

20 Jaar WCC

Verslag van een
conferentie
op 30 september 1994

20 Jaar WCC Verslag van een conferentie op 30 september 1994
samengesteld door W.M. Hirs

Zoetermeer mei 1995

Uitgave Nationale Raad voor de Volksgezondheid
WCC, vaste commissie voor classificaties en definities
Postbus 7100
2701 AC Zoetermeer
Telefoon 079 - 687362
Fax 079 - 621487

Design IMPACT Industrial Marketing Communications BV

Drukwerk De Longte Klomp & Bosman Drukkers

Bestelnummer 205

Inhoudsopgave

Ten geleide	7
-------------------	---

CLASSIFICATIE EN STANDAARDISATIE

1 Prof. dr H.H.W. Hogerzeil - Begin en doel WCC in 1974 en eerstvolgende jaren	9
2 Prof. dr P.F. de Vries Robbé - 20 jaar WCC, de laatste tien jaar	13
3 Prof. dr P.F. de Vries Robbé - Methode en procedure, een structuur voor standaardisatie	16
4 Dr W.M. Hirs - Dag- en werkprogrammering, een nieuw scenario	19
5 Mr L.J.S. Wever - Coördinatiepunt standaardisatie in de zorgsector, een beleidsherziening	23

ZIEKTEN

6 Drs mr P.H.M. Wouters - Internationale classificatie van ziekten	28
7 Dr P. Niermeijer - Handleiding en specialistische classificaties	33
Drs J.Th. van Mens - Toepassingsregels van de ICD.....	40
9 Workshop ICD-10 invoering - o.l.v. drs W. Ekker	45
Inleiding	45
Dr F. Bijlsma - Invoering van de ICD-10 in de statistiek van doodsoorzaken	46
E. Bos - Invoering van de ICD-10 in LMR	47
Mw drs D.H. van der Vorm - Invoering van de ICD-10 in de ziekenhuizen	48
Drs G.A.S. Koster van Groos - De ICD-10 en de psychiatrie	50
Drs G. van der Laan - Classificatie van ziekten in de bedrijfsgezondheidszorg (of Classificatie van Beroepsziekten)	50

STOORNISSEN, BEPERKINGEN EN HANDICAPS

10 Mw dr ir M.W. de Kleijn - de Vrankrijker - Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps.....	54
11 Mw Dr Y.F. Heerkens - Paramedisch ICIDH gebruik.....	61
12 Dr J.W. Brandsma - WCC, WHO Collaborating Centre voor de ICIDH.....	68
13 Workshop ICIDH-revisie o.l.v. mw dr ir M.W. de Kleijn-de Vrankrijker.....	74
Inleiding.....	74
Mw dr D. van Ravensberg - Movement.....	74
Dr J.W. Brandsma - Classificatie van Beperkingen.....	75
Drs H.S. Miedema en mw drs M. Hopman-Rock - Het ontwikkelen van een voorstel voor revisie van de 'ernst van beperkingen schaal' van de ICIDH.....	76

VERRICHTINGEN

14 Drs F.J. Flier - Internationale classificatie van verrichtingen.....	80
15 Dr. J.J. Petit - Verrichtingen algemene heelkunde.....	88
16 Mw dr J.H.M. Zwetsloot-Schonk - Van gebruik naar beheer.....	93
17 Workshop Verrichtingen - o.l.v. dr J.A.M. Mullink.....	99
Inleiding.....	99
E. Fletteman - Het belang van landelijk gecoördineerde standaardisatie met toepassingsgerichte regels: De CvV als toepassing van de landelijke standaard in LMR.....	99
A. Veerman - Verrichtingen en ziektekostenverzekeraars.....	100
Dr. Y. Heerkens - Ontwerpstandaard classificatie verrichtingen paramedische bewegingsberoepen.....	102
Mw E. van Veen - Het drie-assige codeersysteem voor laboratoriumverrichtingen.....	105

METHODOLOGIE

18 Drs P.B. Mertens - Kenmerken van geneesmiddelen, de methodiek bij de classificatie van geneesmiddelen	109
19 P.E. Zanstra - De Galen Classification Manager	115
20 Drs G.A.S. Koster van Groos - Classificaties in de psychiatrie	120
21 Workshop Verpleegkunde o.l.v. drs. J.K. Bastiaanse	124
Inleiding	124
Mw drs J. van Loon - De relatie IVVP/ICIDH	125
Mw drs C. Nollen - ICIDH en de praktijk	126
Drs G.J. Jansen - Doven in de psychiatrie	128
Drs H. Ten Napel - De relatie diagnosen/ICIDH	130

VOORONDERZOEK MET WORKSHOPS

22 Drs T.J. Veerman - Vooronderzoek arbeidsongeschiktheid	134
23 Workshop arbeidsongeschiktheid o.l.v. drs mr P.H.M. Wouters.....	140
Inleiding	140
Drs G. Meurs - Uniformering van statistische grootheden	140
Mw drs L. Josée - ICD-10/ARBO-SV	143
Drs mr P.H.M. Wouters - Beperkingen in relatie tot arbeid	144
24 Dr M.I.M. Schuurman - Standaardisatie van definities en classificaties in de zorg aan verstandelijk gehandicapten ...	147
25 Workshop Verstandelijk gehandicapten - o.l.v. drs H. Silvis	156
Inleiding	156
Drs W.H.E. Buntinx en drs S. Bernard - Classificatie en definiëring binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap: De AAMR-definitie van 1992	156
Dr D.W. Kraijer - Classificatie en definiëring binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap gezien vanuit de ICIDH	163
Drs B.E. Musegaas - Project Evaluatie en Herziening LRZ, stand van zaken september 1994, NZi-Onderzoek, informatie en opleidingen in de zorg	165

26 Mw ir S. Mulder, W. van Weperen en mw S. Hoyinck - Standaardisatie van ongevalsbegrippen.....	169
27 Workshop Ongevallen – o.l.v. drs Th. J. van Mens	178
Inleiding.....	178
Mw ir S. Hoyinck en mw ir S. Mulder - Haalbaarheidsstudie intersectorale registratie van ongevalspatiënten	178
28 Prof. dr C. van Weel, drs J.M.H. Tigchelaar en dr W.J.H.M. van den Bosch - Een classificatie van chroniciteit	183
29 Workshop Chroniciteit - o.l.v. prof. dr. C. Spreeuwenberg	188
Inleiding.....	188
Prof. dr G.A.M. van den Bos	188
Lijst van deelnemers	191

foto 1 (11 x 13,5, zonder onderschrift)

Ten geleide

In het WCC-werkplan voor 1994 werden vier workshops genoemd. Deze zouden nodig zijn voor het bepalen van vervolgtrajecten na inmiddels gehouden vooronderzoeken. Programmatisch gaat het bij zo'n workshop om enerzijds een bepaald standaardisatie-onderwerp voor een specifiek geïnteresseerd publiek, anderzijds gaat het daarbij steeds om algemene zaken zoals het werk van de WCC, zijn Classificatie-ontwikkelingsgroepen, de methodologie, de procedure, bestaande internationale standaarden, enz. Dit plan overdenkende, kwam het idee op om alle workshops op eenzelfde middag te houden, zodat met één gemeenschappelijke WCC-voorlichtingsochtend zou kunnen worden volstaan. Vervolgens lag het voor de hand te bedenken dat er alle reden was voor een veel meer omvattende opzet.

Zo eens in de vier, vijf jaar houdt de WCC een soort 'programmerende' werkconferentie. Een inhoudelijke dwarsdoorsnede van alle activiteiten wordt dan tegen het licht gehouden van zaken als doel en middelen, opdracht en positie van de WCC. De deelnemers opperen nieuwe actiepunten, ze spreken hun bereidheid uit een draagvlak daarvoor te gaan vormen, ze benadrukken eens te meer het belang van standaardisatie in de informatievoorziening, enz. Wel was een jaar eerder nog een WCC-conferentie georganiseerd, maar die was specifiek op een nieuwe doelgroep gericht, enkel geïnteresseerd in de ontwikkeling van standaarden voor verpleegkundige begrippen. Nee, deze keer moest het - net als in 1989 - over het totale pakket van activiteiten gaan, waarbij men kan denken aan de vertaling en invoering van de tiende revisie van de internationale classificatie van ziekten, de herziening van de internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps, de spreiding van de verrichtingenstandaardisatie buiten het geijkte gebied van de operaties, de methodologische vernieuwingen op classificatieterrein en de diverse inmiddels voltooide vooronderzoeken.

Op 30 september 1994 zijn meer dan vijftig inleidingen gehouden. Ondanks dit grote aantal inleidingen moesten belangrijke projecten, zoals die betreffende anatomische begrippen, radiotherapeutische verrichtingen, een standaardmethode voor het definiëren van begrippen, buiten het programma blijven. Van de deelnemers werd in de loop van de dag een steeds actievere inbreng verwacht. Dit conferentieverlag kwam opnieuw door de medewerking van velen tot stand. Voor deze belangrijke inzet wordt iedereen van harte bedankt.

Uit de uiteindelijk acht workshops en de plenaire slotzitting kwamen tal van suggesties. Deze zijn verwerkt in dit verslag dat naar onderwerp is gerangschikt en per onderwerp steeds besluit met een weergave van de discussie over actiepunten en draagvlakken. Het belang dat de zorgsector aan begripsstandaardisatie hecht, lijkt door deze werkconferentie opnieuw te zijn bevestigd. Dit vormt een welkome bekrachtiging van het initiatief dat 20 jaar geleden leidde tot de instelling van de WCC.

Dr W.M. Hirs, secretaris WCC

foto ontbreekt van vorige en huidige voorzitter van de WCC

1 Prof. dr H.H.W. Hogerzeil¹ - Begin en doel WCC in 1974 en eerstvolgende jaren

Samenvatting

De WCC heeft in de eerste tien jaar op basis van het Interimrapport 1975 een beleid gevoerd, gericht op de volgende doelen:

- een wetenschappelijke benadering van de classificatie van begrippen voor een informatiesysteem;*
- onderkenning van de beperkingen bij het maken van absolute classificaties van begrippen met de daarmee verbonden beperkingen bij de bewerking van geclassificeerde data;*
- implementatie van het classificatiesysteem in de gezondheidszorg met behulp van de koepelorganisaties;*
- bevordering van het gebruik door onderwijs in de classificatie van gezondheidsproblemen en gezondheidszorgactiviteiten in de beroepsopleiding van medewerkers;*
- gezonde organisatie en financiering van de WCC en van de ontwikkeling van een classificatiesysteem.*

In de loop van deze dag zal wellicht blijken in hoeverre dit beleid en deze doelen nog steeds valide zijn.

Het eerste jaar

Mijn opdracht is u iets te vertellen over begin en doel van de WCC. Zoals u heeft gelezen werd de Werkgroep Classificatie en Coderingen op 28 augustus 1974 opgericht door de Raad van Gezondheidsresearch TNO. In datzelfde jaar zond J.P.M. Hendriks, Staatssecretaris Volksgezondheid, zijn beroemd geworden Structuurnota naar de Tweede Kamer. Beide feiten mag men niet los van elkaar zien.

Hendriks wilde door een echelonnering van de structuur en door een modernisering van de informatievoorziening, de doelmatigheid van de gezondheidszorg verbeteren. Vandaar zijn verzoek aan de RGR-TNO te zorgen voor (ik citeer) "een samenhangend stelsel van classificaties en coderingen voor de gezondheidszorg".

De Commissie Automatisering Gezondheidszorg van de Raad kreeg in 1974 opdracht personen met ervaring op dit gebied uit te nodigen zitting te nemen in een Werkgroep, met de taak (ik citeer) "het vaststellen van algemeen geldende richtlijnen voor classificaties en coderingen van medische gegevens in geautomatiseerde systemen".

De Werkgroep kreeg een brede samenstelling van personen die zowel ervaring hadden met classificatieproblemen als de bevoegdheid hadden voor hun organisatie beslissingen te nemen.

¹ Vorige voorzitter WCC

Tot de eerste leden behoorden o.a.: J.W.H. van den Berg, hoofd Gezondheidsstatistiek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), dr. O. Fokkens, directeur SMR - nu de Stichting Informatiecentrum voor Gezondheidszorg (SIG) - , dr. D. Hoogendoorn, adviseur SMR, prof. dr. K.H. Ephraïm, voorzitter van de VMBl, drs. H.J. Lammers van de VNZ en het LISZ, prof. dr. P.F. de Vries Robbé, huidige voorzitter WCC. Ik zelf trad op als voorzitter en dr. R.J. van Zonneveld, directeur van de Raad voor Gezondheidsresearch (RGR/TNO) beheerde het secretariaat. Wij begonnen met een onderzoek naar de kerntaken van een werkgroep met de zojuist geciteerde opdracht. De conclusies van dit onderzoek werden in een Interimrapport van de WCC in 1975 aan de RGR en de Staatssecretaris aangeboden. Dit Interimrapport dat mijns inziens nog steeds het lezen waard is, formuleert de volgende kerntaken voor een onafhankelijke, nationaal opererende WCC:

- opstellen van een wetenschappelijk verantwoorde classificatie van begrippen voor een informatiesysteem;
- autorisatie van de classificatie door de koepelorganisaties;
- opleiding van de uitvoerenden van de gezondheidszorg in de praktische toepassing van classificaties.

Later werd hieraan nog toegevoegd:

- een gezonde organisatie en financiering van de WCC-activiteiten.

Ik zal deze vier kerntaken kort toelichten.

Classificatie

Volgens het Interimrapport gaat het bij classificatie om, ik citeer: "de begripsinhoud van de gebruikte termen. Classificatie is pas mogelijk als de inhoud van het begrip is gedefinieerd en de criteria eenduidig zijn vastgesteld."

Definiëring van begrippen vergt keuzen over de betekenis van de werkelijkheid. Mensen kunnen over die werkelijkheid verschillende opvattingen hebben.

Als voorbeeld:

William Farr en Jacob D'Espine voerden in 1851 op het eerste Internationaal Statistisch Congres in Brussel een verwoede discussie over de vraag of de classificatie van doodsoorzaken op basis van de ziektelocalisatie of de ziekteoorzaak moest berusten. Pas 40 jaar later werd door Bertillon een compromis tussen beide opvattingen bereikt, dat internationaal aanvaard werd en nog steeds de basis vormt voor de u allen bekende ICD als classificatie van doodsoorzaken.

Dit soort discussies zal blijven voorkomen omdat de discussie over de betekenis en benoeming van de werkelijkheid zal blijven bestaan.

De Classificatie-ontwikkelingsgroepen, de COG-en van de WCC, voor geneesmiddelen, verrichtingen, ziekten (ICD), stoornissen, beperkingen en handicaps (ICIDH) en andere onderwerpen hebben belangrijke bijdragen geleverd aan de verheldering van de discussie over dit soort vraagstukken.

Dr. W.M. Hirs heeft dit dilemma ook in zijn dissertatie

"Standaardclassificaties voor medische en niet-medische gegevens" behandeld. Maar er is meer.

De werkgroepleden werden, zoals ik u uit een citaat voorlas, uitgenodigd een 'classificatie van medische begrippen op te stellen voor een geautomatiseerd informatiesysteem'. Die automatische bewerking van gezondheidsdata kan men op verschillende wijzen en met verschillende doelen uitvoeren.

Ik noem u twee voorbeelden:

-men kan de data administratief verwerken tot staten en daarbij een aantal statistische functies inschakelen.

Hierbij doet zich de vraag voor naar de betrouwbaarheid van de data. Deze betrouwbaarheid valt bijvoorbeeld bij de diagnosestatistieken van WAO en ZW te betwijfelen, waardoor statistisch gereken aanvechtbaar wordt.

-men kan de data door automatische weging op elkaar laten inwerken voor het maken van beslissingen op het gebied van diagnostiek en/of therapie.

Hierbij doet zich dan de vraag voor of de data voor deze bewerking aan bepaalde criteria moeten voldoen. Moeilijke vragen.

Ik herinner mij bijvoorbeeld dat wij ons in de 60-er jaren bij de opbouw van het MICOS-systeem beperkt hebben tot het gebruik van objectieve, instrumentele data.

De huidige voorzitter van de WCC, Prof. Dr. P.F. de Vries Robbé heeft hierover gesproken in zijn inaugurele rede "Formele Geneeskunde en kennistechnologie", 1992.

Implementatie

De WCC ging er in de beginjaren vanuit, dat het wel of niet slagen van de implementatie van een classificatiesysteem in de gezondheidszorg bepaald wordt door de acceptatie en autorisatie van het systeem door de koepelorganisaties zoals: CBS, SIG, KNMG, Ziektekostenverzekeraars, Ministerie van Volksgezondheid e.a. Acceptatie voorkomt daarbij dat koepelorganisaties zelf eigen systemen ontwerpen. Autorisatie garandeerde naar onze mening de zorg voor de feitelijke toepassing van het systeem en de financiering van mensen en middelen.

De Werkgroep heeft door het feit dat de zeer deskundige 'bazen' van deze koepelorganisaties deel uitmaakten van de WCC, die bovendien uitstekend onderling samenwerkten, bereikt, dat de elkaar opvolgende classificatiesystemen zonder grote problemen in de gezondheidszorg geïmplementeerd werden en nog belangrijker, ook uitgevoerd werden.

De routinisering van het dagelijks gebruik

Het rendement van een classificatiesysteem in de gezondheidszorg wordt bepaald door het routinegebruik in de alledaagse praktijk, waar de data ontstaan en benoemd worden. In het interimrapport van de werkgroep uit 1975 staat het belang hiervan expliciet verwoord. Ik citeer:

"Fundamentele aspecten en efficiënt opgestelde systemen voor massaal gebruik kunnen pas tot hun recht komen als de landelijke implementatie hiervan met grote zorgvuldigheid wordt voorbereid. Talloze voorbeelden in binnen- en buitenland tonen aan, welke catastrofes kunnen ontstaan als men in automatiseringsprojecten hieraan niet voortdurend aandacht besteedt."

Deskundig onderwijs in de opleiding vervult hierin een sleutelrol. Tijdens die opleiding moeten de toekomstige uitvoerders van de zorg leren het classificatiesysteem te gebruiken en moeten zij vertrouwd raken met de gedachte dat het goed classificeren van data even basaal is voor een goede gezondheidszorg als het blijvend handhaven van een goede hygiëne. In mijn herinnering heeft de WCC de noodzaak van classificatie-onderwijs in de opleiding van alle medewerkers goed onderkend, maar ik twijfel er aan of wij er in geslaagd zijn dit stuk onderwijs in de verschillende medische curricula in te brengen. Die vraag vergt zeker aandacht.

Organisatie

De WCC heeft in het begin alle organisatorische en financiële problemen gekend, die met het opstarten van dergelijke projecten gepaard gaan. Van 1974 tot 1983 vormde de WCC een onderdeel van de RGR-TNO die tot 1978 de onkostenvergoedingen betaalde en secretariële hulp onder leiding van Dr. R.J. van Zonneveld verschafte. (In 1983 werd de RGR/TNO opgeheven. Ook in die jaren was bezuinigen en reorganiseren een bezigheid voor enkelen en een probleem voor velen.)

In januari 1978 werd de huidige WCC-secretaris, Dr. W.M. Hirs, bij de RGR/TNO aangesteld als projectleider van een projectgroep, bekostigd uit de onderzoekspot van het ministerie. Het CBS te Voorburg bood ons door de intensieve bemoeienis van drs. J.T.P. Bonte, hoofd Gezondheidsstatistieken, huisvesting aan. Uit de projectgroep is het Secretariaat met een wetenschappelijke staf ontstaan. Maar ook de financiering van onderzoeksbudgetten van het ministerie bleek aan slijtage onderhevig waardoor de ons steeds weer behulpzame D.G. Volksgezondheid, prof. drs. J. van Londen, gedwongen werd de projectfinanciering te staken.

