Dynamische waardelijsten & frequente SNOMED-publicaties

Publiek: leveranciers van medische informatiesystemen, bv. EPD, HIS, LIS, PGO

Doel: Enerzijds uiteenzetten hoe dynamische waardelijsten geïmplementeerd kunnen worden zonder een wijziging van de informatiestandaard te vergen. Anderzijds advies geven over omgang met maandelijkse SNOMED-publicaties.

Publiek 1
Doel 1
Samenvatting 2
Statische & dynamische waardelijsten 3
Implementatie van dynamische waardelijsten 3
Tijdig bijwerken is een advies, geen verplichting 3
Codestelsel bijwerken naar nieuwe versie 4
Omgaan met versieverschillen 4
SNOMED en maandelijkse publicaties 6
SNOMED bijwerken naar nieuwe versie 6
Beoordelen van een SNOMED-implementatie 7
Release-bestanden of de Nationale Terminologieserver? 7

CONCEPT

Samenvatting

Dit document beschrijft de eisen die Nictiz stelt aan implementatie van dynamische waardelijsten:

- Informatiestandaarden en zibs moeten (must) expliciet aangeven of een waardelijst statisch of dynamisch is;
- Informatiestandaarden en zibs mogen nooit (must not) een verouderde versie van een dynamische waardelijst bevatten, tonen of ernaar verwijzen;
- Informatiestandaarden en zibs dienen het meesturen van een *description* te verplichten. Als zij dit niet verplichten, moeten ze toelichten waarom geen *description* nodig is om versieverschillen op te lossen (comply or explain);
- Wie informatie vastlegt met een dynamische waardelijst, *zou* (should) de actuele versie moeten hanteren. Met actueel wordt bedoeld de laatstgepubliceerde versie op moment van vastlegging;
- Wie informatie ontvangt *moet* (must) kunnen omgaan met versieverschillen, d.w.z. in staat zijn om inactieve of onbekende codes te ontvangen en verwerken;
- Bij het updaten van een dynamische waardelijst is het niet verplicht om de wijzigingen te laten controleren door een gebruiker;
- Bij het updaten van codes die de gebruikers zelf in het systeem opgenomen hebben, is het *wel* verplicht (must) om deze wijzigingen door de gebruiker te laten controleren;

Het tweede deel gaat specifiek over SNOMED:

- Software-systemen dienen (should) het bijwerken naar nieuwe versies van SNOMED zoveel mogelijk te automatiseren, om de drempel voor gebruikers te verlagen. Nictiz biedt hiervoor twee hulpmiddelen:
    - De Nationale Terminologieserver (NTS), die de actuele versie ontsluit via een FHIR API
    - Een API om de releasebestanden te kunnen ophalen via MLDS
- Er is een wens vanuit het veld (nice to have) om een SNOMED-implementatie te kunnen toetsen.

Voor toelichting van de gebruikte termen en acroniemen verwijzen wij de lezer naar de Thesaurus Data in de Zorg.

CONCEPT

Statische & dynamische waardelijsten

Voor een betere patiëntbeleving en de continuïteit van zorg is digitale uitwisseling van patiëntendata in alle zorgsectoren nodig. Informatiestandaarden zijn essentieel voor deze digitale uitwisseling[1]. Zowel informatiestandaarden als de generiekere zorginformatiebouwstenen (zibs) koppelen bepaalde velden aan waardelijsten. Een waardelijst bevat een reeks waardes waarvan er één gekozen kan worden. Vaak worden deze waardes ontleend aan (internationale) terminologiestelsels, bv. SNOMED.

Wie kijkt naar de verschillende waardelijsten in de zib LaboratoriumUitslag ziet grote verschillen. Zo bevat *ResultaatStatusCodelijst* slechts 5 codes die workflow-gerelateerd lijken te zijn. Een uitbreiding of inkrimping van deze lijst zou onverwachte gevolgen kunnen hebben, zodat het belangrijk is om deze statisch te houden.

