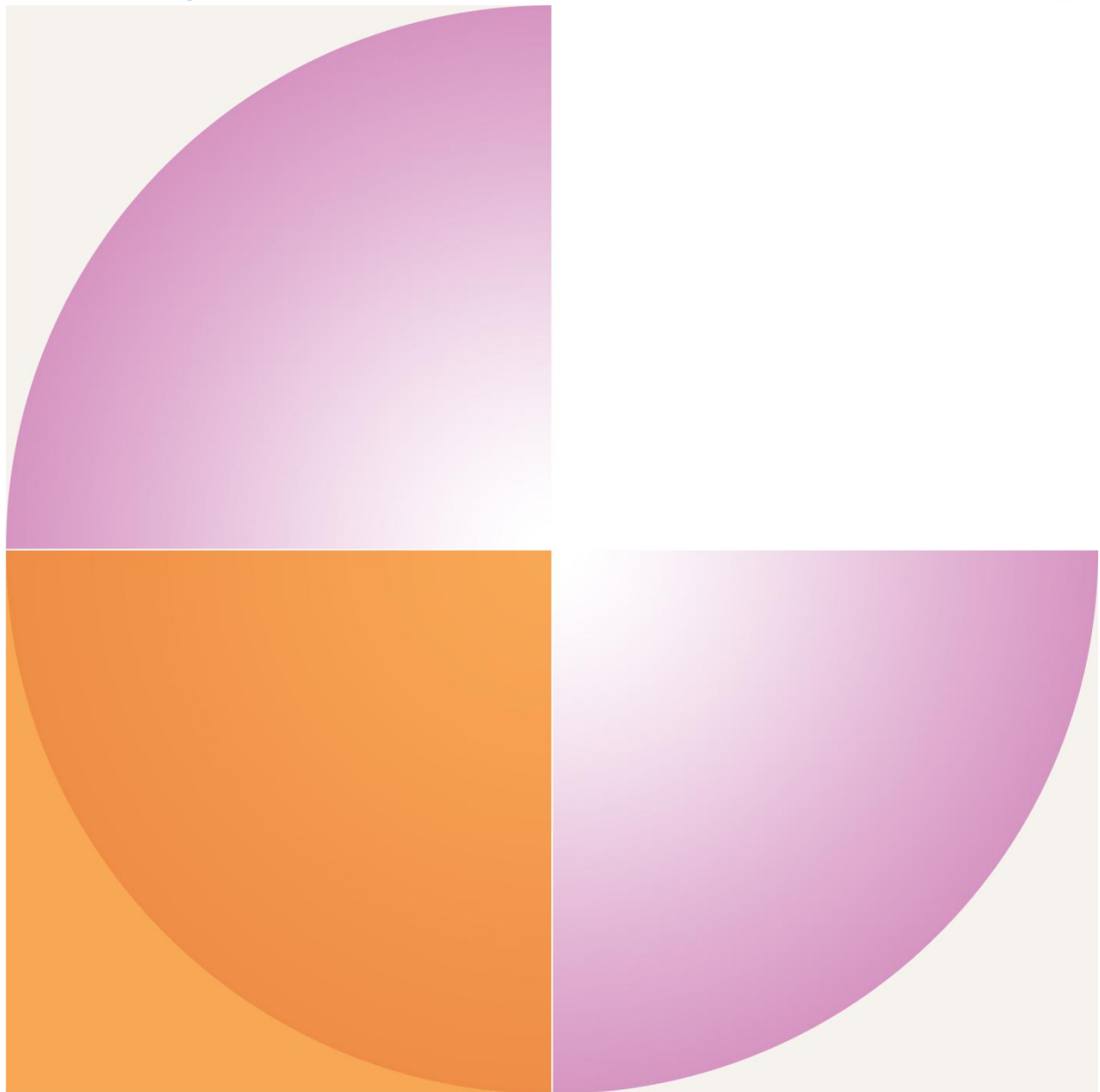


Referentiesets, mappings en nieuwe concepten maken met SNOMED CT

HANDLEIDING

Betere zorg
door betere informatie



Datum: 5 juni 2014
Auteur: Feikje Hielkema-Raadsveld
Elze de Groot
Versie: 1.0

Optimale toepassing van eHealth en ICT in de zorg kan niet zonder standaardisatie. In nauwe samenwerking met zorgverleners, koepelorganisaties, standaardisatieorganisaties en industrie draagt Nictiz zorg voor de ontwikkeling en beschikbaarheid van de noodzakelijke standaarden. We doen dit door het organiseren van gemeenschappelijke ontwikkelprojecten, kennisoverdracht en kwaliteitstoetsing.

Nictiz

Postbus 19121
2500 CC Den Haag
Oude Middenweg 55
2491 AC Den Haag

T 070 - 317 34 50

 @Nictiz
info@nictiz.nl
www.nictiz.nl

Voorwoord

Deze handleiding geeft een overzicht van regels en richtlijnen voor het gebruik en de uitbreiding van SNOMED CT binnen Nederland. Het is bedoeld voor zorgprofessionals en terminologen in Nederland die een referentieset willen opstellen, mappings naar SNOMED CT willen maken vanuit een bestaand codestelsel of nieuwe concepten willen coördineren.

Deze handleiding biedt handvatten voor de uitbreiding van SNOMED CT binnen Nederland. Wat zijn de regels waaraan we gebonden zijn? Wat zijn de richtlijnen voor het uitbreiden van SNOMED CT? De inhoudsopgave geeft een kort overzicht van alle regels en richtlijnen die worden toegelicht in de aparte paragrafen.

Basiskennis van SNOMED CT is vereist voor het toepassen van deze richtlijn. Wij adviseren mensen die kennis willen maken met SNOMED CT om de [SNOMED CT Starter Guide](#) te lezen. Deze starters guide biedt een toegankelijke en grondige uitleg van de structuur en toepassingen van SNOMED CT.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	6
2	Opstellen van referentiesets	7
2.1	Selecteer concepten via de hiërarchie	7
2.2	Maak een goede vertaling	7
2.3	Fouten, onvolledigheden en uitbreidingen	8
3	Mappen naar SNOMED CT	9
3.1	Eén-op-één, één-op-veel en veel-op-één mappings	9
3.2	Gebruik zoveel mogelijk bestaande concepten	11
3.3	Houd rekening met het soort concept	11
3.4	Houd rekening met de overige eigenschappen	13
3.5	Controleer het proces en de resultaten	13
4	Regels van coördinatie	14
4.1	Elk concept moet tenminste één ouder hebben	14
4.2	Relaties van ouderknopen kunnen alleen verfijnd worden	14
4.3	Alle ouderknopen moeten uit dezelfde subhiërarchie komen	14
4.4	Het concept heeft een voorkeursterm en een <i>fsn</i> nodig	15
4.5	Niet elke eigenschap kan aan elk concept toegekend worden	15
5	Richtlijnen voor coördinatie	16
5.1	Hergebruik concepten zoveel mogelijk	16
5.2	Wees consequent	16
5.3	Gebruik zoveel mogelijk ouderconcepten	16
5.4	Kies ouderconcepten zo specifiek mogelijk	17
5.5	Wees compleet	18
5.6	Blijf binnen het medische domein	19
5.7	Vermijd negatie	19
5.8	Vermijd <i>qualifier relations severity</i> en <i>episodicity</i>	19
5.9	Zorg dat de omschrijving overeenkomt met de definitie	20
5.10	Coördineer één concept, niet een combinatie	20
5.11	Motiveer de aanvraag	21
5.12	Meld incomplete of foute concepten aan Nictiz	21
6	Tools voor coördinatie	22
6.1	Art-Decor Referentieset-editor	22
6.2	Snow Owl	22
6.3	IHTSDO Workbench	22