In het begin van de 80-er jaren vonden wij door actieve medewerking van de Ziekenfondsraad een nieuwe financieringsbron in art. 52 lid 3 van de AWBZ. In 1984 verhuisden WCC en WCC-Secretariaat van Voorburg naar Zoetermeer en werd de commissie een onderdeel van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, gefinancierd uit gelden voor de informatisering van de zorgsector. Sinds 1991 wordt de WCC voor tweederde direct via de Rijksbegroting gefinancierd en voor eenderde uit de informatiseringsgelden. Een lange weg was afgelegd met als halteplaatsen TNO - CBS - VoMil (= het ministerie) - AWBZ - NRV - Rijksbegroting. Op die lange weg werden wij steeds weer gesteund door vindingrijke lieden, die de wegen vonden om het werk aan de opbouw van het classificatiesysteem te kunnen continuëren. Dankzij hun medewerking en door de hoge kwaliteit die de WCC-leden met hun werk bereikten, zie o.a. de waardering van de WHO voor het werk aan de ICIDH (Marijke de Kleijn-de Vrankrijker), kon de WCC uitgroeien tot een nationaal instituut dat ook internationaal grote waardering ondervindt. De WCC is hierdoor onmisbaar geworden voor de organisatie van een doelmatig werkende volksgezondheidszorg. Ik hoop dat u deze hoge kwaliteit zult blijven handhaven en tegelijkertijd het systeem blijft afstemmen op het gebruik in de dagelijkse praktijk, waar de data gemaakt en benoemd worden.

2 Prof. dr P.F. de Vries Robbé² - 20 jaar WCC, de laatste tien jaar

Samenvatting

Nu ongeveer tien jaar lang maakt de WCC deel uit van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Hoewel haar taak meer een intermediaire dan een (beleids)adviserende is, maakt haar positie bij de NRV dat de voorgestelde standaarden een groot draagvlak krijgen. Alle voorstellen worden door de Raad als standaarden geaccordeerd. De effectuering geschiedt doordat (1) het veld vrijwillig deze standaarden volgt, (2) in contracten tussen partijen naar deze standaarden wordt verwezen en (3) in wet- en regelgeving een verwijzing naar deze standaarden is opgenomen.

Het voorbereiden van de standaarden gebeurt steeds door een zeer grote inspanning van belanghebbenden in het veld. Het secretariaat van de WCC treedt daarbij ondersteunend, organiserend en informerend op.

De laatste jaren is steeds nadrukkelijker het belang van internationale samenwerking gebleken. Ten aanzien van medisch-inhoudelijke aspecten bestaat een nauwe samenwerking met de WHO in Genève. Het WCC-secretariaat is een van de officiële WHO-Collaborating Centres.

Op Europees gebied bestaat een samenwerking in CEN-verband (Europese standaardisatie). Daarbij ligt het accent op de structuur van classificaties en de manier waarop deze gebruikt kunnen worden in berichtenverkeer en informatiesystemen. Het belang van de medische informatica bij de WCC is groot en dat is ook omgekeerd meer en meer het geval.

Interne structuur

De meesten van u zijn betrokken of zijn dat geweest bij het werk van de WCC en weten hoe het een en ander in elkaar zit, maar ik denk dat het toch goed is om de interne structuur van de afgelopen tien jaar - in betrekkelijk rustig vaarwater - te schetsen. De NRV als organisatie waarin de koepels uit de gezondheidszorg formeel vertegenwoordigd zijn, kent een aantal commissies. Een daarvan is de WCC die in dat kader de officiële naam van 'vaste commissie' heeft gekregen. Onder die WCC zitten een aantal classificatie-ontwikkelingsgroepen (COG-en) die onderwerpsgewijs belast zijn met de begeleiding van het inhoudelijke werk. Er was ook een DOG, een groep voor het ontwikkelen van definities. Dit bleek een weerbarstige materie waarmee we ons nog steeds bezighouden, maar waarvan de methodologische aspecten zeer lastig op orde te krijgen zijn.

Onder de COG-en hebben zich in de loop der jaren diverse redactiecommissies geplaatst die inhoudelijk een standaard ontwerpen, de kritiek erop verwerken en de standaard soms ook beproeven en beheren.

²voorzitter WCC

NNI-werkwijze

Straks kom ik nog terug op de procedure die door de WCC wordt gevolgd. In die procedure zal duidelijk worden dat de wijze waarop de WCC aan standaarden werkt zeer sterk lijkt op de wijze waarop de Nederlands Normalisatie Instituut (NNI) werkt aan het opstellen van normen in het algemeen. Je zou kunnen zeggen dat bij de NRV de WCC is wat bij de NNI een beleidscommissie zou zijn die zich specifiek bezig houdt met het geheel van de gezondheidszorg, terwijl de COG-en (en hun redactiecommissies) meer vergelijkbaar zijn met onderwerpgerichte normcommissies die zich bezig houden met het feitelijk opstellen van normen.

Bestuurlijke structuur

Soms wekt het de indruk alsof de WCC zelfstandig en op eigen initiatief classificaties ontwikkelt, maar dat is feitelijk zelden het geval. De WCC vervult vooral een intermediaire rol. Als partijen in het veld willen komen tot afspraken dan biedt de WCC een weg om partijen samen te brengen en het werk te doen zodat het uiteindelijk komt tot een classificatie waarin men zich kan vinden.

Oorspronkelijk was het zo dat WCC-standaarden geautoriseerd werden door de staatssecretaris, ook als deze zelf partij was bij een standaard. In die zin was het een goede ontwikkeling dat vanaf 1984 standaarden geautoriseerd werden door de NRV. Deze zet zijn stempel op het uiteindelijke produkt, en daarmee bestaat er een duidelijk formeel draagvlak voor standaarden.

Verhouding ontwikkeling en gebruik

Het praktisch draagvlak wordt gevormd door de mensen die in het veld bezig zijn. Deze worden waar mogelijk betrokken bij de ontwikkeling van standaarden. Ook in de wijze waarop standaarden tot hun effect komen, is er een sterke analogie met het NNI. In die kring wordt gesteld dat er drie manieren zijn waarop standaarden effectief worden. Het kan zo zijn dat een standaard op zichzelf zo'n aantrekkelijk produkt is, dat men deze in het veld op vrijwillige basis in eigen systemen en in de gegevensuitwisseling met anderen gaat gebruiken. Van een meer gedwongen gebruik van classificaties kan op twee andere manieren sprake zijn:

-Wanneer partijen in het veld, bijv. een ziekenhuis en zorgverzekeraar, in het kader van een bepaalde verplichting 'contractueel' overeenkomen dat zij gebruik zullen maken van een bepaalde standaardclassificatie.

-Men kan ook door wet en regelgeving standaarden dwingend opleggen, bijvoorbeeld de overheid kan bij de registratie van infectieziekten vereisen dat een bepaalde classificatie wordt gebruikt.

Het internationale karakter van standaardisatie

Gezondheidszorginformatie is in belangrijke mate (taal)grensoverschrijdend. De WCC is de afgelopen jaren meer en meer betrokken geraakt bij internationale activiteiten. Zoals u wellicht weet heeft het ministerie eind 1988 ingestemd met het verzoek van de wereldgezondheidsorganisatie om bij het WCC-secretariaat een Collaborating Centre onder te brengen, in het bijzonder voor de ICIDH.

Voor de internationale classificaties van ziekten en verrichtingen is dit niet het geval omdat de Europese lidstaten van de WHO al ruimschoots vertegenwoordigd zijn bij deze onderwerpen. Niettemin wordt de WCC elk jaar uitgenodigd voor de vergaderingen over deze classificaties. In 1992 heeft dit internationaal overleg geresulteerd in de 10e herziening van de ICD. De WCC heeft hiervoor een belangrijke rol gespeeld in het coördineren van alle reacties vanuit Nederland. De laatste paar jaar is met name ook CEN, de Europese standaardisatie-organisatie, van belang. Deze heeft twee technische commissies die voor ons van belang zijn, een voor medische informatica en een voor terminologie (alleen voor hulpmiddelen in de gezondheidszorg). Voor de relatie van de WCC met TC 251 (medische informatica) is het van belang om een goede formele band met het NNI te hebben, omdat CEN als leden alleen de nationale standaardisatie-organisatie (er)kent. Dus het NNI is lid van CEN en dat betekent dat het Nederlands commentaar op Europese standaarden via het NNI loopt. Europese activiteiten zijn wat meer van technische en structurele aard terwijl de WHO-activiteiten wat meer van medisch-inhoudelijke aard zijn, Er ligt dus een belangrijk verschil in accenten op het Europese en mondiale niveau.

Relatie met medische informatica

Over het werkterrein van de WCC hoef ik u niet veel te vertellen. Er ligt een duidelijke relatie van de medische informatica met de WCC. De heer Hogerzeil zei al dat het van oorsprong de bedoeling was dat de classificaties zouden worden ontwikkeld voor gebruik in medische informatiesystemen. Maar de laatste jaren is ook het omgekeerde het geval: de medische informatica is als hulpmiddel meer en meer van belang bij het ontwikkelen van classificaties. In de tentoonstelling kunt u een aantal voorbeelden van systemen zien die uitdrukkelijk bedoeld zijn voor het helpen ontwikkelen en beheren van classificaties.

In de medische curricula van de meeste Nederlandse universiteiten nemen inmiddels - juist binnen het vakgebied medische informatica - de onderwerpen classificatie en terminologie een aanmerkelijke plaats in. En dat is een opvallend verschil met een of twee decennia geleden.

20 Jaar WCC

Het mag uit het relaas van de heer Hogerzeil en mij duidelijk zijn dat in de afgelopen 20 jaar, nationaal en internationaal, de aandacht voor classificatie en terminologie sterk is toegenomen. Dit geldt in het bijzonder vanuit de (medische) informatica.

Inmiddels staat de positie van de WCC opnieuw ter discussie. Daarbij dient voorzichtig te worden omgegaan met de in 20 jaar opgebouwde ervaring, die nog steeds uniek is.

Juist een activiteit als deze is in de komende jaren van het grootste belang omdat eenheid van taal essentieel is voor het opslaan van gegevens in computers en voor het uitwisselen van berichten.

3 Prof. dr P.F. de Vries Robbé - Methode en procedure, een structuur voor standaardisatie

Samenvatting

Voor het ontwikkelen van WCC-standaarden wordt een strakke procedure gevolgd waarin de conceptuele analyse van begrippen in classificaties een sleutelrol vervult. Ook bij de toenemende "gedistribueerde" ontwikkeling van classificaties is dit analytisch fundament van het grootste belang. Een hoge prioriteit zal daarom krijgen de ontwikkeling van een Handboek waarin de procedures, de conceptuele analyse en het maken van selecties, verfijningen en sorteringen uitdrukkelijk staan beschreven. Dit Handboek kan een leidraad zijn voor al diegenen die bij dit werk betrokken zijn dan wel opgeleid willen worden om op dit terrein werkzaam te kunnen zijn.

WCC-werkwijze

Tot nu toe zijn er bij de WCC twee belangrijke producten die over de werkwijze zelf gaan:

- de praktijkrichtlijn voor standaardisatie, vergelijkbaar met de werkwijze van het NNI, waarin de stadia van standaardisatie staan beschreven;
- de standaard voor de (meta)terminologie die gebruikt wordt om over classificaties en classificatiestructuren te kunnen praten.

Kort gezegd gaat het bij het eerste product om een richtlijn voor opeenvolgende standaardisatie-activiteiten:

- een vooronderzoek (om het terrein te verkennen en het gebied af te bakenen). Belangrijk daarbij is een inventarisatie van hetgeen reeds beschikbaar is. Ook wordt daarbij gelet op het te verwachten draagvlak en de te betrekken belanghebbende partijen.
- het ontwerpen van een standaard (veelal uitgaande van de beschikbare bronnen). Ook daarbij worden bepaalde onderzoeksmethoden gehanteerd. Veelal is sprake van een conceptuele analyse van de begrippen.
- het houden van een commentaarronde (een consultatie onder alle potentiële belanghebbenden). Het commentaar wordt uitgebreid besproken en kan leiden tot soms aanmerkelijke aanpassingen met als resultaat een mogelijk toetsbaar product (voorlopige standaard).
- deze voorlopige standaard wordt vervolgens in het veld uitgezet om in de praktijk te worden beproefd (de bruikbaarheid dient door de toekomstige gebruiker te worden bepaald). Afhankelijk van de aard en kwaliteit van een ontwerpstandaard kan ook al daarvan worden nagegaan hoe in de praktijk de bruikbaarheid uitvalt.
- tot slot krijgt de classificatie de status van definitieve standaard, sommige classificaties vereisen evenwel intensief onderhoud. Een verrichtingenclassificatie is meer aan wijzigingen onderhevig dan een ziekteclassificatie.

Ik zou van de verschillende stadia van standaardisatie de ontwerpfase en de beheerfase eruit willen lichten. Velen van u zijn hierbij betrokken.

De deelname hieraan vereist een zekere kijk op classificatiestructuren. Deze 'kijk' heeft zich de laatste jaren sterk ontwikkeld, uitgaande van het tweede methodologische produkt van de WCC.

Ontwerpfase

In deze fase is het van belang dat er een analyse plaatsvindt van de begrippen die in classificaties voorkomen. Voor een dergelijke conceptuele analyse blijken inmiddels enkele instrumenten uit de informatica beschikbaar te zijn. Het gaat bij een analyse om het onderkennen van kenmerken in be-grippen, om die aspecten in begrippen die een begrip verschillend doen zijn van een ander begrip. Als ik bijvoorbeeld enerzijds een huisarts als een praktijk zie en anderzijds als een persoon, dan dien ik me te realiseren dat ik van dezelfde huisarts twee begrippen vorm doordat ik 'praktijk' en 'persoon' als twee kenmerken van die huisarts gebruik. Een logische stap is vervolgens de konstatering dat eenzelfde soort kenmerken een kenmerktype vormen. Zo kan ik blauwe, groene en rode auto's van elkaar onderscheiden, daarbij gebruikmakend van het kenmerktype kleur en drie waarden daarvan. De ontwikkeling van bruikbare kenmerktypen voor classificatiestructuren is van groot belang.

De laatste jaren hebben wij veel werk gemaakt van het toesnijden van classificaties op de behoeften van afzonderlijke medische specialismen. Bekende voorbeelden zijn de verrichtingen in de algemene heelkunde en de diagnosen in de interne geneeskunde en de KNO. Daarbij gaat het erom uit veelal grote classificaties dat deel te lichten wat voor een bepaalde groep van belang is en om systematisch eventueel meer gedetailleerde klassen aan het eind van de 'boomstructuur' toe te voegen. Dat noemen wij het maken van verfijningen. Vaak blijkt ook nog een andere sortering van de klassen in een specialistische classificatie wenselijk. In plaats van een sortering op ziekte-oorzaak (de ICD) is bijvoorbeeld voor KNO een sortering naar de lokatie van de ziekte veel overzichtelijker. De informatica kan hierbij helpen om een en dezelfde classificatie voor verschillende doeleinden op verschillende manieren aan de gebruiker te presenteren en voor deze toegankelijk te maken. In de doorgaans brede consultatie en uiteenlopende beproeving van een toekomstige standaard blijken wensen tot aanpassing ook vaak met de presentatie van een classificatie te maken te hebben en maar ten dele met werkelijk structurele problemen, c.q. andere kenmerktypen dan de voorgestelde.

Beheerfase

Bij de ICD-standaard met een tienjarige cyclus was het geen gebruik om tussentijds met een 'update' te komen. Midden tachtiger jaren moest hiermee echter worden gebroken bij het opkomen van AIDS als onderliggende doodsoorzaak. De WHO kon moeilijk wachten op de invoering van de ICD-10 (die nog tien jaar op zich zou laten wachten). Binnen de ICD-9 werden nieuwe klassen gecreëerd. Dat soort problemen zien wij bij verrichtingen veel vaker ten gevolge van de snelle ontwikkeling van medische technologie. Wij zien dus in het onderhoud van classificaties een spanningsveld tussen enerzijds het vasthouden aan een eenmaal gemaakte afspraak en anderzijds een behoefte om bij te blijven en mutaties

snel te verwerken. Dat betekent dat het onderhoud een proces is wat zeer zorgvuldig moet geschieden in afgesproken stappen. Het zal meer en meer nodig zijn om op verschillende plekken, bijvoorbeeld bij verrichtingen, aan zo'n classificatie toevoegingen te kunnen doen. De ervaring heeft geleerd dat naarmate de classificatie een beter analytisch fundament heeft noodzakelijke wijzigingen naderhand eenvoudiger en beter controleerbaar zijn aan te brengen.

Handboek

Uit het voorgaande mag blijken dat er eigenlijk zeer veel behoefte is aan handvatten om te weten hoe het werk eigenlijk moet gebeuren. Om die reden heeft de WCC kort geleden besloten te komen tot de ontwikkeling van een handboek. Dit is te zien als een nadere uitwerking van de praktijkrichtlijn en de conceptuele analyse, mede voor selecties, verfijningen en sorteringen. Een dergelijk handboek zou het veel gemakkelijker maken om de ontwikkeling van classificaties veel meer gedecentraliseerd in het veld te laten plaatsvinden en tot resultaten te komen die vervolgens allemaal toch tot eenzelfde basisstructuur te herleiden zijn.

Het maken van het handboek kan naar mijn mening geen losse activiteit zijn maar moet als bijproduct van de lopende werkzaamheden ontstaan. Een dergelijk handboek is uitermate belangrijk om tegelijk op meer plaatsen in het veld ontwerpclassificaties te kunnen laten ontwikkelen. De aldus gerealiseerde ontwerpen voor specifieke doelgroepen en toepassingen moeten vanzelfsprekend als standaard door uiteenlopende beroepsgroepen becommentarieerd en beproefd kunnen worden. Het handboek biedt daarbij in principe de mogelijkheid om tot breed aanvaardbare resultaten te komen.

4 Dr W.M. Hirs³ - Dag- en werkprogrammering, een nieuw scenario

Samenvatting

Het uitdijend dagprogramma van de conferentie, die plenair begon en vervolgens in vieren en in achten werd verdeeld, vormt een weerspiegeling van de ontwikkeling van de WCC. Dit wordt geïllustreerd met drie plaatjes over respectievelijk de menselijke informatieverwerking, de decentralisatie van het dag- en werkprogramma en het huis van de WCC.

Wat betekent WCC?

De folder voor deze conferentie was nog niet de deur uit of ik werd gebeld door een chirurg uit een algemeen ziekenhuis die mij vrij onvriendelijk zei: "Meneer laat het eens kritiek van buiten uw eigen kring zijn; ik heb uw hele folder gelezen en heb nergens gezien wat WCC betekende." Ik verontschuldigde me natuurlijk: het is een oude naam 'Werkgroep Classificatie en Coderingen' en de uitleg staat toch achter de komma: WCC, commissie voor classificaties en definities in de gezondheidszorg, maar ik dacht tegelijkertijd: prima, die heeft de hele folder dus gelezen. Dit voorval illustreert meteen het probleem van standaardisatie met betrekking tot menselijke informatieverwerking. Ik bracht het tot uitdrukking in de WCC-nieuwsbrief van deze dag met de wat cryptisch aandoende zin: "Wie zich realiseert dat de WCC tegelijkertijd een deel van de werkelijkheid, een begrip, een term en een code is, die is van harte welkom bij deze conferentie over standaardisatie van classificaties en definities in de zorgsector."

