




Eindrapportage PROVES

PoC Patiëntvriendelijke Termen

Proof of Concept 2024

In opdracht van:  MedMij

In samenwerking met:  Nictiz

Datum: 2 april 2024

Versie: 1.0

Reinier van der Hoek, Victor Teunissen

Managementsamenvatting

1. Context

De gegevens die in een PGO verzameld kunnen worden, bevatten vaak medische termen die voor PGO-gebruikers soms lastig te begrijpen zijn. Om de gebruikte terminologie toegankelijker te maken, heeft Nictiz een eerste set diagnoses voorzien van een patiëntvriendelijke uitleg op B1-taalniveau. Deze nieuwe uitleg kan door PGO's ontsloten worden bij de Nationale Terminologieserver (NTS).

De verwachting is dat het gebruik van deze patiëntvriendelijke termen en uitleg primair toegevoegde waarde oplevert voor de patiënt. Secundaire effecten zouden kunnen zijn dat zorgverleners minder hoeven uit te leggen en dat het gebruik van PGO's toeneemt door een verbeterde gebruiksvriendelijkheid.

2. Doelstelling en onderzoeksvragen

De PoC Patiëntvriendelijke Termen had als doelstelling om met PoC-deelnemers de technische specificaties voor de (aansluiting op de) NTS te voorzien van feedback en te laten zien dat deze technisch maakbaar en bruikbaar zijn binnen een PGO middels een technische beproeving. De onderstaande onderzoeksvragen zijn gedefinieerd voor de PoC:

1. Welke bevindingen en aanbevelingen hebben PoC-deelnemers voor de technische specificaties voor het ontsluiten van Patiëntvriendelijke Termen (uit SNOMED) naar de PGO?
 - a. Welke use cases voorzien deelnemers nog meer die niet worden ondersteund door de voorgestelde technische specificaties?
2. Welke bevindingen en aanbevelingen worden opgedaan door PoC-deelnemers bij het technisch realiseren van de aansluiting op de NTS voor Patiëntvriendelijke Termen

3. Aanpak en resultaten

De PoC is gestart op 26 februari met een kick-offsessie. Tijdens deze sessie is ook feedback gegeven op de technische specificaties voor het ontsluiten van

Patiëntvriendelijke Termen. Na het verwerken van deze feedback zijn in opvolgende weken drie bouwsessies georganiseerd om de ontsluiting te realiseren, te testen, problemen op te lossen, en bevindingen en aanbevelingen te verzamelen.

4. Bevindingen

In totaal zijn vijf bevindingen opgedaan waarvan twee aangemerkt als 'noodzakelijk' om op te lossen voor een goede werking van Patiëntvriendelijke Termen. Gelukkig konden deze bevindingen tijdens de PoC al worden opgelost.

1. **[opgelost] Bij het ophalen van de patiëntvriendelijke uitleg ontbreekt soms de medische voorkeursterm.**
2. **[opgelost] Sommige Nederlandse beschrijvingen bevatten een Engelse language tag.**
3. **Vul test- en kwalificatiescripts aan met diagnoses waarvoor patiëntvriendelijke uitleg bestaat.** Deelnemers geven hiermee aan dat het gemakkelijker wordt om dit soort functionaliteiten goed te implementeren en werkend te houden.
4. **Een \$expand operation is trager dan een \$lookup operation.** Wanneer dit de performance te negatief beïnvloed kan een batch request gebruikt worden om het ophalen van patiëntvriendelijke uitleg voor meerdere diagnoses te combineren in één bevraging van de NTS.
5. **Gecacheerde patiëntvriendelijke termen en uitleg kunnen snel verouderen.** Vanaf september 2024 wordt maandelijks een nieuwe release uitgebracht van SNOMED. Hierdoor kan de bestaande catalogus van patiëntvriendelijke termen worden aangevuld of aangepast. DVP's worden geadviseerd om een goed cache onderhoud in te richten.

5. Conclusies en vervolgstappen

Het ophalen van patiëntvriendelijke uitleg (op B1-taalniveau) aan de hand van SNOMED-diagnosecodes is mogelijk vanaf de NTS vanaf de release eind maart 2024. De gerealiseerde aansluiting is geschikt voor verdere opschaling van gebruik.

