Begrijp u uw medische toestand hierdoor beter?



Gaat jevoorkeur uit naar de Lijn-per-Lijn of Samenvatting? ?



Status & volgende stappen

STATUS

— Go-live: 20 april 2026
(enkel ZAS — Reumatologie & Nefrologie)

— Continue feedbackverzameling : >90% positief

OPSCHALINGSDOELSTELLINGEN

— Meer specialismen

— Meer talen

STRATEGISCHE UITDAGINGEN

— Token Kost [On Demand vertaling]

— afhankelijkheid van en workload door externe modelevolutie (GPT 4.1 → 5.2)
[deterministische en AI gebaseerde prompt-optimizer]

— digital inclusie problem (Avatar)