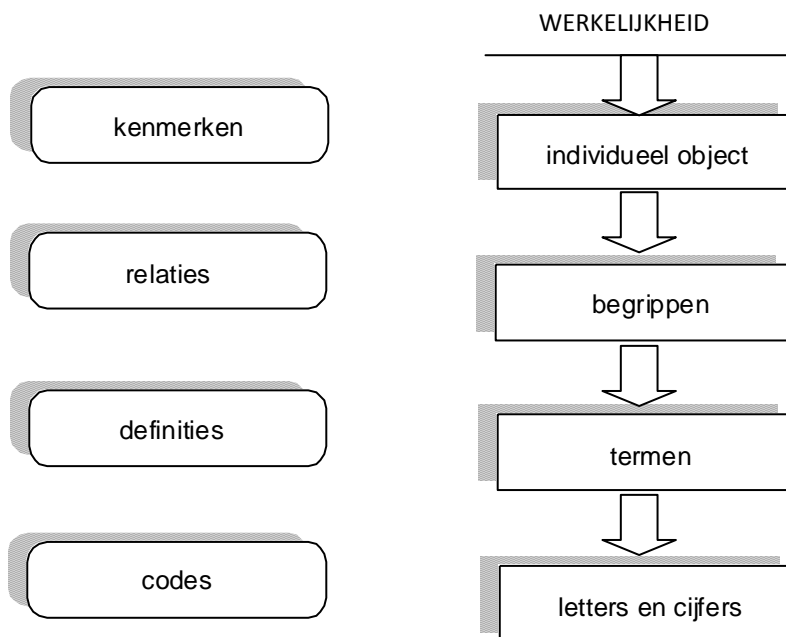
Want wat betekent het als iemand vraagt: "Wat betekent WCC?" Het betekent dat hij graag wil hebben dat WCC als term of als code te begrijpen is ... en ja, dat is maar een veronderstelling, drie letters hoeven nog geen term te vormen en een code hoeft zelf niets te betekenen. Juist degenen die bezig zijn met het ontwikkelen van classificaties van begrippen komen voortdurend in het probleem terecht dat ze dan weer met de concrete werkelijkheid bezig zijn en dan weer met termen en coderingen. Dat loopt zo'n beetje door elkaar heen. Ik heb daarvan eens een tamelijk ingewikkeld plaatje (afbeelding 1) gemaakt.

Als je een object waarneemt kan je er een aantal begrippen van vormen maar lang niet alle, die begrippen kan je met enkele termen aanduiden maar nooit met alle woorden die er in alle talen voor gangbaar zijn en je kan de gekozen woorden met combinaties van letters en/of codes vastleggen maar ook daarin is de diversiteit van mogelijkheden groot. Iemand die aan standaardisatie doet zal zich voortdurend van deze selectiegang bewust moeten zijn. Om een uniforme classificatie en definitie van begrippen te bereiken, dient men

³secretaris WCC

- a. zich niet af te laten leiden door alternatieve keuzen die in feite andere objecten, termen of letters en cijfers maar geen andere begrippen hoeven te betreffen en
 - b. vervolgens tot een gemeenschappelijk gewenste keuze van begrippen te komen waarvan eenieder de betekenis kent.
- Menselijke informatieverwerking bestaat uit waarnemen, begrijpen, verbaliseren en visualiseren. Die verwerking vindt plaats door het onderscheiden van kenmerken aan objecten, het leggen van relaties tussen begrippen, het definiëren van termen en het coderen met letters en cijfers.

Afbeelding 1: menselijke informatieverwerking



Over deze afbeelding van menselijke informatieverwerking valt te twisten - terminologen lijken het er nooit over eens te kunnen worden -, maar het bevat wel alle elementen waarover je bij de standaardisatie van classificaties en definities kan struikelen.

Een nieuw scenario

Ook aan mijn tweede afbeelding kleven wat bezwaren, het werk van de WCC is nogal onaf, het komt nog niet mooi uit de printer, er zitten streepjes en puntjes op die er niet horen, er is met een lakpotje gewerkt. Het is duidelijk 'werk in uitvoering'. De dag- en werkprogrammering en het nieuwe standaardisatie-scenario (de beoogde nieuwe werkverdeling tussen WCC en veld) geven hiervan een beeld waarin u kunt zien dat de bemoeienis van de WCC zich gaandeweg gaat beperken tot coördinatie en het veld steeds meer zelf classificaties en definities ontwikkelt en voordraagt voor standaardisatie.

Afbeelding 2: decentralisatie van activiteiten

Dag- en werkprogrammering een nieuw scenario

In de programmering van deze dag komt deze weg tot decentralisatie ook gaandeweg tot uitdrukking. We beginnen zelf met de centrale uitgangspunten en we hopen aan het eind van de dag uit de workshops te horen welke actiepunten en welke draagvlakken er kunnen zijn voor standaardisatie-activiteiten in de komende tijd.

Over precies 10 jaar hoop ik u te kunnen melden dat door het nieuwe scenario een veel meer omvattend en samenhangend stelsel van begripsstandaarden voor de zorgsector beschikbaar kon komen dan reeds thans het geval is. Het scenario zal zich niet gemakkelijk laten realiseren: alle belanghebbenden moeten eigen standaarden kunnen ontwikkelen terwijl het coördinatiepunt zich steeds meer zou kunnen beperken tot advies, voorlichting en begeleiding op afstand.

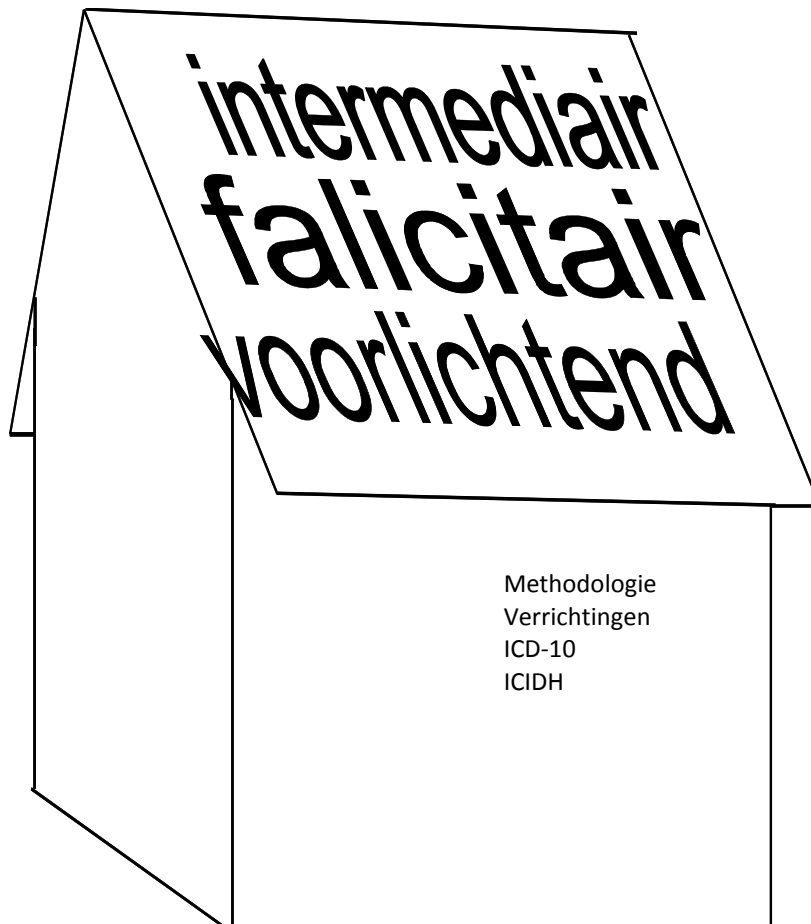
Het huis van de WCC

De WCC biedt als intermedair, facilitair en voorlichtend bedrijf een dak aan hen die het belang van standaardisatie willen dienen. Het derde plaatje stelt - met enige fantasie - een huis voor. Voor wat de WCC betreft houdt dat nieuwe scenario in:

- een intermediaire functie ingeval van (inter)nationale classificaties en definities;
- een facilitaire functie voor classificatie- en definitie-ontwikkeling door derden;
- en een voorlichtende functie over alles wat er op dit terrein bestaat en gebeurt.

De WCC laat dit dak rusten op vier muren, de standaardclassificaties van ziekten, van stoornissen / beperkingen / handicaps, van verrichtingen / geneesmiddelen, en de bijbehorende methodologie, waarmee ze zich (inter)nationaal bemoeit.

Afbeelding 3: het huis van de WCC



Commissie voor classificaties en definities in de gezondheidszorg

De WCC helpt belanghebbenden bij de ontwikkeling van de eigen selecties, verfijningen en hergroeperingen van de genoemde standaarden voor de door hen gewenste toepassingen. Daarbij heeft de WCC te maken met een verschillend geaarde motivering om tot standaardisatie te komen: bij arbeidsongeschiktheid gaat het bijvoorbeeld om de kwaliteit van gegevens voor het beleid, bij verstandelijk gehandicapten om het ontwikkelen van informatie ten behoeve van een specifieke doelgroep, bij ongevallen om het telbaar maken van gegevens uit verschillende bron, bij chroniciteit om begripsverheldering, en bij verpleegkunde om de positionering van een beroep. Die uiteenlopende motivering vergt van elk nieuw project, naast een vaste methodiek van werken, een aparte aanpak: standaardisatie op maat.

5 Mr L.J.S. Wever⁴ - Coördinatiepunt standaardisatie in de zorgsector, een beleidsherziening

Samenvatting

In de zorgsector is het van groot belang de verschijningsvorm van de gegevens en de wijze waarop gegevens worden uitgewisseld vast te leggen in algemeen geldende afspraken. Alleen dan is het mogelijk de relevante gegevens betrouwbaar, volledig en tijdig beschikbaar te hebben. Standaardisatie van gegevens en informatievoorziening is een noodzakelijke voorwaarde.

Met het oog op een doelmatige inzet van de voor standaardisatie beschikbare middelen is een heldere organisatie en meer samenhang in de standaardisatie-activiteiten gewenst. Het evaluatieonderzoek van NABLA-advies geeft een duidelijk schets van een nieuwe organisatie van de standaardisatie. Deze schets is helder, maar hoe worden deze lijnen realiteit. Aan de NRV is gevraagd deze lijnen uit te werken en in te kleuren. Dit is gebeurd met het advies «coördinatie van de standaardisatie» van mei 1994. De koepelorganisaties in de zorgsector is een drietal en het ministerie van VWS is een zestal actiepunten voorgelegd om de voorgestelde structuur te implementeren. Het beleid van het ministerie is er op gericht de WCC weg te halen bij de NRV en onder te brengen bij een door de koepels op te richten coördinatiepunt. De financiële middelen blijven vooralsnog beschikbaar.

Waarom standaardisatie van informatievoorziening?

In de zorgsector worden veel gegevens vastgelegd die op een later tijdstip in tal van processen opnieuw worden gebruikt en aangevuld. De kwaliteit van de gegevens heeft grote invloed op de kwaliteit en doelmatigheid van zorginhoudelijke, financieel-administratieve en beleidsprocessen. Nu is er in de afgelopen 20 jaar in de zorgsector op het gebied van de informatievoorziening ontzettend veel gebeurd. Het gebruik van informatietechnologie heeft vaste voet aan de grond gekregen. Wij gebruiken meer informatietechnologie omdat wij ook meer willen weten en wij willen de verschillende processen beter dan nu het geval is, kunnen sturen. Eenmalig vastgelegde, goed uitwisselbare en optelbare gegevens zijn daarvoor noodzakelijke ingrediënten. Eén vervuilende zandkorrel lijkt echter het raderwerk van informatieuitwisseling in de gezondheidszorg knarsend tot stilstand te kunnen brengen.

Het was altijd al zo en werd dus nog meer van belang de verschijningsvorm van de gegevens en de wijze waarop gegevens worden uitgewisseld vast te leggen in algemeen geldende afspraken. Alleen door goede afspraken is het mogelijk de relevante gegevens betrouwbaar, volledig en tijdig beschikbaar te hebben. Kortom, standaardisatie van gegevens is van groot belang voor een 'transparante' informatievoorziening.

⁴wnd. directeur Informatiebeleid, ministerie van VWS

De voorzitters van de WCC gaven al aan hoe in de laatste twintig jaar met een toenemende aandacht en inzet gewerkt aan het ontwikkelen en toepassen van standaarden. Maar de laatste paar jaar verschijnen er enkele donderwolkjes aan de hemel! Ten eerste dreigt versnippering en verkokering van de standaardisatie-activiteiten in de zorgsector. Velen zijn bezig misschien zonder exact te weten wat anderen op hetzelfde moment één deur verder aan het doen zijn. Ten tweede past de huidige aansturing van standaardisatie-activiteiten niet meer bij de nieuwe verantwoordelijkheden van de belanghebbende partijen (waaronder de rijksoverheid). Laat ik daarom wat nader ingaan op de komende beleidsherziening waarin de WCC mede is betrokken. Deze gaat ervan uit dat voor een doelmatige inzet van de beschikbare middelen een goede organisatie van en samenhang in standaardisatie-activiteiten noodzakelijk is. Ik zal kort terugkijken op de resultaten van de onderzoeksopdracht aan NABLA-advies en de adviesaanvraag aan de NRV die de noodzaak van een doelmatige inzet voor ogen hadden en ik zal afsluiten met het standpunt van VWS.

Het evaluatieonderzoek

April '92 heeft de NRV zelf een evaluatie uitgebracht over de positie van de WCC in een zich vernieuwende NRV. De conclusie was toen dat de activiteiten van de WCC niet tot de kerntaak van de NRV gerekend konden worden. Die kerntaak is het adviseren over de hoofdpunten van het volksgezondheidsbeleid aan de regering. Activiteiten op het terrein van de standaardisatie zouden eigenlijk door het NNI moeten gebeuren, en als het NNI hierop niet zou inhaken dan zou er naar een alternatieve positionering moeten worden omgekeken. De optie NNI is toen ook uitvoerig verkend maar heeft tot weinig concreets geleid. Voordat VWS andere alternatieven wilde verkennen is nog een keer gekeken hoe het in de zorgsector gesteld was met de waardering van en de behoeften aan de diensten en producten van de WCC. Dat onderzoek is uitgevoerd door NABLA-advies. De vraagpunten waren:

- welke producten en diensten moet de WCC aanbieden om aan te sluiten bij ontwikkelingen in de zorgsector,
- op welke wijze moeten de WCC-functies worden aangestuurd,
- hoe krijgen de bestuurlijke en financiële verantwoordelijkheden in de praktijk gestalte en

-wat is de meest wenselijke organisatorische positie van de WCC.

De resultaten van het onderzoek zijn duidelijk, de WCC maakt prima producten maar het scala aan producten en diensten moet wel wat beter aansluiten op de behoeften in het veld. Een paar voorbeelden waarbij dat zou spelen, zijn de zogenaamde zorg-economische standaarden, de standaarden op het gebied van de informatietechnologie en de wenselijke verschuiving in dienstverlening van de WCC van vooral ontwikkeling en beproeving van standaarden naar vooral ondersteuning van het veld. Een ontwikkeling die al gaande is zoals u van de voorgaande sprekers hebt kunnen horen. Er werden drie aanbevelingen gedaan door NABLA-advies.

De eerste was: versterk de bestuurlijke ondersteuning. Deze aansturing door het veld zou kunnen gebeuren door bijvoorbeeld een platform informatiebeleid volksgezondheid op te richten, waarin de koepels zitten van zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten/consumenten. Een dergelijk platform zou, mede door de directe contacten die het heeft met de eigen achterbannen, het beste de prioriteiten voor de standaardisatie kunnen bepalen. De tweede aanbeveling was dat het ontwikkelen en testen van standaarden de primaire verantwoordelijkheid wordt van de directe gebruiker, terwijl het vastleggen en beheren van standaarden met het oog op de noodzakelijke afstemming wel een centraal gebeuren is dat moet plaatsvinden bij - door wat in het onderzoek werd genoemd - een uitvoerende eenheid, bijvoorbeeld een onafhankelijke stichting. De derde aanbeveling was dat de financiering van de standaardisatie activiteiten zou moeten worden gestroomlijnd en uit de algemene middelen betaald. De boodschap is helder: standaardisatie is vooral een verantwoordelijkheid van de gebruiker, niet van de overheid. Maar het belang van standaardisatie is ook voor de overheid groot en je merkt dat dat belang ook als steeds groter wordt ervaren. Laat ik een voorbeeld geven uit de eigen praktijk: het Financieel Overzicht Zorg, een van de belangrijkste beleidsdocumenten van het ministerie, is ook een van de documenten waar de meeste kritiek op is. Het ministerie probeert sinds jaar en dag de cijfers, die vaak niet (zouden) deugen, te verbeteren. Doorgaans lopen de verbeteringsprogramma's echter stuk op standaardisatieproblemen. Zoals u zult begrijpen leeft in het ministerie sterk de wens tot standaardisatie.

Het advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid van mei 1994

Nu het evaluatieonderzoek van NABLA-advies geen controversieel resultaat geeft, er een breed draagvlak voor standaardisatie in het veld lijkt te bestaan en er een nieuwe organisatie van de standaardisatie kan worden geschetst, is er reden de NRV advies te vragen. De schets is immers helder, maar hoe worden de gegeven lijnen realiteit. Aan de Raad is gevraagd deze lijnen uit te werken en in te kleuren.

Dit is gebeurd met het advies «coördinatie van de standaardisatie» dat op heldere wijze weergeeft hoe de standaardisatie vorm kan krijgen.

Standaarden ontstaan in de praktijk en kunnen niet achter het bureau worden bedacht. In het advies is de soms wat impliciete verantwoordelijkheid van belanghebbenden voor het ontwikkelen en gebruiken van standaarden duidelijk weergegeven.

Wat stelt de NRV voor? Voor de aansturing van de standaardisatie-activiteiten dient een platform voor de standaardisatie van de informatievoorziening in de zorgsector te worden ingesteld. Doel van dit platform is het bevorderen van het gebruik van standaarden. Een platform met een bestuurlijk commitment van belanghebbenden. Voor een aantal organisatorische en uitvoerende zaken dient een zelfstandige eenheid, een stichting, te worden ingericht. Naast een aantal uitvoerende taken dient deze stichting relaties te onderhouden en samen te werken met (internationale) organisaties op het gebied van de standaardisatie. De standaardisatie-activiteiten gericht zowel op ontwikkeling als op beheer dienen uit de algemene middelen te worden gefinancierd.

De koepels is een drietal en VWS is een zestal actiepunten voorgelegd om de voorgestelde structuur te implementeren.

Het standpunt van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Het advies van de NRV verscheen in juni en sinds die tijd ligt de bal weer bij de overheid. Het zal u natuurlijk niet erg vreemd in de oren klinken dat VWS dat advies goed uitvoerbaar vindt en de vraag zou kunnen worden gesteld, waarom VWS vier maanden de tijd nodig had - van juli tot nu - om tegen u te zeggen: goed advies. Wel, er lagen deze hete zomer twee beren op de weg:

-Hoewel standaardisatie geen controversieel issue is, vond onze demissionair minister het toch raadzaam om de nieuwe bewindspersoon erover te laten beslissen;

-De tweede beer bleek eigenlijk meer een geldwolf, in de zomer nam de nieuwe minister het besluit dat de NRV in het kader van een doelmatige adviesstructuur vanaf '95 flink zou moeten bezuinigen.

Door zo'n bezuiniging zou de WCC als onderdeel van het apparaat van de NRV, ook flink kunnen worden getroffen. Met de haven in het zicht dreigde het schip toch nog vast te lopen op een financiële klip.

Hoe dus nu verder? Wat heeft VWS nog te bieden en wat vraagt VWS van u?