Inhoudsopgave

1. Context & Doelstellingen	4
2. Aanpak & resultaten	7
3. Bevindingen & aanbevelingen	10
4. Conclusies & vervolgstappen	16
5. Bijlagen	18

Hoofdstuk 1

Context & doelstellingen

Context

Context

De gegevens die in een PGO verzameld kunnen worden, bevatten vaak medische termen die voor PGO-gebruikers soms lastig te begrijpen zijn. Om de gebruikte terminologie toegankelijker te maken, heeft Nictiz een eerste set diagnoses voorzien van een patiëntvriendelijke uitleg op B1-taalniveau. Deze nieuwe uitleg kan door PGO's ontsloten worden bij de Nationale Terminologieserver (NTS).

De verwachting is dat het gebruik van deze patiëntvriendelijke termen en uitleg primair toegevoegde waarde oplevert voor de patiënt. Secundaire effecten zouden kunnen zijn dat zorgverleners minder hoeven uit te leggen en dat het gebruik van PGO's toeneemt door een verbeterde gebruiksvriendelijkheid.

Om de werking van de beschikbaar gekomen uitleg en de NTS technisch te beproeven en te voorzien van eventuele bevindingen en aanbevelingen, hebben Nictiz en MedMij aan PROVES gevraagd om een Proof of Concept te organiseren.

NB: De PoC en het onderwerp van de PoC heten 'Patiëntvriendelijke Termen'. Wat beproefd is, is echter dat een uitleg van de diagnose op B1-taalniveau beschikbaar wordt voor patiënten en niet een patiëntvriendelijke term voor de diagnose.

Doelstellingen

De PoC Patiëntvriendelijke Termen had als doelstelling om met PoC-deelnemers de technische specificaties voor de (aansluiting op de) NTS te voorzien van feedback en te laten zien dat deze technisch maakbaar en bruikbaar zijn binnen een PGO.

Onderzoeksvragen

De onderstaande onderzoeksvragen zijn gedefinieerd voor de PoC:

1. Welke bevindingen en aanbevelingen hebben PoC-deelnemers voor de technische specificaties voor het ontsluiten van Patiëntvriendelijke Termen (uit SNOMED) naar de PGO?
 - a. Welke use cases voorzien deelnemers nog meer die niet worden ondersteund door de voorgestelde technische specificaties?
2. Welke bevindingen en aanbevelingen worden opgedaan door PoC-deelnemers bij het technisch realiseren van de aansluiting op de NTS voor Patiëntvriendelijke Termen?

Uitgangspunten

Uitgangspunten

Tijdens de PoC zijn de volgende uitgangspunten gehanteerd:

- Voorafgaand aan de PoC is tijdens een MedMij-expertsessie reeds feedback opgehaald onder MedMij-deelnemers. Deze feedback is verwerkt in de specificaties. Deze specificaties zijn voorzien van verdere feedback tijdens de feedbacksessie
- Nictiz heeft voor PoC-deelnemers een NTS-testserver beschikbaar gesteld met de laatste (bijgewerkte) versie van de SNOMED FHIR standaard waarop de patiëntvriendelijke termen en uitleg ontsloten worden conform het in de POC vastgestelde formaat
- Een financiële tegemoetkoming is beschikbaar gesteld aan PoC-deelnemers die de sessie(s) hebben bijgewoond om feedback te geven op de technische specificaties van de NTS de aansluiting op de NTS technisch gerealiseerd hebben op een testomgeving.

Buiten scope

Onderstaande punten waren geen onderdeel van de scope binnen deze PoC:

- Inhoudelijke feedback op de patiëntvriendelijke uitleg
- Functionele toepassing van Patiëntvriendelijke Termen binnen PGO's.

PROVES

Sinds 2018 voert het programma PROVES technische beproevingen (Proof of Concepts) en gecontroleerde livegangen uit. Hiermee worden nieuwe gegevensdiensten en functionaliteiten van het afsprakenstelsel beproefd in de praktijk, worden (zorg)innovaties gecontroleerd live gebracht en wordt er bijgedragen aan het door ontwikkelen van o.a. het MedMij Afsprakenstelsel.