7	Aanvragen indienen bij Nictiz	23
7.1	Vragen	23
7.2	Inconsistenties en onvolledigheden melden	23
7.3	Nieuwe concepten aanvragen	23

1 Inleiding

Deze handleiding is bedoeld voor zorgprofessionals en terminologen in Nederland die een referentieset willen opstellen, mappings naar SNOMED CT willen maken vanuit een bestaand codestelsel of nieuwe concepten willen coördineren. Hierdoor ontstaat er een lijst van SNOMED CT-concepten die gebruikt kunnen worden voor de registratie van klinische data in een specifiek domein.

Een *concept* is een formele definitie van een medisch begrip. Een *referentieset* is een lijst van concepten die samengesteld is voor een specifiek domein of doel. Een *mapping* is een relatie tussen twee concepten uit verschillende codestelsels. Een verzameling mappings wordt gebruikt om een referentieset samen te stellen op basis van een bestaand codestelsel.

Wanneer een arts een diagnose registreert, kiest hij in veel EPD-systemen een diagnose uit een vaste lijst van concepten. Diagnoses die door specifieke details niet gecodeerd zijn, moeten als 'vrije tekst' worden ingevuld. SNOMED CT biedt de mogelijkheid om registratie aan de bron gedetailleerder te maken. Het biedt behandelaars de mogelijkheid een nieuw concept toe te voegen. Dit noemen wij 'precoördineren'. Ook biedt het de mogelijkheid om extra informatie (details) toe te voegen aan een concept. Zo kunnen zij bijvoorbeeld van een infectie de *severity* (mate van ernst) invoeren. Dit proces noemen wij 'postcoördinatie'. De regels voor pre- en postcoördinatie zijn vrijwel gelijk. Wij zullen daarom regelmatig aan beide processen refereren met de verzamelterm 'coördinatie'.

Wij willen een praktische handleiding bieden voor de uitbreiding van SNOMED CT binnen Nederland. Hoofdstuk 2 beschrijft richtlijnen voor het creëren van referentiesets en hoofdstuk 0 voor het creëren van mappings. Wanneer tijdens dit proces blijkt dat er nieuwe concepten nodig zijn, zijn de overige hoofdstukken relevant.

Hoofdstuk 4 geeft een overzicht van de regels (opgesteld door de [IHTSDO](#)) voor coördinatie. Omdat deze regels in de praktijk niet altijd specifiek genoeg zijn, geeft hoofdstuk 5 voor een aantal specifieke situaties aan wat de meest wenselijke coördinatiewijze is. De onderliggende principes hierbij zijn hergebruik, consequentheid en compleetheid.

Hoofdstuk 6 beschrijft een aantal bruikbare tools voor het beheer van referentiesets en mappings en de coördinatie van nieuwe concepten. Voorstellen voor nieuwe concepten dienen naar Nictiz gestuurd te worden. Hoofdstuk 7 beschrijft de procedure hiervoor. Nictiz controleert de nieuwe concepten op validiteit (volgens de regels in hoofdstuk 4) en wenselijkheid (volgens de richtlijnen in hoofdstuk 5) om vervolgens een acceptatie of weigering te sturen. Bij acceptatie voegen we het concept toe aan de Nederlandse extensie en sturen we een uniek ID (het SCTID) terug. Dit SCTID kan direct gebruikt worden. Wanneer een concept internationaal relevant is, leggen we het voor aan de IHTSDO, die het in de *core distribution* kan opnemen. De *core* is de internationale versie van SNOMED CT die gepubliceerd wordt door de IHTSDO. Het SCTID zal hierdoor niet veranderen.

2 Opstellen van referentiesets

De eerste stap om SNOMED CT te gebruiken voor een bepaald domein, is het maken van een referentieset. Een referentieset is in essentie een lijst van concepten die samengesteld is voor een specifiek domein of doel.

De gewenste methode hiervoor is het selecteren van relevante concepten uit de *core distribution*. De *core* is de internationale versie van SNOMED CT die gepubliceerd wordt door de IHTSDO. Het selecteren van concepten uit de *core* garandeert een nationaal en internationaal bruikbare set concepten. Iedere gebruikersgroep kan omschrijvingen in hun eigen taal en jargon toevoegen aan die concepten. Dankzij die omschrijvingen kan een optometrist 'cyclotropie' registreren, wat de oftalmoloog te lezen krijgt als 'rotatoire deviatie strabismus'. Op deze manier wordt spraakverwarring voorkomen. De omschrijving dient hierbij precies overeen te komen met de betekenis van het concept. Wanneer de betekenis afwijkt, ontstaat er spraakverwarring.

Dit hoofdstuk biedt richtlijnen om een referentieset op te stellen, inclusief vertalingen naar het Nederlands. Om de gemaakte referentiesets en vertalingen toe te voegen aan de Nederlandse extensie van SNOMED CT, moeten deze aangemeld worden bij Nictiz. Paragraaf 7.1 beschrijft de procedure daarvoor.

2.1 Selecteer concepten via de hiërarchie

Via de hiërarchie van SNOMED CT kunt u snel geschikte concepten vinden voor een referentieset. Concepten in SNOMED CT hebben vaak meerdere (voor)ouders, waarvan zij alle eigenschappen erven. Alle aandoeningen van het oog hebben bijvoorbeeld de gemeenschappelijke voorouder *371409005 |Disorder of eye region|*. De eerste versie van een referentieset met aandoeningen van het oog kan daarom gevuld worden met alle afstammelingen van dit concept. De lijst kan daarna verfijnd worden door obscure of ongewenste concepten weer te verwijderen. Om de referentieset uit te breiden met verrichtingen op het oog, zouden alle afstammelingen van *371548008 |Procedure on eye region|* kunnen worden toegevoegd.

Deze aanpak zorgt ervoor dat alle concepten in de referentieset van het juiste soort zijn (zie paragraaf 3.3) en vermindert het risico dat relevante concepten over het hoofd gezien worden. Het levert wel grote referentiesets op, dus wees niet terughoudend met het verwijderen van concepten die niet gebruikt (zullen) worden in het domein.