Uitgaande van het adagium dat een effectieve standaardisatie staat of valt met een actieve betrokkenheid van het veld, kan ik u het volgende melden over het standpunt dat VWS inmiddels heeft ingenomen:

-De WCC-taken bij de NRV worden beëindigd, dat is niet alleen het gevolg van de bezuinigingen waar ik het net over had, dat was al een beleidsbeslissing die voortvloeide uit de evaluatieonderzoeken van de afgelopen jaren, een beleidskeuze;

-VWS houdt, ondanks de komende bezuinigingen voor de NRV, de nu ingezette middelen voor standaardisatie overeind, waarmee de randvoorwaarden zijn vervuld om met het werk door te gaan;

-VWS zal binnenkort de koepels van zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten/consumenten, genoemd in het NRV-advies uitnodigen voor overleg: wij zullen de koepels vragen om conform de advies van de NRV de standaardisatie-kar te gaan trekken.

Daarbij gaat het dus om de oprichting van een platform informatiebeleid volksgezondheid dat de werkzaamheden gaat aansturen, het gaat ook om het concreet inrichten van het coördinatiepunt voor standaardisatie. Voor de wat langere termijn vraagt VWS een meer op het veld betrokken financiering uit te werken. Verder lijkt het raadzaam bij de organisatie van zo'n bestuurlijk platform en zijn uitvoerende stichting dat zo veel mogelijk wordt aangesloten bij bestaande structuren, zoals het NNI of de Stichting ITN. Maar die keuze maakt VWS niet, die keuze zal het veld moeten maken. Ons inziens zijn in het standpunt van VWS voldoende prikkels aanwezig voor het veld om aan de slag te gaan.

Volgens de titel van mijn inleiding zou bij VWS sprake zijn van een beleidsherziening en dat is ja en nee het geval. Er is enerzijds geen sprake van een beleidsherziening omdat wij het belang van standaardisatie blijven onderstrepen, hetgeen mag blijken uit het feit dat het onderwerp relatief vrij blijft van de huidige ombuigingen in de zorgsector. Anderzijds is er wel sprake van een beleidsherziening omdat wij na 20 jaar WCC tot de conclusie zijn gekomen dat de standaardisatie misschien effectiever kan worden als wij het veld als gebruiker meer invloed en verantwoordelijkheid geven dan misschien nu onder de paraplu van de NRV mogelijk is, kortom de terugtrekkende overheid. De keerzijde van dat verhaal is natuurlijk dat het veld haar verantwoordelijkheid op dit punt neemt. Prof. Hogerzeil zei het in het begin ook al: standaardisatie gaat over het probleem van velen en het werk van weinigen. VWS hoopt dat enkele mensen op bestuurlijk niveau van het nieuwe coördinatiepunt ook werkelijk wat willen maken.

foto 4 ontbreekt

Workshop invoering ICD-10 v.l.n.r. W. Ekker, mw D.H. van der Vorm, dr. F. Bijlsma en E. Bos

6 Drs mr P.H.M. Wouters⁵ - Internationale classificatie van ziekten

Samenvatting

De COG-Diagnostische Classificaties heeft met de invoering van de ICD-10 een gunstige gelegenheid om haar nieuwe taakopdracht te ontplooien. Deze was in 1986 herzien met een nieuwe doelstelling: het bevorderen van de vergelijkbaarheid van de verschillende classificaties die gebruikt worden bij de sterftestatistiek, de intra- en extramurale gezondheidszorg, de verzekeringsgeneeskunde, en bij speciale toepassingen. Bij de invoering van de ICD-9 had namelijk elke organisatie zijn eigen classificatie en regelgeving vastgesteld. Hierdoor was een onnodige onvergelijkbaarheid tussen gegevens van onder andere sterfte, ziekenhuismorbiditeit en arbeidsongeschiktheid ontstaan.

Nu, met de komst van de nieuwe ICD-10, moet men weer kiezen en kan de COG haar coördinerende taak waar gaan maken. In de voordracht wordt aandacht geschonken aan de bemoeienis van de COG met de revisieprocedure van de ICD-9, de Nederlandse vertaling van de ICD-10 en de door de COG gestimuleerde ontwikkeling van dochterclassificaties, die van de ICD-10 zijn afgeleid.

Inleiding

De Classificatie-ontwikkelingsgroep (COG-)Diagnostische Classificaties heeft met de invoering van de ICD-10 een gunstige gelegenheid om haar nieuwe taakopdracht te ontplooien. Deze was in 1986 herzien met een nieuwe doelstelling: het bevorderen van de vergelijkbaarheid van de verschillende classificaties die gebruikt worden bij de sterftestatistiek, de intra- en extramurale gezondheidszorg, de verzekeringsgeneeskunde, en bij speciale toepassingen. Bij de invoering van de ICD-9 toentertijd had namelijk elke organisatie zijn eigen classificatie plus regelgeving vastgesteld:

Sterftestatistiek (CBS)	ICD-9
Gezondheidszorg:	
* Intramuraal	CvZ 1980
* Extramuraal	ICPC
Verzekeringsgeneeskunde:	
* GMD	ICD-9
* GAK	GDS (ICD-9)
* zaBV'n	'Gele boekje' (ICD-9)
GGZ	DSM-III-R
Oncologie	ICD-O
Bedrijfsgezondheidszorg	(ICPC)

⁵medewerker GAK/GMD, thans TICA

Hierdoor was een onnodige onvergelykbaarheid tussen gegevens van onder andere sterfte, ziekenhuismorbiditeit en arbeidsongeschiktheid ontstaan. Nu, met de komst van de nieuwe ICD-10, moet men weer kiezen en kan de COG haar coördinerende taak waar gaan maken.

In de voordracht wordt aandacht geschonken aan de bemoeienis van de COG met de revisieprocedure van de ICD-9, de Nederlandse vertaling van de ICD-10 en tenslotte de, door de COG gestimuleerde, ontwikkeling van de, van de ICD-10 afgeleide, dochterclassificaties.

Revisieprocedure

In 1983 - vrij snel na de invoering van de ICD-9 - begon men in Genève aan de volgende revisieprocedure. Het eerste ontwerpvoorstel voor een nieuwe ICD-10 werd al in 1984 door de WHO aan de lidstaten ter commentaar aangeboden. Dit leidde tot een, door WCC en CBS opgestelde en ondertekende, reactie. In het algemeen had men geen technische bezwaren tegen de structuur en opzet, noch tegen het gebruik van de alfanumerieke codering. Daarentegen was een vernieuwende visie over classificaties nodig en zou, in afwachting van de nieuwe ICD-11, behoefte bestaan bij de gebruikers aan geringe wijzigingen in de ICD-10. Ik herinner me dat in die tijd de meningen van de leden der COG over de eventueel in te voeren tiende versie wisselend en sceptisch waren.

Het tweede ontwerpvoorstel van 1986 leidde tot een officieel advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid aan de Staatssecretaris van WVC. De WCC was een vaste commissie van de Nationale Raad geworden. In het advies stond verwoord dat er, ondanks enige negatieve aspecten in het concept, in vergelijking met de ICD-9 toch sprake was van een positieve balans. Dit als gevolg van het feit dat er een bewerking van een aantal hoofdstukken en een aanzienlijke uitbreiding van het aantal drie-digitrubrieken voorgesteld werden. Voor de langere termijn bleef echter meer reserve op zijn plaats, omdat in het stelsel van classificaties geen verbetering was aangebracht in de onderlinge afstemming.

Ten behoeve van de Nederlandse standpuntbepaling over het eindontwerp van 1988 is door de COG-DC een plan opgesteld. Dit bestond uit drie punten:

1. vastleggen van belangrijkste verschilpunten tussen ICD-9 en 10;
2. beoordeling van de toepassingsmogelijkheden van de ICD-10 op specifieke vakgebieden;
3. beoordeling van de ICD-10 door inhoudelijk deskundigen.

Met een advies van de Nationale Raad aan de Staatssecretaris van WVC is de WHO op de hoogte gesteld van haar ideeën. Naast dezelfde positieve bewoordingen werden toch weer negatieve opmerkingen geplaatst. Ik ga ze niet alle verwoorden, maar noem onder andere:

1. Commentaar over de structuur van de ICD zelf: deze is sinds het begin van de eeuw niet wezenlijk veranderd.
2. Commentaar over de samenhang van afgeleide classificaties met de ICD: veel afgeleide classificaties zijn autonoom ontwikkeld; van een doordacht stelsel van diagnostische classificaties is daarom nog geen sprake.

3. Men zag ook meer nadelen in het systeem van dagger en asterisk: een aandoening is op meer dan een plaats te coderen, terwijl de voordelen van tweevoudige classificatie door de stringente formulering van de codeerregels - dagger gaat voor asterisk - teniet wordt gedaan.
4. Homosexualiteit is geen ziekte en dient derhalve naar het standpunt van de Nederlandse regering niet geclassificeerd te worden.
5. Behoefte bestaat aan de bromfietser als een afzonderlijke categorie bij de verkeersongevallen.

Veel opmerkingen zijn bij de Internationale Revisieconferentie officieel in de vorm van amendementen aangeboden. Omdat de WCC ook direct betrokken was bij de revisieprocedure, is veel van ons commentaar door de Internationale Revisieconferentie van de WHO verwerkt.

De 43e World Health Assembly bekrachtigt in 1989 te Genève de besluiten en aanbevelingen van de Internationale Revisieconferentie. Met name onderschrijft zij "het concept en de toepassing van de familie van classificaties die gericht zijn op ziekte en gezondheid en waarbij de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems de kernclassificatie vormt, omgeven door een aantal aanverwante en aanvullende classificaties en de International Nomenclature of Diseases". Hoe ziet de classificatie er nu uit?

De presentatie van de classificatie is veranderd. Hij bestaat nu uit drie delen: een systematisch deel, een handleiding en een alfabetische index. Door over te gaan op alfanumerieke codes kon het aantal drie-digitrubrieken in principe uitgebreid worden van 999 tot 2500. Het aantal hoofdstukken nam toe van 17 tot 21. Het oude hoofdstuk VI Ziekten van zenuwstelsel, ogen en oren is gesplitst in drie afzonderlijke hoofdstukken. De beide aanvullende classificaties, de E-lijst Externe oorzaken van letsel en vergiftiging en de V-lijst Factoren die de gezondheidszorg beïnvloeden en contacten met de gezondheidsdiensten worden vanaf de tiende revisie als behorend tot de classificatie van ziekten beschouwd.

De hoofdstukken V Psychische stoornissen, XIX Letsel, vergiftiging en bepaalde andere gevolgen van uitwendige oorzaken en XX Uitwendige oorzaken van ziekte en sterfte zijn drastisch gewijzigd.

Opbouw der hoofdstukken ICD-10, vergeleken met ICD-9:

ICD-9	ICD-10
I	I Infectieziekten
II	II Neoplasmata
IV	III Bloed + immunologie
III	IV Endocriene ziekten
V	V Psychische aandoeningen
VI	VI Neurologische ziekten
	VII Oogziekten
	VIII Oorziekten
VII	IX Hartziekten

VIII	X	Longziekten
IX	XI	Spijsvertering
XII	XII	Huidziekten
XIII	XIII	Bewegingsapparaat
X	XIV	Urogenitale ziekten
XI	XV	Obstetrische aandoeningen
XV	XVI	Perinatale aandoeningen
XIV	XVII	Congenitale aandoeningen
XVI	XVIII	Symptomen
XVII	XIX	Traumata
E-Lijst	XX	Uitwendige oorzaken
V-Lijst	XXI	Factoren etc.

Toch wordt de, door de WHO nagestreefde, publicatiedatum van de complete ICD-10 in 1993 niet gehaald. Met name de realisering van het alfabetische deel III ging met vrij veel problemen gepaard. Na intensieve ondersteuning door de COG-voorzitter W. Ekker - en dit mag best met nadruk genoemd worden: hij heeft 17 van de 21 hoofdstukken gealfabetiseerd - is nu ook dit deel binnenkort verkrijgbaar.

Nederlandstalige ICD-10

Bij brief van 22 september 1989 vroeg de toenmalige staatssecretaris Simons de voorzitter van de Nationale Raad een nader advies over de wijze waarop een Nederlandse versie van de ICD-10 moest worden voorbereid. Het advies van de Nationale Raad was hierop positief. En wel om de volgende redenen:

1. Geconfronteerd met de bestaande situatie heeft de WCC tot op heden naast de vertaling van de ICD-9 ook daarvan afgeleide classificaties moeten erkennen als de facto standaard. Aan deze situatie kan een einde worden gemaakt door een officiële Nederlandse ICD-10 tot Nederlandse standaard te verheffen.
2. Om de vergelijkbaarheid tussen diverse classificaties te bevorderen was het natuurlijk ook van belang dat alle gebruikers dezelfde taal spreken; en dat is onze moedertaal. Een engelstalige uitgave met veel anglo-amerikaanse termen en synoniemen kon makkelijker interpretatieverschillen geven.

Daarop werd een redactieraad ingesteld - bestaande uit vertegenwoordigers van CBS, GAK/GMD, SIG en de afdeling Medische Informatica van de Universitaire Ziekenhuizen Leuven met ondersteuning van het bureau PCC van de WCC en Topterm C.V. Na een intensieve driedaagse cursus door Topterm C.V. gingen wij aan de slag.

Soms bloeiden er "heftige" taaldiscussies tijdens de redactieraadsvergaderingen: Moet de Nederlandse ij achter de x of in het i-complex? Is dit woord nu een bastaard of niet? Is dit woord nu een gallicisme, of juist een vlaamse schepping? Hoe voeg je woorden samen? Naar analogie van kleine Boerenpartij - een boerenpartij die klein is - en Kleine-boerenpartij - een partij van kleine boeren - hebben wij gekozen voor vreemd-lichaamgranuloom in plaats van vreemd lichaam granuloom, of acute-stressreactie in plaats van acute stress reactie of acute stressreactie.

Hoe schrijf je lupus-erymatosus-disseminatusremmer, grote-hoogtepolycytemie, congenitaal jodium-deficiëntiesyndroom? Het geheel was een Fundgrabe voor taalliefhebbers. Wij vonden dat we, door in de Nederlandse ICD-10 correcte spellingsregels te gebruiken, een zekere normerende functie dienden te vervullen. U begrijpt dan ook dat ik met vreugde de allernieuwste spellingsvoorstellen verworpen zag: stel je voor dat je de hele vertaling moet veranderen.

Reeds in 1991 voltooiden wij de ontwerpvertaling van het eerste deel: de eigenlijke classificatie. Na aanvaarding door de WCC volgde een commentaaronde bij de specialisten en diverse grote gebruikers. Aanvankelijk had de redactieraad gehoopt de volledige Nederlandse ICD-10 - de drie delen - eveneens in 1993 gereed te hebben. Maar de boven gesignaleerde vertraging met het Engelse alfabetische deel speelde ons ook parten. Echter liep hier niet alleen de Nederlandse alfabetische index, maar ook het Nederlandse deel I, de eigenlijke classificatie, vertraging op. Er was namelijk besloten met de verwerking van de ontvangen commentaren te wachten tot de alfabetische lijst beschikbaar was. Deze zou namelijk van invloed zijn op te maken keuzen.

Tenslotte, een aspect dat eveneens nog aandacht moet krijgen, zijn de gebruiksregels van deel II van de ICD-10. Anders dan voorheen zal er nu naar worden gestreefd de interpretatie en toepassing van de regels tussen gebruikers beter op elkaar af te stemmen. Hierover zal de heer van Mens spreken.

Van ICD-10 afgeleide dochterclassificaties

Omdat de tot Nederlandse standaard verheven ICD-10 in wezen verplicht tot het invoeren van nieuwe classificaties én omdat in de COG vertegenwoordigers van de diverse toepassingsgebieden zitten, is dit het geschikte moment om aan de zo lang verwachte uniformering gestalte te geven. Hiertoe zijn een aantal projecten opgestart. Te denken valt onder andere aan de ontwikkeling van enkele specialistische classificaties: de Voorlopige WCC-standaardclassificatie ten behoeve van de interne geneeskunde; het Ontwerp WCC-standaardclassificatie voor Algemene Heelkunde; de Voorlopige WCC-standaardclassificatie van de keel-, neus- en oorheelkunde; het Ontwerp Classificatie voor de Verpleeghuisgeneeskunde. Tevens komt er op korte termijn een samenwerkingsproject tussen verzekeringsgeneeskunde en arbeids- en bedrijfsgezondheidszorg tot stand om een classificatie van ziekten voor arbeid en gezondheid te ontwikkelen. Dit is een gezamenlijk produkt van BOA en FBV, ondersteund door NVAB en NVVG.

7 Dr P. Niermeijer⁶ - Handleiding en specialistische classificaties

Samenvatting

Het blijkt goed mogelijk om specialistische classificaties of adaptaties van bestaande classificaties, te maken waarbij uitwisseling van gegevens met anderen mogelijk blijft.

Door een internationale standaard te nemen en deze via selecties en bewerkingen, zoals aanvullingen en vergrovingen, aan te passen kan men een werkbaar produkt krijgen. Na dit enkele keren in de praktijk gebracht te hebben, heeft de WCC nu een handleiding geschreven waarmee anderen zelfstandig, eventueel met begeleiding van de WCC op afstand, een dergelijke standaard kunnen ontwikkelen. Aan de hand van de ontwikkeling van de voorlopige WCC-standaardclassificatie ten behoeve van de Interne Geneeskunde wordt de in de handleiding beschreven methodiek toegelicht. Het is essentieel dat de samenhang in het geheel van de gezondheidszorg bewaakt blijft. De WCC kan die samenhang bewaken en zorgdragen voor standaardisatie door als adviseur te functioneren en door certificatie van op dergelijke wijze ontwikkelde standaarden.

Inleiding

Binnen specialismen neemt de wens om steeds meer gegevens vast te leggen toe. Zo is er ook de tendens om de gegevens eenmalig op de werkplek vast te leggen, eventueel door degene die de gegevens genereert. Ook blijkt de vraag naar gegevens binnen het specialisme en daarbuiten steeds meer toe te nemen. Als gevolg daarvan is er behoefte aan een classificatie voor het specialisme zelf, die ook voldoet voor de communicatie met anderen buiten het specialisme.

Deze ontwikkeling was voor de LSV (Landelijke Specialisten Vereniging) in 1990 de reden om de WCC een vooronderzoek medisch specialistische classificaties te laten uitvoeren.

Naar aanleiding van dit vooronderzoek is besloten om met pilotprojecten te beginnen om met deze materie ervaring op te doen. Het betrof drie deelprojecten voor specialistische classificaties in samenwerking met de betreffende specialismen en de SIG (Stichting Informatievoorziening Gezondheidszorg), te weten: een diagnostische classificatie voor de Interne Geneeskunde en voor de Keel, Neus en Oorheeskunde en een verrichtingenclassificatie voor de Algemene Heelkunde. Voor de interne geneeskunde is na de commentaarfase de voorlopige standaard sinds oktober 1993 beschikbaar voor het veld om te worden beproefd.

⁶internist, Streekziekenhuis Gooi Noord

Naast de ontwikkeling van deze drie standaarden is er een methodiek voor het maken van specialistische classificaties ontstaan die beschreven staat in een handleiding. De bedoeling is dat in de toekomst de beroepsgroep zelf met behulp van deze handleiding (bestelnummer 199) aan de slag gaat waarbij zij op afstand door de WCC ondersteund kan worden. Hiernaast is de WCC altijd bereid om iemand uit zijn kring of uit het secretariaat in een begeleidingscommissie zitting te laten nemen. Uiteindelijk is de WCC de organisatie die er voor moet waken dat alle standaarden op elkaar afgestemd blijven en dat de communicatie zowel binnen een maatschap, de beroepsgroep, een ziekenhuis alsook landelijk en internationaal zo goed mogelijk uitwisselbaar blijft, waarbij voor elk doel een specifiek niveau van detaillering geldt.