Tijdens een Proof of concept (PoC) wordt gekeken naar de (technische) maakbaarheid, haalbaarheid, informatiestandaarden, gemeenschappelijke voorzieningen en beveiligingsaspecten in testomgevingen. Met een standaard werkwijze per route van PGO-leveranciers, DVZA-leverancier en bronsysteem, zijn er diverse technische beproevingen uitgevoerd in de afgelopen jaren met nieuwe gegevensdiensten en functionaliteiten.

In 2019 is PROVES uitgebreid met gecontroleerde livegangen, waarin patiënten een PGO gebruiken en medische gegevens uitwisselen met zorgaanbieders. Middels ondersteuning vanuit PROVES in de vorm van projectleiding en programmamanagement worden alle stakeholders betrokken om in een regio te komen tot een begeleide livegang.

Sinds 2021 voert PROVES hackathons en VIPPtathons uit voor verschillende landelijke programma's om grootschalige testtrajecten te faciliteren.

Hoofdstuk 2

Aanpak & resultaten

Aanpak

Kick-off & feedbacksessie

(Week 9)

26 februari 13:00 – 14:00

Activiteiten:

- kick-off en bevestiging werkafspraken
- feedback geven op technische specificaties NTS
- vastleggen bevindingen en aanbevelingen

Deelnemers:

DVP's
Nictiz
MedMij

Verwerken feedback

(Week 9)

Activiteiten:

- feedback verwerken
- nieuwe specificaties delen met PoC-deelnemers
- inventarisatie ontwikkelwerkzaamheden voor DVP's

Deelnemers:

Nictiz
MedMij

Bouwsessie 1 - 3

(Week 10 - 12)

4, 11 & 18 maart 13:00 – 14:00

Activiteiten:

- ontwikkelplanning afstemmen met PoC-deelnemers
- PoC-deelnemers realiseren aansluiting op NTS
- vastleggen bevindingen en aanbevelingen
- afstemmen bevindingen en aanbevelingen met PoC-deelnemers

Deelnemers:

DVP's
Nictiz

Afsluitende sessie (Week 14)

2 april 13:00 – 13:30

Activiteiten:

- bespreken laatste wijzigingen rapportage
- oplevering en publicatie rapportage

Deelnemers:

DVP's
Nictiz
MedMij

Rollen en deelnemers

De PoC is uitgevoerd in samenwerking met DVP-leveranciers, MedMij en Nictiz. DVP's waren in deze verantwoordelijk voor het leveren van feedback op technische specificaties en voor het realiseren van de aansluiting op de NTS. MedMij en Nictiz waren verantwoordelijk voor de tijdige verwerking van feedback om DVP-leveranciers in staat te stellen om tijdens de bouwsessies de aansluiting op de NTS te ontwikkelen. Hiernaast is te zien welke DVP's hebben deelgenomen.

zodos

Quli

Resultaten

- ✓ Bevindingen en aanbevelingen ten aanzien van de specificatie van het FHIR-formaat van patiëntvriendelijke termen en uitleg in de NTS
- ✓ Inventarisatie van use cases die niet worden voorzien door de voorgestelde technische specificaties
- ✓ Bevindingen en aanbevelingen gedurende technische realisatie van aansluiting op de NTS
- ✓ Een rapportage die wordt gedragen door PoC-deelnemers

Bijlage 1 bevat een verwijzing naar de implementatiehandleiding van Nictiz om aan te sluiten op de NTS of hoe patiëntvriendelijke termen en uitleg uit de SNOMED RF2-bestanden kunnen worden gehaald.

Hoofdstuk 3

Bevindingen & aanbevelingen

Aanvullende use cases

Aan PoC-deelnemers is de open vraag gesteld of zij nog toepassingen voorzien op het gebied van Patiëntvriendelijke Termen waar de technische specificaties momenteel geen rekening mee houden. Deelnemers hebben twee concrete use cases geïdentificeerd. Dit is geen uitputtende set aan aanvullende use cases.