2.2 Maak een goede vertaling

Elk concept dat wordt toegevoegd aan een Nederlandse referentieset moet voorzien zijn van een Nederlandse voorkeursterm - tenzij het concept die al heeft. De voorkeursterm moet de inhoud van het concept goed weergeven en overeenkomen met de terminologie die gebruikelijk is in het veld. Dutch Hospital Data (DHD) en Nictiz werken aan een document met taalrichtlijnen voor het gebruik van SNOMED CT. Dit document verschijnt in het najaar van 2014.

2.3 Fouten, onvolledigheden en uitbreidingen

Soms is de omschrijving van een concept in tegenspraak met de definitie, waardoor de werkelijke betekenis onduidelijk wordt. In dit geval verzoeken wij u dit door te geven aan Nictiz (zie paragraaf 7.2) zodat wij het concept kunnen verbeteren. U kunt het concept kan wel alvast toevoegen aan de referentieset; het unieke ID (de *SCTID*) blijft gelijk.

In sommige gevallen staan wenselijke concepten nog niet in SNOMED CT, bijvoorbeeld wanneer het een zeldzame of relatief recent ontdekte aandoening betreft. Zo bevat SNOMED CT wél Charcot-Marie-Tooth types 1A t/m 1C, maar niet Types 1D t/m 1F. Deze kunnen zo nodig met een nieuw concept worden toegevoegd. De hoofdstukken 4 en 5 beschrijven deze procedure.

3 Mappen naar SNOMED CT

Het vorige hoofdstuk beschrijft richtlijnen voor het opstellen van een nieuwe referentieset. Deze methode heeft de voorkeur boven het mappen van een bestaand codestelsel naar SNOMED CT. Als een organisatie een bestaand codestelsel in gebruik heeft, kan de overstap naar een geheel nieuwe referentieset weerstand oproepen.

Het maken van mappings van dat codestelsel naar SNOMED CT is dan een alternatieve methode. Op deze manier kan de eindgebruiker dezelfde lijst gebruiken om te registreren, maar is die lijst wel gebaseerd op SNOMED CT.

Een mapping heeft altijd één richting en geeft aan dat wanneer code A uit stelsel X gebruikt is, dit (onder bepaalde voorwaarden) gelezen kan worden als code B uit stelsel Y. Dit document behandelt alleen het opstellen van mappings naar SNOMED CT.

Deze mappings tonen de verbanden tussen de twee codestelsels en maken het mogelijk om in het oude codestelsel geregistreerde data om te zetten naar SNOMED CT-codes. Het is essentieel om uiterst zorgvuldig te zijn bij het creëren van mappings. Tijdens het proces bestaat anders de mogelijkheid dat er informatie verloren gaat of verdraaid wordt. Dit hoofdstuk beschrijft richtlijnen om dit te beperken.

3.1 Eén-op-één, één-op-veel en veel-op-één mappings

Mappings zijn te verdelen in drie soorten:

- Eén-op-één mappings: Hierbij wordt één concept uit het oude stelsel gemapt op één concept in SNOMED CT. Dit kan onder twee voorwaarden:
 - Alle aspecten die het concept onderscheiden van de overige concepten in het oude stelsel zitten in de SNOMED CT-definitie.
 - Alle aspecten in de SNOMED CT-definitie zitten in de definitie van het oude concept.

Voorbeelden van één-op-één mappings:

1. Het CRAMP-concept

0107010100000000 |Amyotrophic lateral sclerosis|

En het SNOMED CT-concept

86044005 |Amyotrophic lateral sclerosis|

Ze komen in betekenis exact overeen. We kunnen daarom een één-op-één mapping maken van het CRAMP-concept naar het SNOMED CT-concept.

2. Het CRAMP-concept

0105010100000000 |Paralytic acute anterior poliomyelitis|

Lijkt specifieker te zijn dan het SNOMED CT-concept

398102009 |Acute poliomyelitis|

Omdat het CRAMP-concept geen 'acute posterior poliomyelitis' of 'non-paralytic acute poliomyelitis' bevat, kunnen we deze aspecten zo nodig buiten beschouwing laten. Alle aspecten van het SNOMED CT-concept (acuut en poliomyelitis) zitten wel in de CRAMP-definitie. In deze situatie kunnen we dus ook een één-op-één mapping maken.

- Eén-op-veel mappings: Hierbij wordt één concept uit het oude stelsel gemapt op meerdere concepten in SNOMED CT. Dit kan onder de volgende voorwaarden:
 - De definitie van elk SNOMED CT-concept bevat alle aspecten van het oude concept.
 - Aan de mapping wordt een voorwaarde toegevoegd die aangeeft welk SNOMED CT-concept onder welke omstandigheden moet worden gekozen.

Voorbeeld van een één-op-veel mapping:

Het ICD10-concept

A52.7 |Overige symptomatische late syfilis|

omvat meerdere SNOMED CT-concepten, o.a.:

197305002 |Syphilitic portal cirrhosis|

192008 |Congenital syphilitic hepatomegaly|

11338007 |Syphilitic episcleritis|

Welk concept moeten we kiezen om een mapping naar SNOMED CT te maken? De enige gemeenschappelijke SNOMED CT-voorouder is:

72083004 |Late syphilis|

Maar daar vallen nog veel meer soorten syfilis onder, zoals;

26039008 |Neurosyphilis|

En die aandoening heeft wel een aparte ICD10-code, namelijk:

A52.3 |Neurosyphilis, niet gespecificeerd|

In dit geval is de enige oplossing om een één-op-veel mapping te maken: alle drie de SNOMED CT-concepten mappen naar ICD10:A52.7.

- Veel-op-één mapping: Hierbij worden meerdere concepten uit het oude stelsel gemapt op één enkel SNOMED CT-concept. Dit betekent dat bij registratie in SNOMED CT, het onderscheid niet langer gemaakt kan worden. Hierbij geldt de volgende voorwaarde:
 - Alle aspecten in de definitie van het SNOMED CT-concept komen voor in alle concepten uit het oude stelsel.

Voorbeeld van een veel-op-één mapping:

HMSN Type 1 ofwel Charcot-Marie-Tooth Type 1 wordt veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal. Op het moment zijn er zes genen bekend waarin de fouten kunnen optreden die HMSN Type 1 veroorzaken. Deze varianten zijn bekend als types 1A t/m 1F.

SNOMED CT bevat echter alleen nog types 1A t/m 1C. Types 1D t/m 1F, die zeer zeldzaam zijn, kunnen allemaal gemapt worden naar:

398040009 |Charcot-Marie-Tooth Type 1|

Deze mapping is correct, omdat CMT Type 1D, 1E en 1F varianten van CMT Type 1 zijn. Hierbij gaat er wel informatie verloren. Een alternatieve oplossing is het coördineren van nieuwe SNOMED CT-concepten die equivalent zijn aan Type 1D, Type 1E en Type 1F. Daarna kan er een één-op-één mapping gemaakt worden.

Één-op-één mappings hebben de voorkeur. Geregistreerde data kunnen er makkelijker mee vertaald worden. Daarnaast hebben gebruikers minder moeite om over te stappen, omdat de hoeveelheid en soort concepten hetzelfde blijft.