Aan de andere kant bevat de *Micro-organismeCodelijst* een verwijzing naar de SNOMED-referentieset Micro-organismen. Dit is een subset met meer dan 4.000 SNOMED-codes die allemaal naar een bepaald species verwijzen. Regelmatig ontstaan nieuwe species die grote klinische relevantie kunnen hebben; denk maar aan SARS-CoV-2. Deze referentieset wijzigt dan ook met elke nieuwe SNOMED-editie. Om nieuwe organismen vast te kunnen leggen is het belangrijk om de lijst dynamisch te maken in de software van de vastlegger (in dit geval een LIS). De waardelijst moet regelmatig bijgewerkt worden, zonder de zib zelf te wijzigen.

Een waardelijst is een onderdeel van een informatiestandaard. Deze kan een verwijzing bevatten naar een codestelsel of een subset van een codestelsel. Die subset kan onderdeel zijn van het codestelsel óf gedefinieerd worden met een query. Wanneer het codestelsel wijzigt, zullen de queryresultaten mee wijzigen zonder dat een nieuwe versie van de informatiestandaard gepubliceerd hoeft te worden. Dat maakt de waardelijst *dynamisch*. Een waardelijst die enkel wijzigt bij nieuwe versies van de informatiestandaard noemen we *statisch.*

Zibs en informatiestandaarden zouden duidelijk moeten aangeven of een waardelijst statisch of dynamisch is. Daar gaat een expliciete keuze voor statisch of dynamisch aan vooraf. Hier ligt een taak voor de maker en/of de expertgroep van de informatiestandaard. Voor de leverancier ligt er ook een taak: het tijdig updaten van dynamische waardelijsten.

Voor meer informatie over het ontwikkelen van zorginformatiebouwstenen met dynamische waardelijsten verwijzen wij u naar documentatie van het zib-centrum over terminologiekoppelingen binnen zibs op https://zibs.nl/wiki/Codelist_Bindings. Nictiz werkt aan meer documentatie hierover, voor zowel zibs als informatiestandaarden. In het huidige document beschrijven wij alleen de eisen voor implementatie van een dynamische waardelijst.

Implementatie van dynamische waardelijsten

Een informatiestandaard moet expliciet maken of een waardelijst statisch of dynamisch is. Een informatiestandaard mag nooit een verouderde versie van een dynamische waardelijst bevatten, tonen of ernaar verwijzen.

Tijdig bijwerken is een advies, geen verplichting

Zorgverleners die gegevens vastleggen, kunnen baat hebben bij het dynamische karakter van waardelijsten. Denk bijvoorbeeld aan een laboratoriummedewerker die een recent ontdekt micro-organisme vastlegt, of een oncoloog die een nieuwe behandeling vastlegt. Nictiz adviseert daarom om codestelsels regelmatig bij te werken, zodat de gebruiker goed ondersteund wordt. Echter, niet

[1] https://nictiz.nl/standaarden/informatiestandaarden/

CONCEPT

elke gebruiker heeft dit nodig. Als een organisatie slechts één, zeer stabiele waardelijst gebruikt, hebben ze weinig baat bij het updaten, terwijl maandelijks bijwerken (afhankelijk van de wijze waarop het ondersteund wordt) wel tijd kan kosten. Daarom wil Nictiz organisaties geen verplichting opleggen om tijdig bij te werken. Wel zou de software het maandelijks bijwerken moeten ondersteunen. Ook zou een koepelorganisatie of de eigenaar van een codestelsel strengere verplichtingen kunnen opleggen, bv. bij het landelijk implantatenregister of ICD-10.

Codestelsel bijwerken naar nieuwe versie

Bij wijzigingen op een waardelijst is het de verantwoordelijkheid van de eigenaar ervan om belangrijke wijzigingen (bv. toevoegingen maar vooral inactiveringen van concepten) te communiceren naar de gebruikers. Kleine wijzigingen in een waardelijst, zoals het vervangen van een inactieve code door een vervangende code met een gelijke betekenis, mogen zich ongezien door de eindgebruiker voltrekken. De eigenaar van de waardelijst heeft daarmee de taak om te voorkomen dat een betekeniswijziging zich ongezien voltrekt. De eigenaar van de waardelijst is verplicht om inactieve concepten te vervangen alvorens een nieuwe versie te publiceren.