Uitbreiding naar andere vormen van medische terminologie

Voor diagnoses wordt vaak medische terminologie gebruikt. Ook wordt vaak medische terminologie gebruikt die gerelateerd is aan de diagnose, bijvoorbeeld om de zijde van het lichaam aan te duiden waar de diagnose betrekking op heeft (lateraliteit).

Voor het begrip van de PGO-gebruiker/patiënt zou het bijdragen om ook deze terminologie te betrekken in deze mapping. Of dit mogelijk is zal mede afhankelijk zijn van de mate waarin er codestelsels (zoals SNOMED) worden gehanteerd voor deze aanvullende terminologie.

Opnemen van linkjes naar externe informatie

Er zijn op het internet veel betrouwbare informatiebronnen beschikbaar (van aandoenings- of specialismegegerichte belangenverenigingen). Naast een tekstuele omschrijving zou het handig kunnen zijn om te kunnen refereren naar een website of API.

De huidige informatiestandaard bevat geen velden waarin bijvoorbeeld een extra URL/referentie kan worden gedeeld. Deelnemers suggereren dat het toevoegen van een *extension*-veld aan de Coding van SNOMED-diagnosecodes hier een geschikte plek voor zou kunnen zijn.

Categorisering bevindingen en aanbevelingen

Algemeen

In totaal zijn er **5** bevindingen aangeleverd. Deze eindrapportage bevat alleen de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen. De bevindingen en aanbevelingen zijn besproken met MedMij en Nictiz.

De bevindingen zijn gebaseerd op het beproeven met een klein aantal leveranciers. Alvorens daadwerkelijk aanpassingen geadviseerd worden, wordt er aanbevolen om te onderzoeken of de opgedane bevindingen breder gedeeld worden door andere partijen.

De bevindingen zijn in afstemming met PoC-deelnemers geprioriteerd. Hiermee wordt aangegeven welk gewicht deelnemers hangen aan het oplossen van de bevindingen voor het functioneren van de gegevensdienst.

Nictiz heeft de bevindingen en aanbevelingen zo veel mogelijk verwerkt in de handleiding voor aansluiting op de NTS (voor nieuwe gebruikers). In Bijlage 2 is een onderdeel uit deze handleiding opgenomen dat betrekking heeft op het ophalen van patiëntvriendelijke termen en uitleg. Deze bijlage bevat ook een link naar deze handleiding.

Noodzakelijk

Bevindingen en aanbevelingen die een ernstige belemmering vormen voor succesvolle implementatie in de praktijk.

Deze rapportage bevat 2 noodzakelijke bevindingen

Ter verbetering

Bevindingen en aanbevelingen die wezenlijk bijdragen aan de doorontwikkeling van het afsprakenstelsel en drempelverlagend werken voor de implementatie.

Deze rapportage bevat 1 bevinding ter verbetering

Ter overweging

Bevindingen en aanbevelingen die een bijdrage kunnen leveren aan doorontwikkeling van het afsprakenstelsel en succesvol opschalen.

Deze rapportage bevat 2 bevindingen ter overweging

Bevindingen & Aanbevelingen – Noodzakelijk

Thema	Bevinding	Eigenaar	Aanbeveling
1 NTS-query	Bij het ophalen van de patiëntvriendelijke uitleg ontbreekt soms de medische voorkeursterm Van sommige SNOMED-concepten kan de medische voorkeursterm niet worden opgehaald middels de query waarmee tegelijkertijd de B1-taalniveau uitleg kan worden opgehaald.	Nictiz	Nictiz heeft al tijdens de PoC een oplossing gevonden. Bij de opvraag moet een extra parameter worden aangeleverd. De <i>display-language</i> moet ingesteld worden op Amerikaans-Engels. Zie voor meer informatie de handleiding van Nictiz.
2 Bug fix	Sommige Nederlandse beschrijvingen bevatten een Engelse language tag Bij het gebruik van een \$lookup wordt de juiste Nederlandse language tag aangeleverd, maar bij het gebruik van een \$expand wordt een Engelse language tag opgeleverd.	Nictiz	Tijdens de PoC heeft Dedalus (als leverancier voor de NTS) deze fout opgelost.