Maar codestelsels verschillen in detailniveau, zoals in welke aspecten ze modelleren en op welke manier ze gestructureerd zijn. Een één-op-één mapping tussen twee concepten die op een bepaald aspect verschillen, zorgt voor verkeerde presentatie of verlies van informatie. Wanneer het oude stelsel minder gedetailleerd is dan SNOMED CT, kan het nodig zijn om een concept te splitsen met een één-op-veel mapping. Andersom, wanneer het oude stelsel juist gedetailleerder is, kan het nodig zijn om een veel-op-één mapping van meerdere codes uit het oude stelsel naar een enkel SNOMED CT-concept te maken. Dat heeft tot gevolg dat het onderscheid tussen de oude concepten niet gemaakt kan worden in SNOMED CT. Als het onderscheid wel belangrijk is, kunnen nieuwe concepten worden toegevoegd aan SNOMED CT. De concepten uit het oude stelsel kunnen dan alsnog één-op-één gemapt worden naar de nieuwe concepten. Hoofdstukken 4 en 5 beschrijven de procedure voor het coördineren van nieuwe concepten.

3.2 Gebruik zoveel mogelijk bestaande concepten

Wees terughoudend met het coördineren van nieuwe concepten. Dit voorkomt dat één begrip onder twee verschillende concepten in SNOMED CT staat. Het beperkt de hoeveelheid concepten in SNOMED CT, waardoor het zoeken naar data hanteerbaar blijft.

Zoek daarom eerst goed of het concept er al instaat. Met de [terminologiebrowser](#) kan gezocht worden op omschrijving. Het kan zijn dat het concept in SNOMED CT een andere omschrijving heeft dan verwacht. Gebruik daarom ook de hiërarchie om van een verwant of meer generiek concept naar het gezochte concept te browsen.

3.3 Houd rekening met het soort concept

SNOMED CT bevat een aantal subhiërarchieën met daarin verschillende *soorten* concepten, die verschillende eigenschappen kunnen hebben. Deze indeling, met de restricties op de eigenschappen, noemen we het *logische model*. Een valide concept moet in overeenstemming zijn met dit logische model.

Formuleer daarom goed welk begrip gemapt moet worden. Ga niet alleen op de naam af, maar bedenk wat voor soort begrip het is. Dat geeft aan in welke subhiërarchie het concept zou moeten staan. SNOMED CT bevat de volgende subhiërarchieën:

Subhiërarchie	Omschrijving
Clinical Finding	Alle diagnoses (disorder) en medische bevindingen (finding), bijvoorbeeld 'ziekte van Hodgkin' en 'hoge bloeddruk'.
Procedure	Alle medische verrichtingen, zoals 'vasectomie' en 'bloeddruk opnemen'.
Observable entity	Een waar te nemen grootheid, zoals 'bloeddruk'. Hier wordt een waarde ingevuld, die tot een Clinical Finding (hoge bloeddruk) kan leiden.
Body structure	Alle onderdelen van het lichaam. Hieronder valt ook morphologic abnormality, abnormale onderdelen van het lichaam zoals een lymfoom. Verwar morphologic abnormalities niet met diagnoses.

Organism	Organismen zoals zoogdieren, virussen, bacteriën en parasieten.
Substance	Substanties zoals werkzame stoffen in medicijnen, schadelijke stoffen als asbest, maar ook lichaamseigen stoffen zoals hormonen.
Pharmaceutical / biologic product	Medicijnen of medicijnproducten. Verwar concepten uit deze tak niet met hun werkzame stoffen in de substantiehiërarchie.
Specimen	Een monster verkregen voor onderzoek. Verwar de specimens niet met de procedures waardoor ze verkregen worden.
Physical force	Fysieke krachten zoals warmte, straling en explosies.
Event	Gebeurtenissen. Hieronder staan veel doodsoorzaken, zoals aanrijding. Let op: medische verrichtingen zijn geen gebeurtenissen maar <i>procedures</i> .
Environment or geographical location	Omgeving of plaats.
Social context	Sociale omstandigheden en omgeving, zoals status, etnische groep en beroep.
Situation with explicit context	Bij de meeste concepten is de context impliciet: men neemt aan dat het over de patiënt en de tegenwoordige tijd gaat. Bij deze subhiërarchie wordt de context expliciet meegegeven. Zo kan men aangeven dat een procedure in het verleden heeft plaatsgevonden of gepland is voor de toekomst, dat het om een familielid gaat of hoe een behandeling aangeslagen is.
Staging and scales	Meetinstrumenten en schalen.
Physical object	Fysieke objecten, bijvoorbeeld auto's.
Record artifact	Administratieve artefacten, zoals een patiëntendossier.

In de *fully specified name (fsn)* van een concept staat altijd tussen haakjes zijn subhiërarchie. Kijk goed of deze overeenkomt met het soort begrip dat gemapt wordt. Verwarring tussen soorten concepten, leidt tot verkeerde registratie. Hierdoor kan niet betrouwbaar gezocht worden naar verbanden. Zorg daarom dat het onderscheid duidelijk blijft tussen *morphologic abnormalities*, *clinical findings* en *procedures*, en tussen *substances* en *pharmaceutical products*. Een *morphologic abnormality*, oftewel een abnormaal lichaamsdeel, hoort niet thuis in een lijst met diagnoses. Er is dan een nieuw concept nodig. Hoofdstuk 3 en 4 leggen het aanvragen van een dergelijk nieuw concept uit.

25370001 |Hepatocellular carcinoma (morphologic abnormality)|
verwijst naar een abnormaal lichaamsonderdeel, namelijk een carcinoom in de lever.

109841003 |Liver cell carcinoma (disorder)|
verwijst naar de diagnose 'levercarcinoom aanwezig'.

Wanneer de omschrijving naar de verkeerde subhiërarchie leidt, is dat vaak een signaal dat de omschrijving ambigu is of niet geheel past bij het onderliggende begrip. Probeer dan nogmaals goed te formuleren wat het begrip inhoudt, pas de omschrijving daarop aan en zoek opnieuw.

3.4 Houd rekening met de overige eigenschappen

Probeer te bedenken welke andere eigenschappen het concept kan hebben. Zo heeft een procedure vaak een *procedure site*, het lichaamsonderdeel waarop de verrichting uitgevoerd wordt, en een *method*, zoals 'excisie'. Een *clinical finding* heeft vaak een *finding site* (lichaamsonderdeel), *associated morphology* (abnormaal lichaamsonderdeel, bijvoorbeeld een tumor) of *pathological process* (bijvoorbeeld een ontsteking).

'Amandelen knippen' is een verrichting waarbij de amandelen verwijderd worden. Zoek daarom een *procedure* met de volgende eigenschappen:

Method = Excision

Procedure site = Tonsillar structure

Het concept

173122009 | Tonsilectomy (procedure) |

voldoet hieraan.

Kijk voor inspiratie naar vergelijkbare concepten. In de ideale situatie worden alle overeenkomsten met dezelfde eigenschappen gemodelleerd en alle verschillen met andere. In de praktijk kan SNOMED CT niet alles modelleren. Dat levert een veel te complex model op. We beperken ons daarom tot informatie die van belang is voor het ziektebeeld, de oorzaak en de behandeling.