Echter, als een zorgorganisatie zelf concepten heeft geselecteerd om te gebruiken, dan moet een beheerder binnen die organisatie bij wijzigingen aan die concepten controleren of de selectie nog klopt. Dit geldt alleen voor concepten die na de update nog vastgelegd kunnen worden; niet voor historische gegevens. Voor het verwerken van een update heeft die beheerder het volgende overzicht nodig:

- Wijzigingen in de *description* die door het XIS gebruikt wordt.
- Als het concept inactief geworden is:
    - Een melding dat de code vervangen moet worden in het systeem.
    - Relaties naar vervangende codes, waarbij het prettig voor de beheerder is als de interface toestaat om de code via deze weg meteen te vervangen.
- Eventueel: wijzigingen in de ouder- en kindrelaties.

Gebruikte concepten die ongewijzigd zijn hoeven niet getoond te worden; gewijzigde concepten die door het systeem niet gebruikt worden ook niet.

Omgaan met versieverschillen

Wanneer twee partijen die op verschillende versies van een codestelsel zitten informatie uitwisselen, kan dat versieverschil zich als volgt uiten:

- De verzender met een oudere versie kan een code sturen die bij de ontvanger reeds inactief is, of uit de waardelijst is geschrapt
- De verzender met een nieuwere versie kan een code sturen die bij de ontvanger nog onbekend is, of nog niet aan de waardelijst is toegevoegd.

Zulke versieverschillen zijn een *fact of life*, dat maar zwak gecorreleerd is aan publicatiefrequentie. Niet elke partij werkt de codestelsels op hetzelfde moment bij; sommigen slaan hele versies over. Daarnaast kunnen ook historische gegevens gedeeld worden, waarbij de kans op inmiddels inactief geworden concepten groot is. Daarom adviseren wij maatregelen die versieverschillen niet voorkomen, maar die helpen ermee om te gaan:

- Stuur naast de code altijd een *description* in het bericht. Als het ontvangend de code niet kent, wordt de gegeven *description* getoond aan de gebruiker.

CONCEPT

- Een informatiestandaard dient het meesturen van een *description* te verplichten. Als een informatiestandaard dit niet verplicht wenst te stellen, dienen zij toe te lichten (*comply or explain*) waarom de *description* niet nodig is om versieverschillen op te lossen.
- Overweeg ook het meesturen van zowel id als de gebruikte versie van het codestelsel te verplichten. De versie is met name belangrijk voor classificaties zoals ICPC en ICD-10.
- Wanneer een systeem een onbekende code ontvangt:
    - Toon de eindgebruiker de *description*;
    - Start een proces dat leidt tot bijwerken van de waardelijst en het codestelsel naar de actuele versie. Dat kan bv. door een system alert, een waarschuwing naar de beheerder of een update-proces dat automatisch op gezette tijden wordt uitgevoerd.
    - Als de eindgebruiker meer informatie wil gebruiken (bv. de hiërarchie wil bekijken, of met de code wil query'en), meldt dan dat dit pas kan wanneer het terminologiestelsel bijgewerkt is.
- Wanneer een systeem een inactieve code ontvangt:
    - In veel stelsels behoudt een inactieve code haar beschrijvingen en kan daarmee getoond worden aan de eindgebruiker.
    - Zo niet, dan wordt het meegestuurde *description* gebruikt.
- Sommige systemen bewaken mogelijk of een vastgelegde of ontvangen code wel in een bepaalde waardelijst zit. Hiervoor dienen verschillende versies gebruikt te worden:
    - Gebruik voor vastlegging de actuele versie, i.e. alle codes die volgens de huidige versie in de waardelijst zitten.
    - Gebruik voor ontvangst de historische versie, i.e. alle codes die nu of in het verleden in de waardelijst gezeten hebben.