Dit is bij de interne geneeskunde nagestreefd door uit te gaan van een internationaal 'gebruikte' standaard namelijk de ICD-10. Omdat de ICD-10 voorlopig nog niet in Nederland gebruikt wordt is er een conversie bijgevoegd naar de CvZ80 die voor de landelijke registraties gebruikt wordt. De CvZ80 is afgeleid van de ICD-9, de voorganger van de ICD-10. In het onderstaande wordt de in de handleiding beschreven methodiek toegelicht aan de hand van de classificatie-ontwikkeling voor interne geneeskunde.

Uitgangspunten voor specialistische classificaties

In het vooronderzoek medisch specialistische classificaties werd als eis voor de te ontwikkelen specialistische classificaties gesteld dat zij moeten voldoen aan de volgende criteria:

- ze zullen moeten waarborgen dat wordt aangesloten op de dagelijkse praktijk en belevingswereld van specialisten (= selectie en hergroepering);
- ze zullen de mogelijkheid moeten bieden van verbijzondering van classificaties en definities per specialisme en/of per praktijk (=verfijning);
- ze zullen de mogelijkheid moeten bieden mede gebruik te maken van reeds bestaande of in ontwikkeling zijnde classificaties en definities voor medisch specialisten;
- ze zullen moeten aangeven hoe de relaties (conversies) tussen de verschillende classificaties en definities worden bewaakt.

Tijdens het maken van deze drie classificaties heeft de WCC voldoende ervaring kunnen opdoen om de handleiding te maken. In deze handleiding worden de verschillende stappen in de ontwikkeling aan de hand van voorbeelden uit de drie standaarden beschreven.

De voornaamste technieken zoals selectie, bewerking, verfijning en vergroving komen in deze handleiding aan bod. Ook wordt op een aantal specifieke aspecten zoals in- en exclusies ingegaan en komen classificatie-hulpmiddelen zoals aanvullende kenmerken en een alfabetische lijst ter sprake.

Na in het kort aandacht te hebben aan een mogelijke organisatie zijn er bijlagen waarin de technieken verder uit de doeken gedaan worden. De selectie en verfijning van begrippen werd door de materiedeskundigen uitgevoerd, in dit geval de internisten zelf. De plaatsing van de detailleringen en het bewaken van het geheel gebeurde door het WCC-secretariaat waarbij de SIG (Stichting Informatie Gezondheidszorg) vanuit hun ervaring met LMR (Landelijke Medische Registratie) het project kritisch volgde.

Bij de ontwikkeling van de classificatie voor de interne geneeskunde was als doel gesteld een diagnostische classificatie te ontwikkelen, die past in de belevingswereld van de (algemeen) internist, waarmee een optimale gegevensuitwisseling met anderen, zowel binnen als buiten het specialisme, mogelijk is. Dit gebeurt door een beschrijving en aanpassing van de ICD-10 in termen van selectie, verfijning en hergroepering.

Hierdoor is uitwisseling steeds mogelijk op het niveau van de ICD-10 voorzover de betreffende klassen geselecteerd zijn. In de andere gevallen gebeurt de uitwisseling van gegevens, buiten het specialisme interne geneeskunde, op het niveau van de eerst geselecteerde bovenliggende klasse.

Selectie

Hierbij gaat het om de eerste activiteit op het niveau van de classificatie die plaatsvindt na de keuze van een uitgangstandaard. Selectie houdt in een keuze uit alle nevenschikkende klassen op een bepaald niveau van een uitgangstandaard.

Men moet zich realiseren dat er een selectie moet plaatsvinden op meer niveaus in de standaard. Eerst worden de toepassingsgebieden (klinisch/poliklinisch) gekozen binnen het werkgebied van het specialisme. Vervolgens maakt men een selectie van de tot het onderwerp behorende delen van de standaard (bijvoorbeeld diagnoses voor interne geneeskunde). Het kiezen van de individuele klassen en subklassen valt onder bewerking, een vorm van selectie die verderop aan bod komt. Als we een classificatie zien als een boom met takken waarbij elke vertakking een grotere mate van detaillering bezit, is er bij een selectie altijd sprake van een keuze van een gehele tak, in de richting van eindtakniveau, dus van de stam verwijderd. Bij de interne geneeskunde gold als eerste activiteit een selectie van de voor het specialisme relevante codes uit de gehele ICD-10, gebaseerd op de behoefte van de internist. Het gaat hierbij om die diagnoses die veel in de internistenpraktijk voorkomen en om die diagnoses waarin de (algemeen) internist specifiek geïnteresseerd is, waarbij het van belang is dat de geselecteerde klassen herleidbaar zijn tot de ICD-10.

Voorbeeld :

Meestal is er voor een selectie uit bepaalde klassen gekozen, zo is uit E00, E00.0, E00.1, E00.2, E00.9 alleen E00 geselecteerd met een uitbreiding E00.91. Soms is zelfs bijna een geheel hoofdstuk niet geselecteerd hetgeen het geval is met het hoofdstuk 'perinatale aandoeningen'.

Interne geneeskunde:

E00 Congenitale-jodiumdeficiëntiesyndroom

Inclusie: endemische aandoeningen samenhangend met jodiumtekort in de omgeving, hetzij rechtstreeks, hetzij als gevolg van jodiumtekort bij de moeder. Sommige van deze aandoeningen gaan niet gepaard met een gelijktijdige hypothyroidie maar zijn het gevolg van onvoldoende secretie van schildklierhormoon bij de zich ontwikkelende foetus. Struma veroorzakende stoffen in de omgeving kunnen hierbij een rol spelen.

Gebruik desgewenst aanvullende code (F70-F79) om ermee samenhangende mentale retardatie aan te geven.

E00.91 Endemisch cretinisme, NNO

Bij E00.91 gaat het om een bewerking

Bewerkingen

Vervolgens vindt het bewerken plaats waarbij we onder het bewerken verstaan het maken van keuzes op het niveau van individuele klassen en subklassen en het vervolgens aanpassen van deze geselecteerde (sub)klassen aan de specifieke wens van het specialisme. Het maken van aanpassingen komt onder punt A en B.

Het gaat om keuzes tussen nevenschikkende klassen waarbij het niet noodzakelijk is dat de bovenschikkende klassen gekozen zijn. Zijn alle bovenschikkende klassen wel gekozen dan spreken we van selectie op het diepste niveau.

A. Verfijning

Een van de bewerkingen is een verfijning van bestaande begrippen. Deze aanvullingen zijn als extensies geplaatst onder de best passende klasse/begrip. Hierdoor blijft het detail altijd herleidbaar tot het hogere (grovere) begrip/klasse van de ICD-10.

Voorbeeld:

Interne geneeskunde

Hierbij is slechts gekozen voor E16.1 met twee uitbreidingen op de ICD-10.

E16.1 Overige gespecificeerde vormen van hypoglykemie
Functionele hypoglykemie zonder hyperinsulinemie
Hyperinsulinisme:
. NNO
. functioneel
Hyperplasie van bètacellen van (eilandjes van) pancreas NNO
Encefalopathie na hypoglykemisch coma

E16.11 Reactieve hypoglykemie

E16.12 Factitia hypoglykemie

B. Vergrovingen

Naast verfijningen kunnen er ook vergrovingen op de gekozen begrippen plaatsvinden. Dit was nodig omdat in sommige gevallen de ICD-10 te specifiek is voor het specialisme interne geneeskunde. Soms is het benodigde begrip zo grof dat het onder een slecht omschreven categorie dient te vallen. Hierbij kan de herleidbaarheid naar de ICD wel een probleem geven. Echter als dit meer overeenkomt met wat in de praktijk gebeurt, namelijk dat men het begrip niet beter vastlegt, is het de vraag of er wezenlijke informatie verloren gaat. Het gaat hierbij om diagnoses die buiten het domein liggen van het specialisme.

Voorbeeld:

ICD-10

E46 Niet gespecificeerde eiwit/energie-ondervoeding

Ondervoeding NNO

Verstoring eiwit/energie-balans

Interne geneeskunde:

E46.91 Ondervoeding NNO

Extra kenmerken

Naast de verfijningen en de vergrovingen kan er op beperkte schaal behoefte zijn aan structurele verschillen ten opzichte van de uitgangsstandaard.

Bij de standaard voor interne geneeskunde kon dit opgelost worden door het begrip te splitsen in een begrip volgens de ICD-10 en een extra kenmerktype. Deze extra kenmerktypen, bijvoorbeeld verwekker, kunnen een betekenis hebben bij meerdere begrippen. Het gaat hierbij om additionele gegevens die de diagnose verder specificeren. In feite zijn het begrippen die naast de classificatie staan en in relatie met de classificatie voor een detaillering van het diagnosebegrip zorgen. Deze zijn vastgelegd in de bijgevoegde appendix en dienen los van de selectie gebruikt te kunnen worden naast de geselecteerde diagnoses. Hiernaast kunnen door het gebruik van meerdere diagnoses complexe diagnoses weergegeven worden.

Voorbeeld:

Als extra kenmerken zijn voor interne geneeskunde gedefinieerd:

- 1 Veroorzaakt door verwekker
- 2 Veroorzaakt door agens
- 3 Lokalisatie van aandoening van botspierstelsel
- 4 Hoofdstukken 20 en 21 van de ICD-10
- 5 M-code lijst uit de ICD-10
- 6 Status na operatie
- 7 Status na diagnose
- 8 Voorlopige diagnose
- 9 Met (lokale) uitgroei
- 10 Recidief
- 11 Extra kenmerken voor ulcra
- 12 Vergiftigingskenmerken

Hierbij geldt dat de extra kenmerken 1 tot en met 5 al in de ICD-10 voorkomen.

Bij de andere extra kenmerken gaat het om additionele gegevens bij de diagnose.

Hergroepering

Voor de helderheid en het praktische overzicht is het soms nodig om te kiezen voor een hergroepering van de begrippen. Bij de interne geneeskunde ging het meestal om het begrip op meer plaatsen te presenteren waarbij soms van de in de ICD-10 gebruikte volgorde werd afgeweken.

Voorbeeld:

Interne geneeskunde:

In het hoofdstuk endocriene ziekten staan onder elkaar als afsluiting van de klasse 'diabetes':

E14 Niet gespecificeerde diabetes mellitis

O24 Diabetes in zwangerschap, bevalling en kraambed

E74.81 Renale glucosurie

R73.01 Gestoorde glucozetolerantie (IGT)

E89.1 Hypo-insulinemie na medische verrichting

Plaats en verwijzing voor in- en exclusies

In de selectie voor interne geneeskunde is er voor gekozen om de inclusies van de ICD-10 te handhaven bij de betreffende begrippen. Indien als verfijning een inclusie gekozen was, is deze bij het hogere begrip vervallen.

De exclusies verwijzen naar het best omschreven gekozen begrip. Dit houdt in dat als het betreffende begrip gekozen is daarnaar verwezen wordt en anders naar een meer omvattend begrip. Dit geeft vermoedelijk geen aanleiding tot informatieverlies omdat het gegeven niet beter vastgelegd wordt dan in de praktijk gebeurt. Enkele grovere begrippen (klassen) zijn aan de classificatie toegevoegd om deze volledig te maken. Het gevolg van deze werkwijze is dat in sommige gevallen een begrip onder een grovere categorie valt dan volgens de ICD-10 nodig zou zijn. Omdat echter alle begrippen zijn gekozen die vaak voorkomen of van belang zijn voor het specialisme interne geneeskunde, gaat het slechts om uitzonderlijke diagnoses die zelden voorkomen of waaraan de internist geen groot belang hecht. In de huidige werkwijze zouden deze begrippen ook niet goed vastgelegd worden. Mogelijk kan bij een update van deze standaard gekeken worden of er in de praktijk behoefte bestaat hiervoor extra klassen toe te voegen.

Voorbeeld:

ICD-10

E66 Vetzucht

Exclusies: adiposogenitale dystrofie (E23.6)

lipomatose

. NNO (E88.2)

. dolorosa [Dercum](E88.2)

syndroom van Prader-Willi (Q87.1)

Hiervoor geldt dat 'adiposogenitale dystrofie' verwijst naar E23.6:

E23.6 Overige gespecificeerde aandoeningen van hypofyse

Abces van hypofyse

Adiposogenitale dystrofie

Interne geneeskunde

E66 Vetzucht

Exclusies: adiposogenitale dystrofie (E23.7)

lipomatose

. NNO (E88.2)

. dolorosa [Dercum](E88.2)

syndroom van Prader-Willi (Q89.9)

Hier wordt verwezen naar klassen die geselecteerd zijn. Voor 'adiposogenitale dystrofie' is dat in dit geval E23.7:

E23.7 Aandoening van hypofyse, niet gespecificeerd.

Resultaat

Met de in de handleiding beschreven methodiek konden drie standaardclassificaties worden afgeleid, namelijk twee uit de ICD-10 (Interne Geneeskunde en KNO-Heelkunde) en een uit de WCC-standaardclassificatie voor medisch specialistische verrichtingen (Algemene Heelkunde). Zo bleek als uitgangspunt voor de ontwikkeling van de standaard voor interne geneeskunde de ICD-10 goed te voldoen. Echter in sommige gevallen is de ICD-10 te beperkt voor specialistisch gebruik. Veel van de extra benodigde begrippen worden als inclusies vermeld hetgeen de verfijning gemakkelijker maakt. Tevens is er een appendix toegevoegd waarmee de mogelijkheid geboden wordt om extra gegevens vast te leggen. Dit zijn in feite extra kenmerktypen buiten de ICD-10. Uiteindelijk is er een versie ontstaan waarin alle geselecteerde begrippen met hun aanvullingen

weergegeven zijn. Tevens zijn hierin alle inclusies en exclusies aangegeven voorzover deze van toepassing zijn. De exclusies zijn steeds herleid tot een geselecteerde klasse. Als dit afweek van de klasse zoals deze in de ICD-10 aangegeven was is gekozen voor de beste passende grovere klasse.

Voortgang en toekomst

Het is gebleken dat het goed mogelijk is om specialistische classificaties, afgeleid van bestaande classificaties, te ontwikkelen. Uit de ervaring met de pilotprojecten is de handleiding ontstaan. De bedoeling is nu dat in de toekomst een groepering zelf zijn eigen specialistische standaard ontwikkelt aan de hand van de in de handleiding beschreven methodiek. Vervolgens kan dit produkt ter goedkeuring aan de WCC aangeboden worden. Hiernaast bestaat altijd de mogelijkheid om tijdens de ontwikkeling de WCC om advies te vragen.

De hierbij te volgen weg voor een specialisme kan als volgt zijn:

- Stap 1: In overleg met de WCC bepalen welke standaard en mogelijk relevant zijn voor het specialisme.
- Stap 2: Men kijkt, al of niet in overleg met de WCC, in hoeverre men met de handleiding zelf aan de slag kan. Bij problemen kan men de WCC om advies vragen.
- Stap 3: Als de standaard klaar is brengt men deze in bij de WCC voor certificatie.
- Stap 4: In de betreffende COG wordt de classificatie besproken en worden eventueel voorstellen voor verbetering gedaan.
- Stap 5: Na het doorvoeren van deze verbeteringen kan de standaard door de WCC gecertificeerd worden als ontwerp.
- Stap 6: Hierna kan in overleg met de WCC bepaald worden of het nodig is dat de WCC een commentaarronde organiseert of dat dit door de beroepsgroep zelf gedaan wordt.
- Stap 7: Na het verwerken van commentaar wordt de classificatie opnieuw aangeboden aan de WCC voor certificatie als voorlopige standaard.
- Stap 8: Nadat in de praktijk gebleken is dat de voorlopig standaard goed functioneert kan de WCC gevraagd worden er een definitieve standaard van te maken.

Nadat een dergelijke classificatie ontwikkeld is, moet deze in de praktijk getoetst en gebruikt worden. Als gevolg van dit (proef)gebruik komen de gebreken van het ontwerp naar voren. Deze aanpassingen kunnen eerst door het specialisme zelf verzameld worden waarna deze gebundeld aan de WCC aangeboden worden en na beoordeling door de WCC opgenomen kunnen worden in de standaard.

Wat de voorlopige WCC-standaardclassificatie betreft ten behoeve van de Interne Geneeskunde geldt dat deze pas aan het begin van zijn gebruik staat. Deze standaard is nu verkrijgbaar bij de WCC en de Nederlandse Internistenvereniging. Doordat aan de standaard een conversie naar de CVZ-80 toegevoegd is kan deze standaard gebruikt worden in het veld. De bedoeling is om de komende periode te kijken in hoeverre hiervoor activiteiten ontplooid kunnen worden. Naar aanleiding van een door de WCC gehouden vergadering over proefgebruik hebben een aantal partijen de intentie uitgesproken deze standaard te gaan gebruiken.

Drs J.Th. van Mens⁷ - Toepassingsregels van de ICD

Samenvatting

Regels zijn de interface tussen classificatie en registratie. Het zijn voorschriften over de wijze waarop de classificatie moet worden gehanteerd. Zonder regels zal de wijze waarop de classificatie wordt toegepast erg divers zijn en daarmee zullen de gegevens die ermee verzameld worden minder optelbaar zijn. Voor een goede communicatie en informatievoorziening zijn regels dus even belangrijk als de classificatie zelf.

Al vanaf de eerste versies van de ICD bestonden er regels voor het toepassen van de classificatie in het kader van de registratie van doodsoorzaken. Daarvoor was de ICD oorspronkelijk bedoeld en de registratie vindt op wereldschaal plaats onder auspiciën van de WHO. Doodsoorzaken zijn stervelinggebonden en daarmee als registratiegebied vrij overzichtelijk. Morbiditeit daarentegen is patiëntgebonden en ook beperkt tot een bepaalde setting van gezondheidszorg in een bepaald deel van de wereld. Waarschijnlijk is deze diversiteit er de oorzaak van dat de WHO zelf geen morbiditeitsregistratie voert. Wel is ze afnemer van gegevens op dit gebied en is er dus sprake van een eigen belang van uniformiteit van registratie. De ICD zelf werd pas in 1948 (zesde revisie) geschikt gemaakt voor toepassing op het gebied van morbiditeit. Sinds die tijd zijn er in de wereld met name vele registraties opgezet in ziekenhuizen. De wijze waarop de ICD hierbij wordt toegepast is aanvankelijk niet door de WHO gestuurd en mede daardoor erg divers. Pas in 1977, bij de negende revisie van de ICD, gaf de WHO voor het eerst een beperkte set van regels uit voor het registreren van morbiditeit.

In de ICD-10 zijn deze regels wat meer uitgebreid maar nog steeds zeer beperkt. Ze zijn teveel gericht op de kliniek (niet op andere settings zoals de polikliniek, de eigen praktijk van een medicus of een verpleeghuis) en gaan er vanuit dat daar een speciale afdeling voor de medische registratie aanwezig is. De regels zijn vooral gericht op het vastleggen van de hoofddiagnose als enige gegeven ten behoeve van nadere analyse (single condition analysis).

De WHO richt zich in de regels verder alleen op het informatiegebied 'Beleid', terwijl morbiditeitsgegevens ook van zeer groot belang zijn voor informatie ten behoeve van het beheer van het zorgproces (DRG's en andere patiëntenclassificaties) en ter ondersteuning van de uitvoering zelf van het primaire zorgproces (medisch informatiegebied). Deze gebieden vragen om eigen definities van hoofd- en nevendiaagnosen en om regels die voorschrijven hoe bijvoorbeeld een ziekte en de uitingsvormen van die ziekte in relatie tot elkaar kunnen worden vastgelegd. Dit laatste vraagt overigens om regels hoe de verschillende classificaties uit de 'WHO-familie' in relatie tot elkaar moeten worden gebruikt (bij. de ICD in relatie tot de ICIDH).

⁷arts, Medisch Adviseur SIG

Inleiding

Onderstaand wordt eerst ingegaan op de toepassingsregels die in deel 2 (volume 2) van de ICD-10 staan. Het zijn gebruiksvoorschriften en definities op het gebied van de registratie van mortaliteit en morbiditeit. Vervolgens wordt vooral stilgestaan bij bepaalde definities voor morbiditeit en de regels voor het coderen ervan.