3.5 Controleer het proces en de resultaten

Het maken van mappings is geen exacte bezigheid, er zijn vaak meerdere mogelijkheden. Het is lastig om daaruit de meest geschikte optie te kiezen en consequent te blijven. Om de kwaliteit te waarborgen, raden we daarom de volgende voorzorgsmaatregelen aan.

1. Stel concrete richtlijnen op. Dit document is daarvoor een startpunt, maar kan voor individuele domeinen verder uitgewerkt worden. Blijf refereren aan de richtlijnen en voeg wellicht richtlijnen toe tijdens het mappingproces.
2. Zorg dat elk concept door minstens twee personen wordt gemapt. Vergelijk de mappings die zij maken. De afwijkende gevallen moeten door een grotere groep gevalideerd worden. Hebben sommige gevallen een bepaald aspect gemeen wat op meerdere wijzen gemodelleerd kan worden? Neem daar dan een beslissing over, voeg hem toe aan de richtlijnen en pas hem consequent toe.
3. Doe na afloop een steekproefcontrole om de kwaliteit in te schatten. Het creëren van mappings is een proces van voortschrijdend inzicht.

4 Regels van coördinatie

Dit hoofdstuk beschrijft de regels die bepalen of een SNOMED CT-concept valide is. Alle nieuwe concepten moeten hieraan voldoen. Invalide concepten worden niet aan de Nederlandse extensie toegevoegd.

4.1 Elk concept moet tenminste één ouder hebben

Elk concept moet een plek in de SNOMED CT-hiërarchie krijgen door tenminste één ouder aan te wijzen.

Het begrip 'vergiftigd door beet van zwarte mamba' zou onder het concept 217657003 | Poisoning due to mamba venom (disorder) | gehangen moeten worden, aangezien het daar veel gemeen mee heeft.

4.2 Relaties van ouderknoten kunnen alleen verfijnd worden

Wanneer een ouderknoop een relatie heeft, mag het nieuwe concept deze waarde verfijnen, maar niet wijzigen. Dit betekent dat de nieuwe waarde van de eigenschap een afstammeling van de oude waarde moet zijn.

Concept 217657003 heeft de relatie
Causative agent = Mamba venom
Deze kan verfijnd worden naar
Causative agent = Black mamba venom
maar niet naar
Causative agent = Bee venom

4.3 Alle ouderknoten moeten uit dezelfde subhiërarchie komen

Een concept kan meerdere ouders hebben. Deze ouders moeten wel van hetzelfde type zijn. Wanneer de ouderknoten uit verschillende subhiërarchieën komen is dat in strijd met het model. Paragraaf 2.2 bevat een overzicht van de subhiërarchieën.

68072000 | Hereditary pancreatitis (disorder)|
heeft twee ouderknoten:
75694006 | Pancreatitis (disorder)|
32895009 | Hereditary disease (disorder)|
Hoewel beide ouders verschillende aspecten definiëren (de alvleesklierontsteking en de erfelijkheid) zijn het beide *Clinical Findings*.

4.4 Het concept heeft een voorkeursterm en een fsn nodig

De voorkeursterm moet overeenkomen met de terminologie die gebruikelijk is in het veld. Het moet ook voldoen aan de taalrichtlijnen die opgesteld zijn door de DHD in het document 'Richtlijnen gebruik SNOMED CT binnen DHD-Thesauri diagnoses en verrichtingen'.

De *Fully Specified Name (fsn)* bestaat doorgaans uit de voorkeursterm met daarachter tussen haakjes de subhiërarchie. In tegenstelling tot de voorkeursterm moet de fsn uniek zijn. Een geduplicateerde fsn is een signaal dat de fsn onvolledig is, of dat hetzelfde begrip in twee verschillende concepten gemodelleerd is.

74400008 | Appendicitis (disorder)|
heeft de volgende omschrijvingen:
fsn = Appendicitis (disorder)
Engelse voorkeursterm = Appendicitis
Nederlandse voorkeursterm = appendicitis
Nederlands synoniem = blindedarmontsteking

4.5 Niet elke eigenschap kan aan elk concept toegekend worden

Elke subhiërarchie heeft zijn eigen lijst met eigenschappen die toegekend kunnen worden. Een *Clinical finding* kan bijvoorbeeld wel een *finding site* hebben, maar geen *procedure site*. En bijvoorbeeld wel een *causative agent*, maar geen *direct device*. Deze waarden van deze eigenschappen zijn op hun beurt beperkt tot een paar subhiërarchieën. Zo wijzen *finding site* en *procedure site* altijd naar een *Body structure*. *Due to* en *after* wijzen daarentegen naar een *Clinical finding* of een *Event*.

De volledige lijst met restricties is te vinden in hoofdstuk 4 van de [SNOMED CT Starter Guide](#).

Appendectomy (procedure):
Method = 129304002 |Excision - method|
Finding site = 74400008 |Appendicitis (disorder)|
Deze coördinatie is ongeldig omdat een procedure geen *finding site* kan hebben. Als we het vervangen door:
Procedure site = 74400008 |Appendicitis (disorder)|
blijft het ongeldig omdat *procedure site* altijd naar een body structure moet wijzen, terwijl 'appendicitis' een clinical finding is.
Procedure site = 66754008 |Appendix structure (disorder)|
is de juiste coördinatiewijze.

5 Richtlijnen voor coördinatie

Niet elk valide concept is een wenselijk concept. Er zijn meerdere manieren om een concept te coördineren die wel geldig, maar niet semantisch equivalent zijn. De concepten lijken dan hetzelfde op basis van hun naam, maar hebben verschillende eigenschappen. Dit betekent dat de overeenkomsten en verschillen tussen concepten niet consequent gedefinieerd zijn. Hierdoor kan er niet betrouwbaar gezocht kan worden naar concepten die een dergelijk aspect gemeen hebben. Om dit soort situaties te voorkomen geven wij in dit hoofdstuk een aantal richtlijnen om concepten niet alleen valide, maar ook zo goed mogelijk te definiëren.

5.1 Hergebruik concepten zoveel mogelijk

Begin niet meteen met coördineren, maar kijk echt goed of een geschikt equivalent al bestaat. Als het noodzakelijk is om een nieuw concept te coördineren, probeer dan om zoveel mogelijk relaties naar bestaande concepten te leggen, zodat de verbanden duidelijk zijn.

5.2 Wees consequent

Modelleer vergelijkbare concepten op vergelijkbare wijze. Dit zorgt ervoor dat overeenkomsten tussen concepten efficiënt worden teruggevonden.