CONCEPT

SNOMED en maandelijkse publicaties

SNOMED International onderkent het belang van dynamische terminologie en ondersteunt dit door maandelijks te publiceren. Elke publicatie bevat wijzigingen die een gebruiker kunnen raken:

- SNOMED-concepten kunnen inactief worden. Zij blijven bestaan en houden hun beschrijvingen, maar verliezen alle relaties en worden geschrapt uit alle referentiesets.
- Referentiesets kunnen dus wijzigen: inactieve concepten kunnen worden vervangen of nieuwe opties kunnen worden toegevoegd (bv. COVID-19).
- Beschrijvingen kunnen wijzigen. Bv. spelfouten maar ook vertaalfouten kunnen verbeterd worden, of beschrijvingen kunnen simpelweg consistenter worden gemaakt (bv. gebruik thyroïd, schildklier of glandula thyroidea).
- De modellering van bestaande concepten kan verbeterd worden. Zo wordt op dit moment gewerkt aan een consistente modellering en Engelse naamgeving voor alle röntgenfoto's.

De Nederlandse editie wordt nu nog twee keer per jaar gepubliceerd, maar Nictiz wil de frequentie verhogen naar 10 keer per jaar. Dit komt neer op een maandelijkse publicatie met uitzondering van december en juli.

Wij zijn hiervoor echter afhankelijk van tooling afkomstig van SNOMED International, wat de timing onzeker maakt. Wij streven naar september 2024, maar het is nog onzeker of dit gaat lukken.

Maar of SNOMED nu maandelijks of halfjaarlijks verschijnt: het verandert aanzienlijk vaker dan zibs of informatiestandaarden, die een levensduur van enkele jaren hebben. Regelmatig doen zich situaties voor waarbij een gebruikersgroep een nieuwe code nodig heeft en daar niet twee of meer jaar op kan wachten. Het is daarom hoe dan ook noodzakelijk om het dynamische karakter van te implementeren in de zorgsystemen.

SNOMED bijwerken naar nieuwe versie

Vrijwel niemand gebruikt heel SNOMED. De meeste mensen gebruiken slechts een klein deel van de beschikbare concepten en beschrijvingen; relaties worden door veel partijen überhaupt nog niet gebruikt. Een gemiddelde (maandelijkse) SNOMED-editie bevat 500 tot 1.000 nieuwe concepten en duizenden tot tienduizenden nieuwe relaties en beschrijvingen. Wij raden daarom streng *af* om een overzicht van alle wijzigingen te presenteren aan eindgebruiker of beheerder.

In SNOMED heeft een inactief concept geen relaties meer, zodat het niet meer gevonden kan worden met queries. Er zijn twee manieren om inactieve concepten toch mee te nemen met queries:

- De *historical association reference set* geeft voor de meeste inactieve concepten een of meer vervangende concepten. Deze kunnen gebruikt worden om het inactieve concept om te zetten naar een actueel concept. Een historische relatie van type 900000000000527005 |SAME AS association reference set| behoeft daarbij geen review door de eindgebruiker; de overige types (bv. 'mogelijk equivalent' en 'vervangen door' vereisen wel een controle door de beheerder.
- Het SNOMED Full-formaat bevat alle versies van alle concepten, beschrijvingen en relaties in SNOMED. Dit *history mechanism* kan gebruikt worden om te achterhalen welke relaties het concept had in de laatste versie dat het actief was. Deze relaties kunnen dan gebruikt worden bij het query'en.

CONCEPT

Beoordelen van een SNOMED-implementatie

Implementatie van SNOMED is behoorlijk complex. Waar men op moet letten bij die implementatie verschilt per usecase. Dit maakt het lastig voor een zorgorganisatie om een softwareproduct te kiezen dat SNOMED op het door hen gewenste niveau ondersteunt. Die ondoorzichtigheid maakt het ook weer lastiger voor leveranciers om duidelijk te maken hoe hun product zich onderscheidt.

Nictiz raadt aan om bij de evaluatie van SNOMED-implementatie in software te letten op de volgende onderdelen:

- Correcte weergave van SNOMED-concepten met de juiste weergavenaam
  - Hierbij kan ook gelet worden op verschillende doelgroepen
- Omgaan met versieverschillen bij uitwisseling:
  - Inactief concept tonen aan eindgebruiker
  - Onbekend concept tonen aan eindgebruiker
  - Ophalen van actuele referentieset
  - Ophalen van alle codes die nu of in het verleden in de referentieset gezeten hebben. Deze versie kan gewoon uit het SNOMED Snapshot-formaat gehaald worden.
  - Omzetten van inactief concept naar actief concept
    - Bij same_as-relatie zonder review
    - Anders met review door eindgebruiker
- Ondersteuning van bijwerken naar nieuwe SNOMED-versie:
  - Kan het maandelijks?
  - Hoeveel tijd kost het de beheerder?
  - Is het overzicht van wijzigingen bruikbaar en toereikend?
  - Worden alle SNOMED-waardelijsten ook bijgewerkt?
- Ondersteuning van historische SNOMED-gegevens:
  - Voorkomen dat gebruiker een inactief concept vastlegt
  - Mogelijkheid om inactieve concepten mee te nemen in queries
    - Op basis van hun vervanger
    - Op basis van hun oorspronkelijke modellering middels queries op het FULL-formaat
- Niveau op de SNOMED maturity matrix:
  - Niveau 2: Ondersteunt gebruik van SNOMED als platte lijst
  - Niveau 3: Ondersteunt gebruik van de SNOMED-hiërarchie
  - Niveau 4: Ondersteunt query'ing en ander gebruik van de definiërende relaties
  - Niveau 5: Geavanceerd gebruik, bv. postcoördinatie en text mining

Bovenstaande lijst kan door leveranciers gebruikt worden voor een self-assessment en door zorgorganisaties voor controle van inkoopvoorwaardes.

Release-bestanden of de Nationale Terminologieserver?

Alle informatie die nodig is om naar een nieuwe versie bij te werken staat in de release-bestanden. Voor de meeste toepassingen is het Snapshot-formaat toereikend; het Full-formaat bevat alle historische gegevens.

De release-bestanden worden gepubliceerd via MLDS. Bestanden kunnen hier handmatig gedownload worden, maar het platform biedt ook een API om de bestanden op te halen.

Het downloaden en inladen van een nieuwe SNOMED-release kan, afhankelijk van de implementatie in de software, een tijdrovende handeling voor de gebruiker zijn. Sommige gebruikers zullen deze klus

CONCEPT

(te lang) uitstellen. Bij maandelijkse publicaties verdient het aanbeveling om het bijwerken naar een nieuwe versie zoveel mogelijk te automatiseren. Eén manier is om het ophalen van de bestanden van MLDS te automatiseren; maar de eenvoudigste manier is met inzet van de Nationale Terminologieserver (NTS). Dit is een terminologieserver die elke terminologie of classificatie die het bevat, waaronder SNOMED, ontsluit in FHIR-formaat. Nictiz zorgt dat de NTS up-to-date is, zodat gebruikers altijd toegang hebben tot de actuele versie van SNOMED en de SNOMED-referentiesets.

Een applicatie kan bijvoorbeeld wekelijks alle dynamische waardelijsten verversen door ze op te halen bij de NTS en ze (eventueel) controleren op wijzigingen t.o.v. de oude versie in de applicatie. Het is ook mogelijk om de NTS live te bevragen. Wij zijn echter huiverig om essentiële zorgprocessen in die mate van de NTS afhankelijk te maken. Liever adviseren wij gebruik te maken van een *syndicated server*. Een dergelijke server kan door de softwareleverancier zelf gehost worden, maar de inhoud wordt gevoed door de NTS en is daarom net zo up-to-date als de NTS zelf.

De conversie naar FHIR zorgt wel voor enkele afwijkingen:

- Het Full-formaat van SNOMED wordt niet ontsloten door de NTS. Het is wel mogelijk om enkele oudere versies te bevragen, maar op dit moment gaan die niet verder dan anderhalf jaar terug.
    - Hierdoor is het niet altijd mogelijk om de oorspronkelijke relaties van een inmiddels inactief concept te achterhalen.
    - Het is *wel* mogelijk om alle concepten die ooit in een bepaalde referentieset hebben gezeten op te halen, nl. met een volgende ECL-query. De volgende query geeft alle concepten terug die ooit in de micro-organismenrefset hebben gezeten: `^2581000146104 {{+ HISTORY-MAX}}`
- Patiëntvriendelijke uitleg wordt op een andere wijze ontsloten, nl. als *consumer term.* De handleiding NTS geeft een gedetailleerde beschrijving van het formaat en de wijze van ophalen.

CONCEPT