Regels in de ICD

De ICD is in eerste instantie opgezet als 'International Classification of Causes of Death'. Al vanaf de eerste uitgave zijn daarin toepassingsregels ten aanzien van de registratie van mortaliteit opgenomen.

Bij de zesde revisie is de ICD ook geschikt gemaakt voor de registratie van morbiditeit (diseases and injuries). Toepassingsregels op dit gebied verschenen echter pas in de ICD-9. Voor de zorgverlener zijn regels opgenomen voor de selectie van relevante morbiditeit en het aangeven van de 'Main condition'. Voor de codeur gaat het om regels ten behoeve van het klasseren van de gegeven morbiditeit en om reselectie-regels voor het aangeven van de 'Main condition'.

De WHO was dus laat met de regelgeving ten aanzien van de morbiditeitsregistratie met de ICD. De set van definities en regels is ook nog te beperkt en alleen gericht op registratie van ziekenhuis-morbiditeit (zie volgende paragrafen). Mogelijk is deze situatie te verklaren uit het feit dat morbiditeit zich afspeelt in het zeer complexe gebied van gezondheidszorg met diverse settings waarin deze zorg plaatsvindt en dat er diverse registraties worden uitgevoerd, vaak lokaal of nationaal van opzet. In het kader van de mortaliteit wordt er één mondiale registratie gevoerd in het kader van de WHO.

Bij mortaliteit gaat het dus om één registratie en één Standaard-classificatie die volgens één set van regels kan worden toegepast. Bij morbiditeit worden diverse Standaarden gehanteerd (ICD en SNOP/SNOMED). Er zou gekozen kunnen worden voor één Standaard-classificatie die op globaal niveau één set regels bevat. Elke registratie kent daarnaast een eigen specifieke set van regels.

'Main condition' en 'other conditions'

In volume 2 van de ICD-10 wordt aandacht besteed aan de definities van 'Main condition' (Hoofddiagnose) en 'Other conditions' (primaire en neventdiagnosen).

De 'Main condition' is als volgt gedefinieerd en vertaald:

The condition, diagnosed at the end of the episode of health care, primarily responsible for the patient's need for treatment or investigation.

De aandoening, waarvan de diagnose aan het einde van de zorgperiode wordt gesteld, die hoofdzakelijk verantwoordelijk is voor de behoefte van de patiënt aan behandeling of onderzoek.

Deze definitie en de vertaling daarvan is teveel gericht op kortdurende klinische zorg. Op de onderstreepte delen uit de definitie wordt nu nader ingegaan:

`end of the episode': voor het beschrijven van langdurige klinische of poliklinische zorg, zorg in verpleeghuizen en verzorgingshuizen en van ziekte-episoden is dit tijdstip van vaststelling niet handig. Beter zou zijn als tijdstip te hanteren: na afronding van het diagnostisch proces.

'primarily responsible': gaat het hier om hoofdzakelijk of oorspronkelijk verantwoordelijk (beide zijn mogelijk als vertaling van primarily)? Naar mijn mening gaat het om oorspronkelijk verantwoordelijk.

Dat heeft tot gevolg dat ziekten/letsels die zich tijdens de opname voordoen hierbuiten vallen. In LMR worden die ziekten/letsels 'Complicatie' genoemd.

`treatment or investigation': voor gezondheidszorg in een breder verband zou aan behandeling en onderzoek moeten worden toegevoegd: begeleiding, verzorging en verpleging.

De 'Other conditions' zijn als volgt gedefinieerd en vertaald:

-Those conditions that coexist or develop during the episode of health care and affect the management of the patient.

-Die aandoeningen of problemen, die gedurende de zorg-episode naast elkaar voorkomen of zich ontwikkelen en van invloed zijn op de behandeling van de patiënt.

Het is voor de registratiepraktijk zinvol om de 'Other conditions' verder onder te verdelen:

- nevendiaagnosen bij opname
- nevendiaagnosen tijdens verblijf
- complicaties
- ontslagdiagnosen

Regels voor elk deelproces van coderen

Het coderen is onder te verdelen in een aantal deelprocessen:

- Selecteren
- Klasseren
- Registreren
- Controleren

In Volume 2 van de ICD-10 wordt aan al deze deelprocessen aandacht geschonken. Hieronder wordt kort ingegaan op de regels per deelproces.

Selecteren

In de ICD-10 wordt geadviseerd niet alleen een 'main condition' te selecteren maar ook 'other conditions'. Dus coderen van meerdere aandoeningen wordt nagestreefd. Verder wordt voorgeschreven hoe je de 'main condition' hieruit moet selecteren.

Een aantal zaken komt niet aan de orde. Zo kent de ICD-10 een grote veelsoortigheid aan begrippen zoals: ziekten, letsels, agentia, symptomen, bevindingen, stoornissen, beperkingen, handicaps, late gevolgen, uitwendige oorzaken etc. Definities van de diverse soorten begrippen zoals die hier zijn aangeduid, worden niet gegeven. De enige regel die op dit gebied bestaat is dat het eindresultaat van het diagnostisch proces moet worden geselecteerd en niet de tussenresultaten ervan. De ziektediagnose moet dus worden geselecteerd en niet de symptomen en bevindingen op basis waarvan de diagnose is gesteld. Als er geen ziektediagnose is

vastgesteld dan moeten de symptomen, de bevindingen of de klachten worden geselecteerd.

Op basis van het bovenstaande onderscheid in soorten begrippen kunnen er in de ICD verschillende subdomeinen worden aangegeven. De tendens bij registraties is dat het onderscheid in dergelijke subdomeinen van steeds groter belang wordt. Definities en regels op dit gebied zijn nodig om de volgende redenen:

- de ICD wordt steeds meer gebruikt naast andere classificaties die gedeeltelijk overlappend zijn, zoals de ICDH;
- er zijn registraties waarin niet alleen het eindresultaat van het diagnostisch proces moeten worden vastgelegd maar ook de klachten, de symptomen en de bevindingen.

Ziekten en aandoeningen moeten dus in bepaalde gevallen meerdimensioneel vastgelegd kunnen worden.

Klasseren

Op dit gebied is er een groot aantal gedetailleerde regels in volume 2 van de ICD-10. Met name is ook het meervoudig (aanvullend) coderen van een ziekte/aandoening geregeld.

Registreren

De volgorde waarin de codes moeten worden vastgelegd is tot op zekere hoogte geregeld: 1. Eerst de 'Main condition' en dan de 'Other conditions' 2. Eerst de primaire code van een 'condition' dan de aanvullende code.

Er zijn echter geen regels over de mogelijke volgorde waarin je aandoeningen en ziekten moet vastleggen als er meer zijn (bijvoorbeeld volgens meerdere assen zoals de DSM dat doet) en welke je in ieder geval moet vastleggen als er teveel zijn om te registreren. In veel registraties is dat een groot probleem, met name als er in de patiëntenpopulatie sprake is van zeer multipole pathologie, zoals bij de geriatrische patiënt.

Controle

Er zijn alleen reselectieregels voor de 'Main condition'.

De ICD zou echter ook regels moeten geven waarin een minimum wordt voorgeschreven aan fout-relatiecontroles (diagnosen versus geslacht, leeftijdsklassen e.d.).

Regels bij de Standaard en registratiespecifieke regels

In paragraaf 2 werd al het onderscheid gemaakt tussen regels die in de Standaard kunnen worden opgenomen omdat ze altijd gelden in elke registratie - en registratiespecifieke regels.

De regels bij de Standaard

In de standaard moeten definities zijn opgenomen over de 'Main condition' en de diverse soorten van 'Other conditions'.

Regels zijn vastgesteld over het selecteren van 'conditions', het aangeven van de 'Main condition', het aanvullend coderen, de volgorde van registreren en de reselectie van de 'Main condition'.

De registratiespecifieke set van regels

Deze set bestaat uit op de registratiesetting toegespitste definities van de 'Main condition' en van de in de registratie onderscheiden soorten 'Other conditions'.

Voor elk deelproces van het coderen moeten er bij elke soort 'Condition' regels worden opgesteld.

Conclusie

De regels in volume 2 zijn vooral gericht op het vastleggen van de 'Main condition' bij ontslag uit de kliniek. Voor gebruik in het totale veld van de gezondheidszorg is uitbreiding van de definities en regels nodig. Daarbij moet er een onderscheid gemaakt worden tussen regels die in het algemeen gelden en dus bij de Standaard-classificatie (ICD-10) horen en regels die registratiespecifiek zijn. Een goede afstemming tussen de beide sets is van groot belang.

9 Workshop ICD-10 invoering - o.l.v. drs W. Ekker⁸

Inleiding

De workshops op deze conferentie hebben als aandachtspunten: de te ondernemen actiepunten, het draagvlak, de taakverdeling en de coördinatie van de standaardisatie van classificaties en definities. Anders gezegd, wat moet er gebeuren, enerzijds in het veld, anderzijds in de WCC en de subgeledingen daarvan? Van belang daarbij zijn de stand van zaken voor wat betreft de vertaling van de drie delen van de ICD-10 en de besluitvorming over de invoering van de ICD-10. Dit laatste betreft dan de besluitvorming per toepassingsgebied. Over een aantal van deze toepassingsgebieden is in de workshop een korte inleiding gehouden: de sterftestatistiek, de sector van de ziekenhuizen, de psychiatrie, de bedrijfsgezondheidszorg en verzekeringsgeneeskunde.

Andere zijn door de heer Ekker kort aangestipt: de huisartsgeneeskunde en de kankerregistratie.

De huisartsgeneeskunde heeft eigenlijk een eigen classificatie, de ICPC. Dit is een classificatie die wel een relatie heeft met de ICD-9, en straks met de ICD-10, maar die als voornaamste bijzonderheid heeft dat deze anders is opgebouwd. De bijzondere hoofdstukken van de ICD zoals die voor infectieziekten, nieuwvormingen, congenitale aandoeningen e.d., zijn daarin niet terug te vinden. De ICPC is meer consequent ingedeeld naar orgaansysteem. Als in een matrix geldt voor elk orgaansysteem een aantal dezelfde componenten, waarvan de belangrijkste zijn de klacht waarmee de patiënt zich aandient, de diagnose die de arts stelt en daar tussenin nog componenten die de diagnostiek, therapie en administratieve afhandeling betreffen. Je zou kunnen zeggen dat voor de huisarts de ICD-10 niet zo belangrijk is: hij heeft een classificatie waar hij goed mee kan werken.

De kankerregistratie heeft ook een eigen classificatie, de ICD-O (= Oncologie), die ook weer met assen werkt. De voornaamste assen zijn de topografie en de morfologie. Beide geven samen een neoplasma goed weer. Recentelijk is een tweede versie van de ICD-O, de ICD-O-2, verschenen. In Nederland, en waarschijnlijk in de meeste Europese landen, wordt van deze tweede editie de morfologie-as gebruikt omdat deze het meest is herzien. De topografie-as heeft in de eerste editie een relatie met de ICD-9 en in de tweede editie met de ICD-10. Wat betreft de topografie wacht de kankerregistratie daarom met het gebruik daarvan tot ook de ziekenhuizen overgegaan zijn op de ICD-10.

⁸voorzitter COG-Diagnostische Classificaties

Dr F. Bijlsma⁹ - Invoering van de ICD-10 in de statistiek van doodsoorzaken

Sinds 1899 toen het CBS werd opgericht houdt men zich daar bezig met de doodsoorzakenstatistiek. In deze periode is de ICD uitgegroeid van een dun boekje tot de huidige drie delen van de ICD-10. Zoals u weet werken we met de doodsoorzaakformulieren die we van de Nederlandse artsen krijgen toegezonden en van die 'gele formulieren' ontvangen we er elk jaar zo'n 135.000. Het is onze taak om deze zo goed mogelijk te classificeren en van ICD-codes te voorzien, waarna een statistiek wordt opgesteld, waaruit blijkt waaraan men 'anno nu' overlijdt. Het CBS heeft altijd gewerkt met de ICD, het laatst de ICD-9 en wel in de Engelse versie. Dit laatste doet overigens niets af aan de verdienste van de Nederlandse vertaling, de Classificatie van Ziekten 1980 van de SIG in de bekende twee rode banden. Deze vormt ook voor ons altijd een handleiding, en zelf neem ik ook deel aan het werk van de Redactiecommissie voor de vertaling van de ICD-10. Maar we hebben om praktische redenen - en ook uit traditie - altijd gemeend van de originele Engelse versie uit te moeten gaan. Het heeft voordelen en nadelen. Zo wil het CBS op 1 januari 1995, dus over drie maanden overgaan op de ICD-10. In de praktijk betekent het dat we in februari of maart daarmee beginnen, want dan komen de eerste formulieren via de gemeenten binnen. Voor die tijd moet alles gereed zijn, terwijl de Nederlandse vertaling nog enige tijd op zich moet laten wachten. Aan de andere kant zitten we soms met dingen die bij ons niet helemaal hetzelfde zijn als in het Angelsaksisch taalgebied of met in Nederland gangbare termen die niet zonder meer te herleiden zijn. Hiervoor bestaat echter een aantal huisregels, waarvan bekeken wordt of ze sporen met de komende Nederlandse vertaling.

Dat Volume 3 nog niet is uitgekomen is uiteraard zeer hinderlijk voor ons. Als dit deel niet tijdig beschikbaar is zullen noodmaatregelen genomen worden. We denken dan bijvoorbeeld alleen de honderd meest voorkomende ziektebeelden volgens ICD-10 te coderen en de rest te laten liggen tot de index wel beschikbaar is.

Wat betreft de vorm registreert het CBS het onderliggend lijden of bij een ongeval de keten van gebeurtenissen die geleid heeft tot de dood. De definitie is heel eenvoudig maar de toepassing kan heel moeilijk zijn. Het gaat om de primaire doodsoorzaak die altijd voorop staat en waarvan ook uitgegaan wordt in onze publikaties. Daarnaast kent men de secundaire doodsoorzaak, dat kunnen zijn complicaties, andere ziekten die genoemd worden, etc., waarvoor nog eens drie viercijfercodes beschikbaar zijn. Deze secundaire doodsoorzaken zullen vanaf binnenkort niet meer in onze overzichten worden vermeld, maar ze blijven op aanvraag nog wel verkrijgbaar.

Internationaal gezien is in Europa Nederland niet het enige land waar de toepassing van de ICD-10 over drie maanden zal worden ingevoerd. Er zullen er meer toe over gaan, maar sommige pas op 1-1-1996. Eén land in de Europese Unie werkt er al bijna een jaar mee: dat is Denemarken. Daar is men van de ICD-8 direct overgegaan op de ICD-10; het is het enige land dat de ICD-9 heeft overgeslagen.

⁹ medewerker Centraal Bureau voor de Statistiek

Converteren van de ICD-9 naar de ICD-10 wordt een moeilijk punt. Het CBS is er zeer op gesteld de lange lijn van bijna honderd jaar registratie te kunnen voortzetten. Het is gelukt in de loop der jaren steeds van de ene ICD naar de andere over te schakelen en we verwachten dat dat ook deze keer zal lukken. De doodsoorzakenstatistiek maakt overigens een vrij selectief gebruik van de ICD. Hoewel er veel ziekten zijn die tot de dood kunnen leiden, zowel primair als secundair, worden ook heel veel codes niet gebruikt. Zo vinden wij dat een kromme kleine teen niet een primaire doodsoorzaak kan zijn. In navolging van een Engels-Amerikaanse werkgroep wordt wel gesproken van 'trivial conditions'.

E. Bos¹⁰ - Invoering van de ICD-10 in LMR

Stand van zaken in Nederland en elders

Zoals bekend is in Nederland de vertaling van Volume 1, het systematische deel van de ICD-10, in een afrondende fase, Volume 2 (regels) is nog in bewerking en met de vertaling van Volume 3 (alfabetische index) moet nog worden begonnen.

Ook al zijn er geluiden dat de alfabetische index in 1996 gereed zou kunnen zijn, is het goed om eraan herinnerd te worden dat de vertaling van de ICD-9-CM, nu CVZ80, drie à vier manjaren gekost heeft en dat de WHO er vier jaar over gedaan heeft om de Engelstalige versie te produceren. Eén jaar is derhalve een optimistische schatting.

De afronding van de Volumes 1 en 3 zal in samenhang moeten, daar bij de vertaling van de alfabetische index er zaken naar voren kunnen komen welke van belang zijn voor het systematische deel of andersom.

Zoals uit voorgaande inleiding bleek is de status van de ICD-10 voor wat betreft de sterftestatistiek wel duidelijk. Voor de registratie van morbiditeitsgegevens is dat zeker niet het geval. Met uitzondering van Denemarken zijn tot nu toe nergens de voornemens ten aanzien van de invoering ook echt gerealiseerd.

In de Verenigde Staten wordt hieraan momenteel, mede vanwege politieke achtergronden, geen hoge prioriteit gegeven; wel wordt onderzocht of er een "CM"-versie moet komen.

Blik op de toekomst

Voor de registratie van morbiditeitsgegevens in de toekomst staan twee vragen centraal: Zijn de ziekenhuizen bereid de ICD-10 in te voeren? En wat zijn de consequenties? Een inhoudelijke beschouwing over de consequenties zult u van mij niet horen, maar wel wil ik stilstaan bij een aantal aspecten welke in dit kader ook een zeer belangrijke rol spelen.

De vraag naar de bereidheid leidt al snel tot drie andere vragen:

1. Wat is de kwaliteit van de ICD-10 t.o.v. de ICD-9-CM?
2. Wat doet de rest van de wereld?
3. Wat kost het en wat levert het meer op?

De laatste vraag is bedrijfseconomisch van belang en heeft ook te maken

¹⁰ manager unit Classificaties en Coderingen, SIG-Zorginformatie

met de meerwaarde van de informatie welke de ICD-10 ten opzichte van de huidige situatie zou moeten toevoegen. Dit brengt ons bij de kwaliteit van de ICD-10 in vergelijking met die van de ICD-9-CM. De basisstructuur en de eindklassen van de ICD-10 zijn actueler dan die van de ICD-9; men heeft hierbij gebruik gemaakt van de kennis en ervaring welke is opgedaan bij het gebruik van de ICD-9 (-CM).

Bij het maken van een vergelijking tussen de ICD-9-CM en de ICD-10 is het van belang te weten dat de ICD-10 in 1989 is vastgesteld en men vanaf die tijd geen rekening heeft gehouden met de actualisering van de ICD-9-CM. Dit betekent dat de laatste op sommige punten actueler is dan de ICD-10 of het verschil met de ICD-10 heeft bijgetrokken. De WHO start overigens, in navolging van de CM een 'updating' activiteit waardoor de ICD-10 tijdens de gebruiksperiode steeds geactualiseerd zal kunnen worden.

Bij het beantwoorden van de vraag of de ICD-10 moet worden ingevoerd en zo ja wanneer zijn de eerder genoemde kwaliteitsaspecten van groot belang. Ook de SIG heeft zich die vraag gesteld en het veld, i.c. de ziekenhuizen, verwacht van ons hierin een heldere opstelling. De vragen: 'wat kost het en wat levert het op?' zijn uiteraard van groot belang.

Om inzicht te krijgen in de inhoudelijke, technische en financiële consequenties wil de SIG, samen met de direct belanghebbenden zoals de ziekenhuizen, een project starten. Met name de technische consequenties, zoals het aanpassen van de gegevensverwerkende en de informatiesystemen, moeten niet worden onderschat.

Bij de inhoudelijke consequenties zijn vooral het onderzoek naar de te verwachten informatie-trendbreuk en het maken van een conversie van belang. De overeenkomsten en verschillen tussen de ICD-9-CM en de ICD-10 zijn in detail nog niet bekend waardoor het maken van een conversie tussen beide stelsels noodzakelijk zal zijn. Er moet dus nog het één en ander gebeuren voordat de ICD-10 ingevoerd zou kunnen worden.