Het begrip 'reductie van calcaneusstructuur' kan als volgt gemodelleerd worden:

```
is a = 274051007 | surgical reduction of fracture (procedure)|  
has focus = 263247007 | fracture of calcaneus (disorder)|
```

Dit geeft aan dat de procedure een reductie van een fractuur is, die gericht is op de behandeling van een calcaneusfractuur. Dat is een valide manier om dit concept te beschrijven. Maar als we naar bestaande kinderen van 'surgical reduction of fracture' kijken, dan blijken ze als volgt gecoördineerd te zijn:

```
is a = 274051007 | surgical reduction of fracture |  
procedure site = 80144004 | bone structure of calcaneus |
```

De tweede methode geeft de overeenkomsten met bestaande concepten beter aan en verdient daarom de voorkeur.

Bedenk welke informatie later gevonden moet kunnen worden. Neem die informatie in ieder geval op in de conceptdefinitie.

5.3 Gebruik zoveel mogelijk ouderconcepten

Wanneer een concept een *is a*-relatie heeft met een ander concept (het ouderconcept), dan erft het alle andere relaties van het ouderconcept. Het is dan duidelijk dat er een relatie is tussen dit concept en andere kinderen van het ouderconcept, of de voorouders.

Als het mogelijk is om een *finding site* toe te voegen, of een *is a*-relatie naar een ouderconcept met diezelfde *finding site*, dan is de tweede optie te prefereren omdat deze meer informatie biedt. Het ouderconcept mag hierbij op geen enkel punt in strijd zijn met het nieuwe concept.

Als een bepaald aspect niet gemodelleerd kan worden met een relatie (bv. 'hereditary disease'), wordt het nog belangrijker om het ouderconcept toe te voegen. Dit ouderconcept is dan de enige link tussen de verschillende concepten met hetzelfde aspect (bijvoorbeeld alle erfelijke ziekten).

Het begrip 'chronische ontsteking van het hart' kan op twee manieren gemodelleerd worden:

```
64572001 | Disease (disorder)| : {
  finding site = 80891009 | Heart structure (body structure)|
  pathological process = 441862004 | Infectious process (qualifier)|
  clinical course = 90734009 | Chronic (qualifier)| }
```

of:

```
is a = 128403000 | Infectious disease of heart (disorder)|
is a = 177010002 | Chronic infectious disease (disorder)|
```

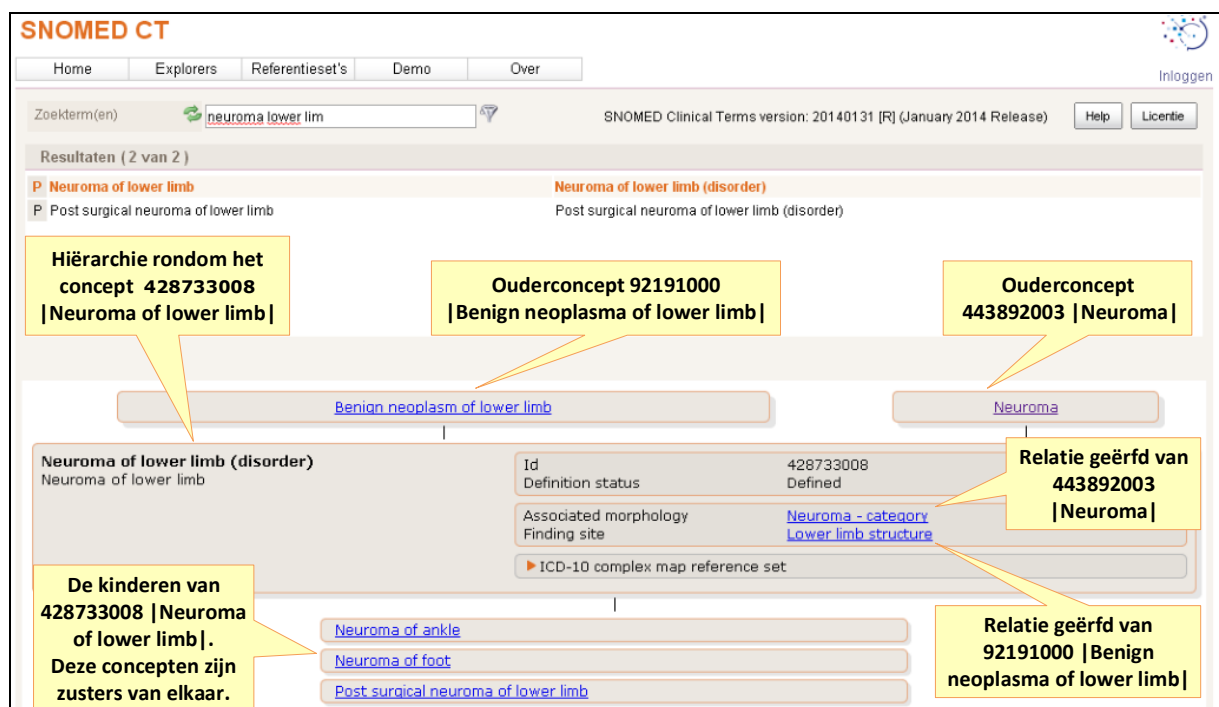
Hoewel de eerste methode valide is, is de tweede beter. Door de *is a*-relaties erft het nieuwe concept alle drie de eigenschappen die in de eerste methode expliciet gecoördineerd worden.

```
is a = 300950007 | Infected hand (disorder)|
```

is invalide, omdat dit impliceert dat 'chronische ontsteking van het hart' een ontsteking van de *hand* is, met de geërfde eigenschap:

```
finding site = 85562004 | Hand structure (body structure)|
```

5.4 Kies ouderconcepten zo specifiek mogelijk



Figuur 1: Boomstructuur van neuroma of lower limb

Een geaccepteerd concept wordt in de SNOMED CT-hiërarchie gehangen. Die hiërarchie wordt vaak weergegeven met een boomstructuur. Figuur 1 laat een deel van die hiërarchie omtrent het concept 428733008 |Neuroma of lower limb| zien: zijn ouders, kinderen en eigenschappen.

Om de boomstructuur helder en overzichtelijk te houden is het essentieel dat nieuwe concepten op het juiste detailniveau in de boom gehangen worden. Kijk daarom altijd naar de meest specifieke ouder die nog correct is.

Waar in de boom hoort het concept 'Neuroma of thigh'?

- Neuroma (disorder)
 - Neuroma of lower limb
 - Neuroma of ankle
 - Neuroma of foot
 - Neuroma of thigh
 - Neuroma of upper limb
 - Neuroma of nerve repair
 - Neuroma of thigh

Hoewel een neuroom van de dij inderdaad een neuroom is (wat het een goede postcoördinatie maakt), is dit niet specifiek genoeg. De dij komt dan naast het onderbeen te hangen, terwijl hij onder het onderbeen en naast de enkel en voet hoort te hangen.

5.5 Wees compleet

Modelleer alle belangrijke aspecten van je concept. Anders kan eenzelfde concept op verschillende manieren in SNOMED CT komen te staan, waarbij steeds een ander aspect gedefinieerd is. Een concept kan meerdere ouderknopen hebben en nog meer andere relaties. Maak van deze functionaliteit gebruik.