Bevindingen & Aanbevelingen – Ter verbetering

Thema	Bevinding	Eigenaar	Aanbeveling
3 Testen	Test- en kwalificatiescripts bevatten diagnoses zonder patiëntvriendelijke uitleg De diagnoses die gebruikt worden in test- en kwalificatiescripts bevatten nu geen diagnoses waarvoor een patiëntvriendelijke term en uitleg is. Dit maakt het testen onnodig moeilijk en vraagt om aanpassing om in de toekomst de werking van Patiëntvriendelijke Termen te testen	MedMij	Zorg dat het testen van Patiëntvriendelijke Termen mogelijk is in reguliere test- en kwalificatietrajecten. Doe dit door diagnoses met een patiëntvriendelijke uitleg op te nemen in deze scripts. Bij het terminologiecentrum van Nictiz kan worden gevraagd om een actuele lijst met diagnoses met een patiëntvriendelijke uitleg.

Bevindingen & Aanbevelingen – Ter overweging

Thema	Bevinding	Eigenaar	Aanbeveling
4 Performance	Een \$expand operation is trager dan een \$lookup Dit beïnvloedt de performance van een PGO op een negatieve manier.	DVP	Gebruik bij een te trage performance een batch request om het ophalen van patiëntvriendelijke termen te versnellen. In de handleiding van Nictiz over de NTS is te vinden hoe dit geïmplementeerd kan worden.
5 Caching	Gecachte patiëntvriendelijke termen/uitleg kunnen verouderen Door patiëntvriendelijke termen te cachen hoeft niet herhaaldelijk de NTS bevraagd te worden. Vanaf september 2024 zullen maandelijks nieuwe en geüpdatete patiëntvriendelijke termen/omschrijvingen beschikbaar komen. De cache kan daardoor binnen een maand verouderen.	DVP	Zorg voor een goed ingericht cache onderhoud wat op de juiste momenten patiëntvriendelijke termen/omschrijvingen cacht. Nictiz publiceert maandelijks de nieuwe SNOMED-release vanaf september 2024, hier is meer informatie te vinden.

Hoofdstuk 4

Conclusies & vervolgstappen

Conclusies & vervolgstappen

Conclusies PoC

- Het ophalen van patiëntvriendelijke uitleg (op B1-taalniveau) aan de hand van SNOMED-diagnosecodes is mogelijk vanaf de NTS.
- De gerealiseerde aansluiting is geschikt voor verdere opschaling van gebruik.

Vervolgstappen

- Eind maart 2024 vindt de release plaats van de beproefde versie van patiëntvriendelijke termen en uitleg vanaf de NTS.
- Vanaf september 2024 zal maandelijks de SNOMED-editie geüpdatet worden. Hiermee worden bestaande patiëntvriendelijke termen en uitleg geüpdatet en aangevuld.

Hoofdstuk 5

Bijlagen

Bijlage 1. Technische specificaties

Handleiding Nationale Terminologieserver (NTS)

Deze [link](#) verwijst naar de handleiding. Deze bevat onder meer informatie over:

- Hoe leveranciers toegang krijgen tot de NTS server
- Hoe weergavenamen van SNOMED opgehaald kunnen worden
- Hierin staat nog niet hoe leveranciers patiëntvriendelijke termen kunnen ophalen (het format voor patiëntvriendelijke termen staat namelijk nog niet vast).

Volledige specificatie van het SNOMED RF-2 formaat

Deze [link](#) verwijst naar de volledige specificaties van het bestandsformaat van SNOMED. Hiermee kunnen ook patiëntvriendelijke termen worden opgehaald.

NB: het formaat voor patiëntvriendelijke uitleg gaat in september 2024 wijzigen.

NB: Deze informatie is alleen relevant voor leveranciers die niet wensen aan te sluiten op de NTS, maar de patiëntvriendelijke termen en uitleg uit de SNOMED RF2-bestanden willen inladen.