Redenen waarom juist de SIG het initiatief neemt tot een invoeringsonderzoek zijn met name historisch (vertaling van ICD-9-CM naar CVZ80) en actueel (medevertaler en inhoudelijke eindredactie vertaling ICD-10). De bij de SIG opgebouwde deskundigheid op het gebied van registratie, informatie en standaardisatie speelt hierbij een belangrijke rol. Het belangrijkste is echter dat de SIG, sinds enige jaren in de vorm van SIG Coöperatie, een organisatie van en voor het veld is waarin alle geledingen van het ziekenhuis zijn vertegenwoordigd. De uit leden van de SIG-Coöperatie samengestelde Registratiecommissie Ziekenhuisregistraties is een platform waar de invoering van de ICD-10 kan worden besproken. Het tijdspad voor het onderzoek zal vrij kort kunnen zijn; in deze periode hoeven niet alle details onderzocht te worden maar in hoofdlijnen moeten de consequenties duidelijk worden.

Mw drs D.H. van der Vorm¹¹ - Invoering van de ICD-10 in de ziekenhuizen

Afgelopen maandag, 26 september, werd ik getroffen door een artikel op de opiniepagina van het NRC-Handelsblad met als titel: "Kloof tussen 'informatierijken' en 'informatiearmen' blijft groeien". Uit dit uitgebreide

¹¹ hoofd Bureau Medische Informatievoorziening van het AZL

artikel heb ik een paar zaken geselecteerd die me relevant leken voor ons onderwerp. De auteur Jan van Dijk beschrijft een aantal mythen over de invoering van elektronische snelwegen. De eerste mythe luidt: de elektronische snelweg moet nog komen en men kan deze tegenhouden. De tweede mythe is: de gemiddelde consument heeft behoefte aan de elektronische snelweg. Als onderbouwing voor het feit dat dit mythen zijn, geeft hij voor de eerste aan dat er al zoveel geld en moeite is geïnvesteerd is, dat er eigenlijk geen terug meer is. Betreffende de tweede mythe zegt hij dat die behoefte er wel is bij de professionals en het bedrijfsleven, maar dat de gewone consument ruimschoots voldoende heeft aan wat beschikbaar is aan informatiemedia en communicatiemiddelen.

Nu heb ik een 'conversie' gemaakt en de eerste mythe luidt nu: de ICD-10 moet nog worden ingevoerd en men kan deze nog tegenhouden. Ik ben van mening dat ook dit inderdaad een mythe is. Er is weliswaar nog geen enkel formeel besluit genomen over de invoering van de ICD-10 in de ziekenhuizen, maar er is inmiddels al veel tijd en geld besteed aan de vertaling van de ICD-10 voor Nederland, er is een aantal medisch-specialistische classificaties ontwikkeld, een gedeelte van de ICD-10 is opgenomen in de Nederlandse bewerking van de ICD-O en er is een conversie gemaakt van de classificatie van de huisartsen, de ICPC, naar de ICD-10 en terug.

En dan de tweede mythe, die luidt: De gemiddelde consument heeft behoefte aan de ICD-10. Het is moeilijk vast te stellen wie op dit gebied de gemiddelde consument is. Wel heb ik middels een eenvoudige enquête getracht die behoefte verder uit te diepen voor de ziekenhuizen. Daarvoor is een aantal mensen benaderd waarvan men mag aannemen dat zij zich beraden op de invoering van de ICD-10. Dit betreft administrateurs, waaronder codeurs, informatici, managers en medici, waarvan diverse categorieën, o.a. epidemiologen, artsen die zich met patiëntenzorg bezighouden en informatiekundigen. Dit leidt tot een conclusie die ik als volgt samenvat: er is geen behoefte om op korte termijn de ICD-10 in te voeren en dat is op korte termijn ook absoluut niet gewenst. Ook al vindt men dat de ICD-10 in principe een grote vooruitgang kan betekenen voor de communicatie en de informatievoorziening in de gezondheidszorg, toch moet er eerst nog heel veel gebeuren. En daarmee zijn we dan terug bij de heer van Dijk en de conclusie in zijn artikel: een grote vooruitgang, maar daarvoor moet wel het een en ander gebeuren.

Aan de hand van die enquête heb ik ook samengevat wat er dan gebeuren moet, al zal het zeker geen volledige lijst zijn. Uit de ziekenhuizen hoort men het volgende:

1. voorlichting over de ICD-10;
2. de ontwikkeling en verspreiding van instructiemateriaal met betrekking tot gebruiksregels;
3. de ontwikkeling van diagnosetabellen met relaties tussen verschillende (patiënten)classificaties (met o.a. een verwijzing naar DRG's);
4. de realisatie van een centraal beheer van referentiebestanden voor diagnosen (althans centraal voor de ziekenhuizen en zoals de Stichting CBV dat doet voor de verrichtingen);
5. eenmalige registratie door een goede administratieve organisatie en

6. coördinatie van het tijdstip van invoering.

Drs G.A.S. Koster van Groos¹² - De ICD-10 en de psychiatrie

Naast de ICD is er voor de psychiatrie een Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders waarvan de derde versie (DSM-III) in 1980 is verschenen en de vierde (DSM-IV) in juni 1994. Het is een systeem dat gebruikt kan worden voor de diagnostiek en classificatie van psychische stoornissen. Er staan uitgebreide criteria in vermeld (in- en uitsluitingscriteria) en andere zaken die bij de beoordeling van een psychische stoornis een rol spelen. Toen in 1980 de DSM-III uitkwam was deze uitsluitend bedoeld om in de Verenigde Staten gebruikt te worden. Het bleek daar wenselijk te komen tot een algemene indeling van psychische stoornissen in de lijn van de ICD-9. De scepsis en ook de weerstand die aanvankelijk in Nederland tegen de DSM-III bestond was spoedig verdwenen. Het publiceren in de toonaangevende tijdschriften die het gebruik van de DSM vereisten vormde een belangrijke factor waardoor de DSM in Europa, en zeker ook in Nederland, zo'n actuele rol kon gaan spelen. Dit i.t.t. bijvoorbeeld in het Verenigd Koninkrijk, waar The British Journal of Psychiatry die eis niet stelde.

Ook de DSM-IV zal dus gebruikt gaan worden door de Nederlandse psychiaters. In de psychiatrische ziekenhuizen is echter de ICD-9 op dit moment het systeem om gegevens aan te leveren voor het PIGG-registratiesysteem. De vertaalslag wordt in de ziekenhuizen zelf gedaan aan de hand van een onder auspiciën van de COG-GGZ ontwikkelde conversielijst. Voor de psychiaters zelf is het gebruik van de ICD-10 absoluut niet interessant, net zomin als het interessant voor hen is dat er een ICD-9 bestaat. Anderen zullen t.z.t. dan de conversie tussen DSM-IV en ICD-10 maken.

Drs G. van der Laan¹³ - Classificatie van ziekten in de bedrijfsgezondheidszorg (of Classificatie van Beroepsziekten)

Doel ziekteregistratie in bedrijfsgezondheidszorg

Binnen de bedrijfsgezondheidszorg bestaan in principe drie specifieke doelen om ziekte in relatie tot werk te registreren:

1. Werk als oorzaak van ziekte. Het is van belang vast te stellen of het werk (mede-)oorzaak is van ziekte. Het vaststellen van beroepsziekten en arbeidsgebonden aandoeningen is van belang voor de patiënt, het bedrijf of de bedrijfstak en de overheid i.v.m. preventie. Dit is niet alleen kwalitatief, maar ook kwantitatief belangrijk: geschat wordt dat 40% van de WAO werkgerelateerd is.
2. Consequenties van ziekte voor het werk. Dit behelst het aangeven en verminderen van beperkingen en handicaps alsook het streven naar optimale reïntegratie op het werk. Het doel en de werkwijze kunnen onder omstandigheden vergelijkbaar zijn met de verzekeringsgeneeskundige praktijk.

¹² voorzitter COG-GGZ en lid COG-Diagnostische Classificaties

¹³ arbeids- en bedrijfsgeneeskundige, Nederlands Centrum voor Beroepsziekten

3. Informatieoverdracht: door nieuwe wetgeving TZ Arbo wordt het doorgeven van informatie over cliënten na 6 weken ziekteverzuim door arbodiensten aan bedrijfsverenigingen gevraagd i.v.m. claimbeoordeling.

De praktijk van ziekteregistratie

De werkwijze van verschillende bedrijfsgezondheids- of arbodiensten is nogal divers en varieert op het gebied van registratie van ziekte van het noteren van klachten op een patiëntenkaart tot het coderen van ziekte op formulieren of direct in een computer volgens een codeboek dat door de eigen dienst, een opdrachtgever of een groep arbodiensten is ontwikkeld. Naast ziekte wordt in de verschillende systemen het werk gekarakteriseerd: het bedrijf, het beroep of de bedrijfsklasse. Belastende factoren kunnen apart in kaart worden gebracht of gecondenseerd worden weergegeven in een beroep. Voor het classificeren van beroepen bestaat ook een standaard systeem, de ISCO-88 (International Standard Classification of Occupations, ILO 1990) en een CBS-classificatie.

Op het terrein van classificaties in registratiesystemen is sprake van een lappendeken: allerlei soms zelf gemodificeerde classificatiesystemen worden in verschillende diensten gehanteerd.

Europese lijst van Beroepsziekten

Een ontwikkeling die bij classificatie van beroepsziekten van belang is, wordt gevormd door de Europese lijst van Beroepsziekten en afspraken die de lidstaten daaromheen maken. De Europese lijst van Beroepsziekten berust op twee indelingsprincipes die door elkaar heen lopen: een indeling naar oorzaken (chemische agentia) en een indeling naar ziekten: huidziekten, ziekten van de luchtwegen, infectieuze en parasitaire ziekten, en ziekten die door fysische agentia zijn veroorzaakt. Opgemerkt moet worden dat in alle andere lidstaten aan het vaststellen van een beroepsziekte grote financiële consequenties vastzitten. In Nederland is dit niet het geval omdat zowel het 'risque social' als het 'risque professionnel' in het ZW/WAO-traject vallen. Door een commissie van deskundigen zijn onlangs criteria bij de Europese lijst geformuleerd. Afgesproken is dat alle lidstaten van een dertigtal ziekten van deze lijst na een pilotstudie (uit te voeren in 1995) goede statistische overzichten zullen verstrekken.

Een kanttekening over de beperktheid van deze lijst is dat het een compromis betreft, waarbij economische en politieke factoren een rol spelen. De oorzaken van arbeidsongeschiktheid als psychosociale of perceptief-mentale belasting (burn-out, overspannenheid) zijn niet in de lijst opgenomen. Een voorbeeld van politieke beïnvloeding van een lijst van beroepsziekten met het oog op compensatie is dat afwijkingen van het bewegingsapparaat in België wel gelden voor beroepsmusici (bv. violist met tennisselleboog) maar niet voor anderen (bv. metselaar of productiemedewerker in kippenslachterij).

Bij het registreren van beroepsziekten dient een koppeling met deze Europese lijst gemaakt te worden, omdat door de overheid aan arbodiensten om deze gegevens gevraagd zal worden.

Initiatieven die op dit moment spelen

Om tot betere standaardisatie en kwaliteitsverbeteringen binnen de bedrijfsgezondheidszorg te komen is de SKB (Stichting Kwaliteitsbevordering Bedrijfsgezondheidszorg) opgericht.

Het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten, verbonden aan het Coronel Laboratorium / AMC maakt een Nederlandse bewerking van de Europese lijst van beroepsziekten en zal daarbij ook de ICD-codering hanteren.

Het bestuur van de beroepsvereniging van bedrijfsartsen (NVAB) heeft het initiatief genomen om binnen de systematiek van de ICD-codering plaats in te ruimen voor beroepsziekten, een ICD-Arbo. Dit initiatief wordt ondersteund door de BOA (Branche Organisatie van Arbodiensten).

Uitgangspunten ICD-10-Arbo

1 Diagnostiek van ziekten in -SV en -Arbo volgens hetzelfde systeem. De ICD-10-SV zoals deze momenteel namens de Federatie van Bedrijfsverenigingen door de heer Wouters wordt ontwikkeld zou met de nog te ontwikkelen ICD-10-Arbo geïntegreerd dienen te worden.

2 De oorzaak-georiënteerdheid moet erin tot uitdrukking komen. Hierin dient ook de "hardheid" van de diagnose duidelijk naar voren te komen. Het is nog niet duidelijk of dit in hetzelfde systeem kan, of dat voor een extra as gekozen moet worden.

3 De classificatie moet niet strijdig zijn met in de kliniek gehanteerde classificatiesystemen.

Samenvattend: Op het gebied van standaardisatie is binnen de bedrijfsgezondheidszorg nog een lange weg te gaan. Bij de beroepsvereniging en de branches van arbodiensten bestaat bereidheid tot samenwerking c.q. gezamenlijke ontwikkeling. Een specifiek punt is registratie van beroepsziekten. Aanpassing van de ICD-systematiek op dit punt zal de standaardisatie bevorderen.

Discussie

Desgevraagd wordt vanuit de kring van het CBS geantwoord dat men een eventuele trendbreuk in de doodsoorzakenstatistiek op de gebruikelijke manier wil trachten op te vangen. Als deze trendbreuk zich voordoet geeft het CBS dat een half jaar of een jaar lang in publikaties aan, zie bijv. bij de aangifte van doodgeborenen, waar door wijziging van de wetgeving de zwangerschapsduur werd teruggebracht van 28 naar 24 weken. Een tijd lang zijn beide cijfers naast elkaar gepubliceerd. Het CBS kan ook nieuwe huisregels voor het centraal coderen opstellen of oude opschonen.

Op het punt van de doodsoorzakenstatistiek heerst internationaal consensus en daardoor lijkt de invoering weinig problematisch. Voor de vele andere toepassingen is de invoering veel moeilijker. Het consensusprobleem is groter en de financiële consequenties zijn omvangrijker. De WHO beperkt zich op deze terreinen tot 'aanbevelingen', in plaats van internationale verplichtingen zoals bij de doodsoorzaken.

Er wordt geconstateerd dat er in Nederland toepassingen van de ICD-10 ontstaan voor diverse medische specialismen, de verpleeghuisgeneeskunde, de verzekeringsgeneeskunde en de bedrijfsgezondheidszorg, de kankerregistratie en de geestelijke gezondheidszorg. Hoewel je verder niet

anders mag verwachten dat in de verschillende lidstaten van de WHO (met Denemarken voorop) succesievelijk zal worden overgestapt op de ICD-10, lijkt invoering in de Nederlandse ziekenhuizen geen vanzelfsprekende zaak. Het onderzoek naar alternatieve oplossingen wordt ingegeven door de lengte van het ontwikkelingstraject, een mogelijk negatieve kosten-batenanalyse en de bestaande lokale verfijningen op de CvZ80 voor specifieke toepassingen. De optie, de CvZ80 actualiseren en uitbouwen zodat mede recht wordt gedaan aan de ICD-10, dient serieus onderzocht te worden. Als wens wordt uitgesproken dat het op te richten platform standaardisatie informatievoorziening in de zorgsector over de invoering van de ICD-10 en/of de aanpassing van de CvZ80 zal beslissen. Tenslotte wordt aan de hand van een lijst van actiepunten de consensus over de taak van de WCC beoordeeld. Veruit het hoogst scoort 'voorlichting over de ICD-10', gevolgd door 'ontwikkeling van diagnosetabellen' en 'realisatie van het beheer'. Afgaand op het handopsteken worden de verspreiding van instructiemateriaal, coördinatie van tijdstip van invoering en eenmalige registratie veel minder als taak van de WCC gezien. De vraag of de vertaling moet worden doorgezet met de vertaling van Volume 3 werd overwegend positief beantwoord.

10 Mw dr ir M.W. de Kleijn - de Vrankrijker¹⁴ - Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps

Samenvatting

In 1980 publiceerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, kortweg ICIDH genoemd. De ICIDH is bedoeld als aanvulling op de reeds veel langer bekende classificatie van ziekten (ICD) en als handleiding voor het indelen en benoemen van de gevolgen van ziekten en aandoeningen (aangeboren aandoeningen, ongevallen). Inhoud en toepassingen van de ICIDH worden in deze bijdrage behandeld.

Vanaf het verschijnen van de classificatie is van verschillende kanten kritiek geleverd. Een inventarisatie van alle commentaren heeft duidelijk gemaakt op welke punten verbetering nodig is. De aard van de commentaren en de wijze waarop de internationale revisie procedure uitgevoerd zal worden komen eveneens aan bod.

Inleiding

In 1980 publiceerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, kortweg ICIDH genoemd¹⁵. De Nederlandse vertaling werd kort daarop door de WCC gepubliceerd onder de titel: Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps¹⁶. Deze classificatie is zeer jeugdig vergeleken bij de 100-jarige WHO classificatie van ziekten waarvan de tiende herziene versie sinds kort tot onze beschikking staat (International statistical classification of diseases and health related problems, ICD-10)¹⁷. De ICD is oorspronkelijk bedoeld voor het vastleggen van gegevens op het gebied van doodsoorzaken, maar is in de loop van de tijd steeds meer voor morbiditeitsregistratie toegepast. Dat laatste is te zien aan de inhoud van de huidige ICD waarin vele ziekten/aandoeningen vermeld worden die niet noodzakelijkerwijs tot de dood leiden.

¹⁴ voorzitter COG-Gehandicapten; hoofd sector Chronisch Ziekten, Gehandicapten en Ouderen TNO-PG (Preventie en Gezondheid)

¹⁵ International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). A manual of classification relating to the consequences of disease, WHO, Geneva 1980, reprint 1993

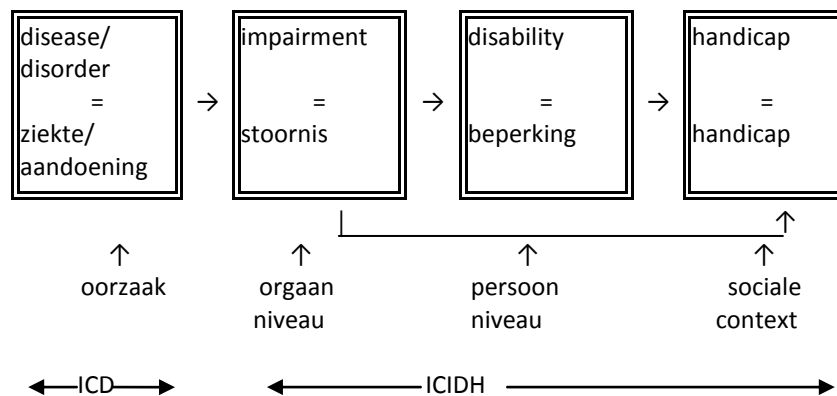
¹⁶ Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps 1980. Raad voor Gezondheidsresearch TNO, WCC, Voorburg 1981

¹⁷ International statistical classification of diseases and health related problems, tenth revision (ICD-10), WHO, Geneva 1992

Ontwikkelingen op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg veroorzaken dat mensen vergeleken bij vroeger langer blijven leven (veelal met chronische aandoeningen op hogere leeftijd), kinderen met aangeboren aandoeningen blijven meer in leven, ongevalsslachtoffers overleven maar in vele gevallen met blijvende gevolgen. Dat alles betekent dat er behoefte ontstond aan een classificatie van gevolgen van ziekten en aandoeningen. Anders dan een classificatie van oorzaken zou een dergelijke nieuwe classificatie betrekking moeten hebben op andere aspecten zoals gevolgen in het functioneren van mensen. Om die reden werd door de WHO de ontwikkeling van de ICDH gestimuleerd als lid van de WHO family of health related classifications.