SNOMED CT bevat vele concepten met een summiere conceptdefinitie maar een lange naam, zoals

359954003 | Photocoagulation of eyeball (procedure)|

Dit concept heeft één ouder waarvan het twee eigenschappen erft:

method = 129284003 | Surgical action (qualifier)|

procedure site = 81745001 | Eye structure (body structure)|

Als we op de naam afgaan, zou de methode specifiekere moeten zijn. We kunnen de definitie op twee manieren compleet maken:

method = 129405002 | Photocoagulation - action|

of

is a = 64879003 | Photocoagulation (procedure)|

De tweede methode is completer en daarom beter.

5.6 Blijf binnen het medische domein

Het is niet altijd mogelijk om een concept compleet te modelleren. SNOMED CT beperkt zich bewust tot het medische domein. Het bevat alleen informatie die van belang is voor het ziektebeeld, de oorzaak of de behandeling. Zo is er wel een concept voor 'blueberries' (bosbessen), omdat iemand hier allergisch voor kan zijn. Het is niet mogelijk om te modelleren dat dit fruit blauw is, omdat het onderscheid irrelevant is in medisch opzicht. Probeer daarom bij elk aspect van het nieuwe concept te bepalen of het belangrijk is om te modelleren.

Wanneer een aspect niet gemodelleerd kan worden maar wel past binnen het medisch domein, dan kunt u dit doorgeven aan Nictiz. Nictiz bespreekt de mogelijke oplossingen vervolgens met de IHTSDO.

Een voorbeeld uit de recente praktijk is het onderscheid tussen aangeboren, erfelijke en verworven ziekten. Aangeboren ziekten kunnen gemodelleerd worden met de eigenschap

occurrence = 255399007 | Congenital (qualifier)|

Voor erfelijke ziekten bestaat geen eigenschap, maar wel een mogelijk ouderconcept:

32895009 | Hereditary disease (disorder)|

Voor verworven ziekten bestaat er echter niets, men kan enkel het woord 'acquired' in de naam zetten. De IHTSDO herziet momenteel het model, om in de toekomst de aspecten 'hereditary' en 'acquired' ook met een eigenschap te kunnen modelleren.

5.7 Vermijd negatie

SNOMED CT is bedoeld om te registreren wat er met een patiënt aan de hand is, niet om aan te geven wat hij niet heeft. Maak daarom geen concepten die aangeven dat een patiënt een bepaald symptoom niet heeft, een testuitslag negatief is, of een procedure niet uitgevoerd is.

Er zijn een aantal aandoeningen die meestal voorkomen met een bepaald symptoom. Uitzonderingsgevallen zonder dat symptoom moeten apart geregistreerd worden. Een voorbeeld daarvan is *74724001 | Smallpox without rash (disorder)|*. In dit soort gevallen is het toegestaan om 'without' (zonder) in de naam van het concept te zetten.

Andere uitzonderingen zijn aandoeningen 'afhankelijk' van een bepaalde stof. Bijvoorbeeld epilepsie die wordt veroorzaakt doordat het lichaam een bepaalde substantie niet aanmaakt, in tegenstelling tot epilepsie met een andere oorzaak. Maak dit onderscheid door (naast het bestaande epilepsieconcept) een concept 'epilepsie door geen aanmaak van substantie A' te definiëren.

5.8 Vermijd *qualifier relations severity en episodicity*

Qualifier relations zijn relaties die een concept niet definiëren maar slechts kwalificeren. Een voorbeeld daarvan is de eigenschap *severity*. Deze geeft de ernst van een aandoening aan, relatief aan de aandoening zelf. Een *severe* verkoudheid is veel minder gevaarlijk dan een *severe* longontsteking. *Defining* relaties zijn daarentegen absoluut:

een aandoening met *finding site = lung* vindt altijd in de longen plaats, ongeacht het type aandoening. In de SNOMED CT *core* worden qualifier-relaties daarom niet gebruikt om concepten te definiëren. Ze zijn bedoeld voor postcoördinatie.

Omdat Nederland nog geen EPD-systemen heeft die postcoördinatie ondersteunen accepteren wij onder bepaalde omstandigheden wel zulke concepten in de Nederlandse Extensie. We adviseren wel om qualifier-relaties zoveel mogelijk te vermijden bij het precoördineren.

SNOMED CT bevat de volgende qualifier-relaties:

- 246112005 |Severity|
- 246456000 |Episodicity|

5.9 Zorg dat de omschrijving overeenkomt met de definitie

Elke omschrijving, of het nu de *fully specified name*, voorkeursterm of synoniem is, moet de bedoelde betekenis van het concept goed weergeven en niet in strijd zijn met de gecoördineerde definitie. Hij mag niet algemener of specifiekere zijn dan de definitie, ambigue zijn of een andere betekenis suggereren.

|Boil of nose|:

associated morphology = 59843005 |Furuncle|,

finding site = 73897004 |Skin structure of face|

Deze finding site is niet specifiek genoeg. Het zou

finding site = 113179006 |Skin structure of nose|

moeten zijn om overeen te komen met 'boil of nose'.

74724001 |Smallpox without rash (disorder)|:

is a = 5142300651 |Modified smallpox (disorder)|

Zoals in paragraaf 5.7 vermeld is kan 'without rash' niet gemodelleerd worden. In dit geval mag de omschrijving specifiekere zijn dan de definitie.

We maken een uitzondering voor betekenissen die niet in SNOMED CT gedefinieerd kunnen worden, maar wel medisch relevant zijn. In die gevallen mag een conceptdefinitie zich beperken tot de meest relevante ouder zonder extra eigenschappen, terwijl het kind een specifiekere omschrijving krijgt.

5.10 Coördineer één concept, niet een combinatie

SNOMED CT-concepten kunnen generiek of specifiek zijn, maar moeten wel enkelvoudige concepten zijn. Zo is 'pneumonie' een concept dat één aandoening modelleert, waar meerdere varianten van bestaan. Onder het ICD10-concept 'J98: Overige respiratoire aandoeningen' vallen veel verschillende aandoeningen. Dergelijke verzamelconcepten zijn niet toegestaan in SNOMED CT.

Een ander voorbeeld van een samengesteld concept is 'revalidatie na beenbreuk'. Dit concept kan goed gepostcoördineerd worden om de situatie van een patiënt te beschrijven. Als precoördinatie is het minder geschikt, omdat twee verschillende

concepten onder één beschrijving geveegd worden. Als we dit toelaten explodeert het aantal concepten in SNOMED CT, wat ten koste gaat van de overzichtelijkheid.

5.11 Motiveer de aanvraag

We maken onderscheid in dit document tussen regels en richtlijnen. Een conceptdefinitie die een regel breekt en daardoor het logische model (zie paragraaf 3.3) schendt, wordt afgekeurd. Wanneer een richtlijn zoals 'vermijd negatie' niet opgevolgd wordt, kijken we naar het belang van het concept. Als uit de motivatie blijkt dat het concept noodzakelijk is en niet anders gecoördineerd kan worden, dan keuren wij het goed.