Bijlage 2. Ophalen van SNOMED-beschrijvingen, waaronder patiëntvriendelijke (uit "Handleiding voor nieuwe gebruikers" van de NTS (31-03-2024))

Na het tot stand brengen van verbinding met de API, zal opvallen dat bij het ophalen van een concept allerlei Engelse en Nederlandse beschrijvingen (designations) worden meegegeven:

- Fully specified names voor Nederlands, Amerikaans Engels en Brits Engels
- Voorkeurstermen voor Amerikaans Engels, Brits Engels, Medisch Nederlands en patiëntvriendelijk Nederlands, te herkennen aan "display": "Preferred For Language". Deze kun je differentiëren op *language*: dit veld bevat het id van de taalreferentieset.
 - Medisch Nederlands = nl-x-sctlang-31000146-106
 - Patiëntvriendelijk Nederlands = nl-x-sctlang-15551000-146102
 - Amerikaans Engels = en-x-sctlang-90000000-00005090-07
 - Brits Engels = en-x-sctlang-90000000-00005080-04
- Synoniemen voor dezelfde talen, te herkennen aan "display": "Synonym" en op dezelfde manier te differentiëren op *language*.

Om alle Nederlandse synoniemen op te halen, ongeacht de doelgroep, kunt u eenvoudig filteren in elke beschrijving waarvan de *valueCode* overeenkomt met of begint met 'nl'. Het ophalen van de beschrijvingen van het SNOMED-concept 74400008 kan bijvoorbeeld met onderstaand *\$lookup*-request:

```
GET{{{url}}}/fhir/CodeSystem/$lookup?system=http%3A%2F%snomed.info%2Fsct&code=74400008&property=designation
```

Daarnaast ontsluit de NTS voor sommige concepten een medische tekstdefinitie en/of een patiëntvriendelijke uitleg. Waar een 'gewone' SNOMED-beschrijving beperkt is tot een aantal woorden, bevatten tekstdefinities en uitleg één of meer volzinnen. Het ophalen van de medische tekstdefinitie van SNOMED-concept 401776005 kan met dit request:

```
GET{{{url}}}/fhir/CodeSystem/$lookup?system=http%3A%2F%snomed.info%2Fsct&code=74400008&property=definition
```

Een medische tekstdefinitie is uniek voor het SNOMED-concept. Een patiëntvriendelijke uitleg is dat echter niet: concepten die veel op elkaar lijken kunnen dezelfde uitleg krijgen. Daarom wordt de patiëntvriendelijke uitleg in de NTS niet ontsloten als tekstdefinitie maar via een *CodeSystemSupplement*. Hierin staat de uitleg als een *designation* van type *Consumer* met *language nl_NL*. Met het volgende *\$expand*-request haal je alle *designations* op uit het *CodeSystemSupplement*:

```
GET{{{url}}}/fhir/ValueSet/$expand?url=https%3A%2F%2Fterminologieserver.nl%2Furi%2Fvs%2Fsnomed-patient-friendlyexplanations&filter=9826008&includeDesignations=true&displayLanguage=en-x-sctlang-9000000000005090-07
```

Bijlage 2. Ophalen van SNOMED-beschrijvingen, waaronder patiëntvriendelijke (uit “Handleiding voor nieuwe gebruikers” van de NTS (31-03-2024))

Hiermee ontvang je zowel alle designations die in SNOMED staan (de fully specified names, voorkeurstermen en synoniemen) als de patiëntvriendelijke uitleg. Deze is te herkennen aan:

- language=nl_NL
- code=Consumer
- display=Consumer-friendly

Let op: niet alle SNOMED-concepten hebben een medische vertaling en slechts een klein deel heeft een patiëntvriendelijke voorkeursterm of uitleg. De parameter displayLanguage=en-xsctlang-90000000-00005090-07 is nodig om te zorgen dat alle Nederlandse beschrijvingen voorzien worden van de taalreferentieset waarin ze geldig zijn.

Samenvattend kunnen alle medische en patiëntvriendelijke *termen* opgehaald worden met een \$lookup-request, maar de patiëntvriendelijke *uitleg* uitsluitend met een \$expand-request. De \$expand is echter iets trager waardoor bij grote hoeveelheden de performance achteruit gaat. Zo nodig kan de performance worden verbeterd door:

- Een cache te gebruiken. Hierbij is het belangrijk om de cache na elke SNOMED-editie te verversen. Vanaf september 2024 zal dat maandelijks moeten gebeuren.
- Een batch request te sturen; zie Appendix A – Batch request voor \$expand voor een voorbeeld.