Ook wanneer de definitie van een concept invalide of onvolledig is, kan een goede motivatie de doorslag geven. Als wij uit de motivatie opmaken wat de intentie van een concept is, kunnen we een tegenvoorstel doen. Stuur daarom altijd een onderbouwde motivatie mee.

5.12 Meld incomplete of foute concepten aan Nictiz

In de praktijk leiden de richtlijnen hierboven soms tot conflicten. Het hergebruiken van bestaande concepten en toevoegen van ouderknopen kan leiden tot inconsequente conceptdefinities. Ook kunnen ouderknopen onvolledig gedefinieerd, oftewel primitief, zijn. We verzoeken u deze problemen te melden aan Nictiz. De procedure staat beschreven in paragraaf 7.2.

In overleg met de IHTSDO kunnen we bestaande concepten herzien, zodat de definities consequent en (waar mogelijk) compleet worden. We geven tegelijkertijd aan waar het nieuwe concept het beste in de structuur past. Deze methode optimaliseert de inhoud van SNOMED CT.

Wij verzoeken u om geen nieuwe concepten buiten de bestaande concepten te definiëren. Dit leidt tot een onoverzichtelijke, op elkaar lijkende concepten.

6 Tools voor coördinatie

Wij raden aan om een softwaretool te gebruiken dat ontworpen is voor SNOMED CT. We maken hierbij onderscheid tussen drie taken:

- het opstellen van referentiesets;
- precoördinatie van nieuwe concepten;
- het mappen tussen twee codestelsels.

We raden af om een referentieset op te stellen in Excel. Er is dan geen manier om te controleren of een uniek ID (dat bestaat uit 6 tot 18 cijfers) geldig of gecorrumped is. Ook is versiebeheer lastig wanneer meerdere auteurs een referentieset opstellen. Hieronder bespreken we drie mogelijke tools die op effectieve wijze bijdragen aan de eerdergenoemde taken.

6.1 Art-Decor Referentieset-editor

De [Art-Decor Referentieset-editor](#) helpt bij het samenstellen van referentiesets en voorziet de concepten van Nederlandse vertalingen. Nictiz beheert deze editor. Veldpartijen kunnen met behulp van *issues* in discussie met elkaar en met Nictiz gaan over individuele concepten. Door het gebruik van de AD Referentieset-editor, raakt Nictiz in een vroeg stadium betrokken. Diverse partijen in Nederland, waaronder de Dutch Hospital Data (DHD) en de Optometristen Vereniging Nederland (OVN) gebruiken deze tool. De AD Referentieset-editor is open source en kosteloos te gebruiken. Wilt u meer informatie over deze editor? Neem dan contact op met Nictiz of kijk op de [SNOMED CT-pagina](#).

De gelieerde [terminologiebrowser](#) ondersteunt het browsen van SNOMED CT via de hiërarchie, of het gericht zoeken op naam. Deze browser geeft een volledig overzicht van de conceptdefinities en IHTSDO-mappings naar andere codestelsels. In de toekomst wil Nictiz ook de functionaliteit bieden om nieuwe concepten te coördineren en mappings van en naar andere codestelsels te maken. Op dit moment is dat nog niet mogelijk. De voorlopige procedure staat beschreven in hoofdstuk 7.

6.2 Snow Owl

[Snow Owl](#) is een commerciële browser en editor voor SNOMED CT. Deze browser is beschikbaar als gratis en betaalde versie. De gratis versie ondersteunt postcoördinatie, waardoor men eenvoudig kan testen of conceptdefinities valide zijn. Deze versie kan niets exporteren. Om collaboratief een referentieset op te stellen, mappings te maken of precoördinaties te exporteren, is een betaalde licentie nodig.

6.3 IHTSDO Workbench

De [workbench](#) is een set tools voor SNOMED CT, ontwikkeld door de IHTSDO. Deze tool ondersteunt browsen, editen, vertalingen en het maken van mappings en het precoördineren van concepten. Deze concepten, mappings en vertalingen worden niet aan de Nederlandse extensie toegevoegd. Geaccepteerde conceptdefinities komen in de internationale *core* te staan. Vertalingen kunnen via een export naar het RF2-formaat doorgegeven worden aan Nictiz (zie hoofdstuk 7). Nictiz plaatst deze vervolgens in de nationale extensie. Let op: het exporteren kan alleen via een verzoek aan de IHTSDO en zal daarom tijd kosten. De workbench is open source en kosteloos beschikbaar.

7 Aanvragen indienen bij Nictiz



7.1 Vragen

Heeft u vragen over SNOMED CT, referentiesets, mappings of dit document? Deze kunt u mailen naar info@snomed.nl gericht aan Feikje Hielkema-Raadsveld.

7.2 Inconsistenties en onvolledigheden melden

Om de inhoud van SNOMED CT zo volledig en consistent mogelijk te maken, verzoeken wij gebruikers om onvolledigheden, inconsistenties en nieuwe concepten bij ons te melden. Wij zoeken vervolgens naar een oplossing, verwerken die in de Nederlandse extensie en geven de aanpassing zo nodig door aan de [IHTSDO](#). Zo zorgen we gezamenlijk voor een optimaal medisch terminologiestelsel.

Hier volgt een voorbeeld van een onjuiste modellering: SNOMED CT maakt onderscheid tussen *fully defined* en *primitive* concepten. Bij een *fully defined* concept zijn alle relevante aspecten gemodelleerd. De overeenkomsten en verschillen met andere concepten binnen SNOMED CT zijn expliciet weergegeven. Bij *primitive* concepten is de modellering onvolledig. Vaak komt dat doordat een bepaald aspect (nog) niet gemodelleerd kan worden binnen het SNOMED CT-model. Primitieve concepten zijn een belemmering voor goede informatie extractie, omdat ze niet alle verbanden modelleren.

35385000 | Oculopneumoplethysmography (procedure) |
Heeft de volgende eigenschappen:
is a = Pneumoplethysmography
method = Measurement
Hieruit valt niet op te maken dat het een procedure aan het oog betreft, terwijl de naam dat wel suggereert. De status van dit concept is dan ook *primitive*.

Onvolledigheden, inconsistenties en nieuwe concepten kunt u mailen naar request@snomed.nl. Wilt u naast het verzoek ook uw naam, bedrijfs- of organisatienaam en het doel waarvoor u SNOMED CT wilt gebruiken, opnemen? Wij nemen na ontvangst van uw mail zo snel mogelijk contact met u op.

7.3 Nieuwe concepten aanvragen

Nieuwe concepten kunt u aanvragen via request@snomed.nl. Wilt u bij het verzoek de volgende informatie aangeven:

- de Engelse en Nederlandse namen;
- de ouderconcepten;
- de overige eigenschappen;
- de reden waarom het concept in deze vorm nodig is;
- het doel waarvoor u SNOMED CT wilt gebruiken;
- uw naam, bedrijfs- of organisatienaam.

Wij nemen na ontvangst van uw mail zo snel mogelijk contact met u op. Het verwerken van een aangevraagd concept neemt maximaal vier weken in beslag. We doen ons best om aanvragen zo snel mogelijk te verwerken.