Structuur en inhoud

De ICDH is bedoeld als aanvulling op de classificatie van ziekten (ICD) en als handleiding voor het indelen en benoemen van de gevolgen van ziekten en aandoeningen (inclusief aangeboren aandoeningen, ongevallen). In schema wordt deze relatie als volgt weergegeven:



De ICDH betreft dus het domein van de gevolgen en wel op drie verschillende niveaus. In de ICDH zijn dan ook drie deel-classificaties te vinden die elk met een andere invalshoek gevolgen of aspecten van ziekten/aandoeningen beschrijven, te weten:

- classificatie van stoornissen (impairments) = afwijkingen op orgaanniveau inclusief het psychisch functioneren;
- classificatie van beperkingen (disabilities) = gevolgen op het niveau van functioneren als persoon (gedrag en activiteiten);
- classificatie van handicaps = nadelen die een persoon ondervindt van stoornissen en beperkingen mede onder invloed van de sociale en fysieke omgeving.

Stoornissen

Een stoornis wordt in de ICDH gedefinieerd als iedere afwezigheid of afwijking van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie.

De classificatie van stoornissen omvat negen hoofdstukken, die elk op een hiërarchische manier zijn onderverdeeld tot fijnere klassen op drie- of viercijfer niveau.

Deze negen hoofdstukken zijn:

- 1 cognitieve stoornissen
- 2 andere psychische stoornissen
- 3 taalstoornissen
- 4 oorstoornissen
- 5 oogstoornissen
- 6 inwendige stoornissen
- 7 stoornissen van het bewegingsapparaat
- 8 misvormingen
- 9 algemene, sensore en andere stoornissen

Ter illustratie dient het volgende voorbeeld. Bij iemand die getroffen is door een dwarslaesie is het denkbaar dat sprake is van incontinentie voor urine (te vinden in hoofdstuk 6), paralyse van de onderste extremiteiten (hoofdstuk 7), neiging tot decubitus (hoofdstuk 9).

Beperkingen

Een beperking wordt in de ICDH gedefinieerd als iedere vermindering of afwezigheid (ten gevolge van een stoornis) van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit zowel wat betreft de wijze als de reikwijdte van de uitvoering.

Ook de classificatie van beperkingen bestaat uit negen hoofdstukken die elk een fijnere indeling tot op driecijfer niveau kennen. De hoofdstukken 8 en 9 werden niet uitgewerkt met de bedoeling dat in het gebruik zou blijken hoe de invulling hiervan zou kunnen worden.

De hoofdstukken zijn:

- 1 gedragsbeperkingen
- 2 communicatiebeperkingen
- 3 beperkingen in de persoonlijke verzorging
- 4 beperkingen in het voortbewegen
- 5 beperkingen in de lichaamsbeheersing
- 6 vaardigheidsbeperkingen
- 7 situationele beperkingen
- 8 beperkingen in bijzondere vaardigheden
- 9 beperkingen in andere activiteiten

Voor elke beperking is het mogelijk informatie over de ernst van de beperking en schatting van de vooruitzichten volgens twee schalen met een vierde respectievelijk vijfde cijfer vast te leggen.

Bij het eerder genoemde voorbeeld van de persoon met een dwarslaesie is het mogelijk dat de gevolgen op beperkingen niveau zijn: beperkingen in de persoonlijke hygiëne (te vinden in hoofdstuk 3), beperking in het lopen (hoofdstuk 4), beperking in de lichaamsbeweging zoals knielen en hurken (hoofdstuk 5), beperking in de voetvaardigheid zoals pedalen bedienen

(hoofdstuk 6), beperking in het uithoudingsvermogen oftewel het volhouden van een bepaalde houding zoals staan (hoofdstuk 7).

Handicaps

In de ICIDH wordt een handicap gedefinieerd als een nadelige positie van een persoon als gevolg van een stoornis of een beperking, welke de normale rolvervulling van de betrokkene (gezien leeftijd, geslacht en sociaal culturele achtergrond) begrenst of verhindert.

De constructie van deze classificatie wijkt duidelijk af van die van de stoornissen en beperkingen. Er zijn zeven (in feite zes concreet benoemde en een zevende voor "andere" niet met name genoemde) belangrijke dimensies c.q. rollen van het voortbestaan geformuleerd waarin een handicap kan optreden. Voor elke rol/dimensie is een schaalconstructie geformuleerd waardoor de mate van handicap kan worden gekarakteriseerd variërend van geen handicap tot volledige handicap (onmogelijkheid tot het vervullen van de betreffende rol). Karakteristiek voor het handicap niveau is dat het gaat om het weergeven van een nadelige situatie waarin de persoon zich bevindt als resultaat van verschillende factoren zoals stoornissen/beperkingen en de (sociale en fysieke) omgeving.

De handicap dimensies zijn:

- 1 handicap in oriëntatievermogen
- 2 handicap in fysieke onafhankelijkheid
- 3 handicap in mobiliteit
- 4 handicap in bezigheden
- 5 handicap in sociale integratie
- 6 handicap in economische zelfstandigheid
- 7 andere handicaps

In het geval van de persoon met een dwarslaesie is het denkbaar dat zijn/haar situatie op handicap niveau als volgt gekarakteriseerd kan worden: geen handicap in oriëntatievermogen (1), een handicap in fysieke onafhankelijkheid bijvoorbeeld onafhankelijkheid door aanpassingen (2), verminderde mobiliteit (3), vrijwel geen handicap in bezigheden bijvoorbeeld een beknotting van bezigheden (4), geen handicap in sociale integratie (5), geen handicap in economische onafhankelijkheid (6), geen andere handicaps (7).

Hulpmiddelen

Een andere classificatie die relevant is in dit kader en waarin gebruik is gemaakt van de ICIDH definities, is de Internationale Classificatie van Hulpmiddelen voor Gehandicapten, aangeduid als ISO 9999. Deze classificatie is in 1992 als standaard in het Engels en Frans gepubliceerd¹⁸. Een Duitse, Nederlandse en Engelse versie is eveneens beschikbaar¹⁹.

De ISO 9999 telt 10 hoofdstukken, te weten:

- 03 Hulpmiddelen voor behandeling en oefening
- 06 Orthesen en prothesen

¹⁸ ISO 9999 Technical aids for disabled persons - Classification. International Organization for Standardization, Geneva 1992

¹⁹ Technische hulpmiddelen voor gehandicapten. Classificatie. Nederlandse vertaling van ISO 9999, Nederlands Normalisatie-Instituut, Delft 1994

- 09 Hulpmiddelen voor persoonlijke verzorging en persoonlijke bescherming
- 12 Hulpmiddelen voor de mobiliteit van personen
- 15 Huishoudelijke hulpmiddelen
- 18 Inrichtingselementen en aanpassingen van woningen en andere gebouwen
- 21 Hulpmiddelen voor communicatie, informatie en signalering
- 24 Hulpmiddelen voor het omgaan met produkten en goederen
- 27 Hulpmiddelen en uitrusting voor de verbetering van omgevingsfactoren, gereedschappen en machines
- 30 Hulpmiddelen voor ontspanning

Momenteel loopt de internationale revisieprocedure, hetgeen betekent dat naar verwachting in mei 1995 de herziene standaard zal worden vastgesteld. Van Nederlandse zijde is aan deze classificatie (zowel de eerste versie als de herziene) een actieve bijdrage geleverd via de betreffende normcommissie van het Nederlands Normalisatie Instituut.

Gebruik van de ICDH

In de praktijk van de afgelopen jaren blijkt dat de ICDH op veel gebieden is en wordt gebruikt. Terreinen waarop toepassingen in de (internationale) literatuur worden beschreven zijn: revalidatie, fysiotherapie, andere paramedische bewegingsberoepen, logopedie, psychiatrie, verpleeghuisregistratie, arbeidsbemiddeling, (gezondheids)enquêtes, statistiek, documentatie van onderzoek, beleidsstukken, opleidingen. Revalidatie en enquêtes zijn de gebieden waarvan verreweg het grootste aantal toepassingen bekend zijn. Op diverse gebieden is er een groeiende belangstelling te constateren zoals ook blijkt uit de vooronderzoeken die tijdens de WCC conferentie aan de orde kwamen. Een nieuw fenomeen van de laatste tijd is "backcoding" ofwel het klasseren van bestaande geregistreerde gegevens volgens de ICDH om daardoor liggende dossiers alsnog toegankelijk te maken. Voor een zo volledig mogelijk overzicht zij verwezen naar het ICDH-literatuurbestand van de WCC²⁰ en de aanvullingen daarop die regelmatig in de WCC newsletter worden gepubliceerd. De vorm waarin de ICDH toegepast wordt hangt uiteraard af het doel en verschilt dientengevolge enorm.

In sommige gevallen wordt louter het model gebruikt als denkkader of worden alleen de drie basisbegrippen benut. Gebruik van een groter of kleiner deel van één van de drie classificaties en gebruik van de volledige classificatie worden eveneens aangetroffen. Voor bepaalde toepassingsgebieden is een van de ICDH afgeleide classificatie gemaakt door selectie, verfijning, vergroving en hergroepering. Een andere vorm van toepassing is het construeren van een meetinstrument gebaseerd op de ICDH.

²⁰ WCC list of ICDH references. WCC, Dutch Classification and terminology committee for health, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Zoetermeer 1994

Commentaren

Bij gebruik van een relatief nieuwe classificatie door zoveel verschillende disciplines en voor velerlei doeleinden kan kritiek niet uitblijven. Zelfs de 100-jarige ICD stemt nog steeds niet tot ieders tevredenheid. Ongeveer een kwart van de publikaties waarin de ICIDH wordt aangehaald bevatten commentaar op de classificatie.

Uit een inventarisatie van deze commentaren en de analyse daarvan²¹ blijkt het volgende.

Veelal wordt het basisschema als te causaal en teveel in één richting wijzend beschouwd. Daarbij wordt de rol van omgevingsfactoren gemist. De grenzen tussen de drie deelclassificaties en de grens met de ICD worden onduidelijk gevonden en de indeling per deelclassificatie lijkt niet altijd gebaseerd op duidelijke criteria. Daarnaast bestaat kritiek op omschrijvingen, mate van gedetailleerdheid en details zoals onderwerpen die niet op de juiste plek staan, onjuist ingedeeld of benoemd zijn, of die ontbreken. Er wordt melding gemaakt van problemen bij toepassing van de ICIDH bij bepaalde delen van de populatie zoals kinderen, ouderen, psychiatrische patiënten. Speciaal met betrekking tot de stoornissenclassificatie bestaat de wens om ook anatomische lokalisatie in de classificatie te verwerken. Onderzocht zou moeten worden of voor de stoornissenclassificatie een algemene ernstschaal ontwikkeld kan worden.

Met betrekking tot de beperkingenclassificatie speelt een discussie over het feit dat de classificatie mogelijk beter een positieve aanpak (abilities) verdient in plaats van de huidige negatieve (disabilities). Er is behoefte aan een onderscheid binnen de beperkingen classificatie op basis van complexiteit (functional limitations versus activity restrictions, ofwel beperkingen in basisvaardigheden versus complexe vaardigheden). De huidige ernstschaal die bij elke beperking gebruikt kan worden wordt niet optimaal geacht. Derhalve moet bestudeerd worden of op basis van bestaande ervaringen met ernstaanduidingen hierin verbetering kan worden bereikt. Een index op de beperkingenclassificatie als middel om de toegankelijkheid te bevorderen wordt wenselijk geacht.

Ook de handicapclassificatie ontmoet veel kritiek. De analyse daarvan valt binnen de taak van het Noord-Amerikaanse collaborating Centre. Het resultaat daarvan is nog niet beschikbaar.

Revisie

Ondanks alle kritiek wordt de ICIDH toch als een goed uitgangspunt voor een gemeenschappelijke taal beschouwd, hetgeen impliceert dat revisie voor de hand ligt. Inmiddels is de ICIDH-revisieprocedure inderdaad gestart.

Daarvoor is een werkverdeling overeengekomen waarbij vier centra elk voor de revisie van een deelclassificatie en voor een zogenaamd 'crosscutting problem area' verantwoordelijk zijn:

²¹ Heerkens, Y.F. et al, A survey of criticism about the classification of impairments and the classification of disabilities of the International Classification and Impairments, Disabilities and Handicaps, NRV/WCC, Zoetermeer 1994

- WHO collaborating centre for the ICDH in France (CTNERHI)
 - . classification of impairments
 - . sensory, perception, communication in I, D, H
- WHO collaborating centre for the ICDH in the Netherlands (WCC)
 - . classification of disabilities
 - . movement in I, D, H
- North American WHO collaborating centre for health related classifications
 - . classification of handicaps
 - . environmental factors
 - . behaviour and development (mental health) in I, D, H
- WHO collaborating centre for the ICD in the Nordic countries
 - . overlap ICD-ICIDH
 - . other crosscutting concerns

De revisieprocedure verloopt volgens de WCC-praktijkrichtlijn, dat wil zeggen vooronderzoeksfase, ontwikkelingsfase, commentaarfase, formalisatie en beheerfase. Van Nederlandse zijde zijn zogenaamde taxonomic guidelines met betrekking tot domein, structuur en principes ingebracht die tijdens de eertsvolgende vergadering uitvoerig besproken zullen worden.

Het tijdschema met jaarlijkse vergaderingen van de WHO revisie-werkgroep (eerstvolgende in november 1994 in Nederland) is erop gericht om in 1999 de officiële vaststelling en publikatie van de ICDH-2 te bereiken.

11 Mw Dr Y.F. Heerkens²² - Paramedisch ICIDH gebruik

Samenvatting

De ICIDH wordt door een groot aantal beroepsgroepen (revalidatie-artsen, psychologen, psychiaters, KNO-artsen) en binnen diverse sectoren van de gezondheidszorg (revalidatiecentra, traumacentra, psychiatrische ziekenhuizen) met verschillende doelstellingen (planning en beleid, opleiding, research, surveys) gebruikt voor het beschrijven van de gezondheidstoestand van patiënten uit verschillende patiënten/ cliëntengroepen (chronische patiënten, kinderen, ouderen en patiënten met een specifieke ziekte of aandoening). In toenemende mate gebruiken ook paramedici de ICIDH. Het (overigens afnemende) gebrek aan inzicht in het nut en het gebruik van de ICIDH voor en door paramedici heeft er toe geleid dat het 'Committee of Experts for the Application of the WHO International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps' (ressortend onder het 'Committee on the rehabilitation and integration of people with disabilities' van de Raad van Europa) heeft besloten een rapport samen te stellen over de bekendheid met de ICIDH en het gebruik van de ICIDH door 'health professionals'.

Daarbij is door het Comité gekozen voor de volgende zes beroepsgroepen: de paramedische disciplines logopedie, ergotherapie, podotherapie, orthoptie en fysiotherapie aangevuld met de verpleegkunde.

Aan de nationale beroepsorganisaties van deze beroepsgroepen in 17 landen is een enquête verstuurd. Daarnaast is een literatuurstudie uitgevoerd (bestaande uit een selectie uit de WCC-referentielijst). Op basis van 72 ingevulde enquêtes en de literatuurgegevens wordt in het eindrapport een beschrijving gegeven van de kennis over de ICIDH binnen deze beroepsgroepen, de positieve en negatieve kanten van het gebruik ervan voor deze groepen en suggesties voor verbetering van de ICIDH.

Conclusie: hoewel de ICIDH nog relatief weinig bekend is binnen de betrokken beroepsgroepen is er veel belangstelling en grote bereidheid om met de ICIDH aan de gang te gaan. De ICIDH lijkt een classificatie die, mits op een aantal punten aangepast en uitgebreid, goed aansluit bij de zorg geleverd door deze beroepsgroepen en die bruikbaar is in het kader van communicatie, opleiding, onderzoek, verslaglegging, etc.

Inleiding

De ICIDH wordt binnen de gezondheidszorg in toenemende mate gebruikt. Daarbij zijn het niet alleen medici die met de ICIDH aan de gang gaan maar ook steeds meer andere beroepsgroepen waaronder paramedische beroepsgroepen.

²² Stichting Wetenschap en Scholing Fysiotherapie, thans Nederlands Paramedisch Instituut

Tot voor een aantal jaren geleden waren paramedici nog niet zo erg vertrouwd met het gebruik van classificaties. De verwetenschappelijking was nog niet zo ver gevorderd waardoor de behoefte aan eenheid van taal, en dus aan classificaties, niet zo groot was.

De laatste jaren wordt er echter veel aandacht besteed aan de verdere ontwikkeling van de paramedische beroepsgroepen, met veel aandacht voor de verwetenschappelijking en verdere professionalisering, waarbij, net als bij andere beroepsgroepen, het kwaliteitsbeleid hoog op de agenda staat. Hiermee samenhangend bestaat er een sterke behoefte aan eenheid van taal ter bevordering van de communicatie, zowel intern als met andere beroepsgroepen, patiënten(organisaties), financiers en de overheid. Classificaties kunnen bij het bereiken van eenheid van taal een belangrijke rol spelen en de ICDH is voor paramedici een zeer veelbelovende classificatie, doordat het begrippenkader van de ICDH prima aansluit bij het soort zorg zoals dat door paramedici geleverd wordt.

Kijken we naar de verschillende paramedische disciplines dan liep, althans in Nederland, de fysiotherapie aanvankelijk voorop wat betreft initiatieven om gebruik te gaan maken van de ICDH.

In het eindverslag van een door de WCC uitgevoerd vooronderzoek 'fysiotherapie en classificatie'²³, uitgevoerd naar aanleiding van een tweetal verzoeken vanuit de fysiotherapie zelf, wordt de volgende conclusie getrokken:

"Als uitgangspunt voor een classificatie op het gebied van diagnose zal de ICDH waarschijnlijk de voorkeur verdienen, en wel in de vorm van een te ontwikkelen afleiding van de ICDH, speciaal gericht op de fysiotherapie."

"De voorkeur voor de ICDH is van twee kanten te verdedigen: enerzijds is inhoudelijk gezien het werk van de fysiotherapeut juist gelegen op het gebied van de gevolgen van ziekten en aandoeningen (incl. trauma's); anderzijds biedt de ICDH door zijn ruime opzet het voordeel van aansluiting op vele andere onderdelen van de gezondheidszorg."

Classificatie-project

De conclusies van de WCC en de ervaringen bij het ontwikkelen van registratiesystemen, waarbij gebruik werd gemaakt van ICDH termen, liggen ten grondslag aan het project 'Classificaties en definities van begrippen voor de Paramedische Beroepen' dat sinds 1990 wordt uitgevoerd door de Stichting Wetenschap en Scholing Fysiotherapie (SWSF) in nauwe samenwerking met de beroepsorganisaties van vijf paramedische beroepsgroepen (de ergotherapie, de podotherapie, de oefentherapie-Cesar, de oefentherapie-Mensendieck en de fysiotherapie).²⁴

²³ WCC, Vooronderzoek Fysiotherapie en Classificatie, Zoetermeer december 1987

²⁴ a Heerkens, Y.F., Classificaties voor de paramedische bewegingsgroepen, in: Nederlands tijdschr. fysioth., 101 (1991)2, pp. 24-30

b Heerkens, Y.F., Classificaties voor de paramedische bewegingsberoepen, in: Proceedings MIC'92, pp. 193-201

c Heerkens, Y.F., De ontwikkeling van een eenduidig begrippenkader voor de paramedische bewegingsberoepen, in: Revalidata 15(1993)56, pp. 9-14

d Heerkens, Y.F., Eenheid van taal als voorwaarde voor kwaliteit binnen de fysiotherapie, in: Nederlands tijdschr. voor fysioth., 103(1993)1, pp. 30-36

Binnen dit project is een analyse gemaakt van het zorgverleningsproces, inclusief de daarvoor relevante gegevens en de classificaties die nodig zijn om deze gegevens te kunnen vastleggen.

Met de ICIDH bleken onder andere de klachten van de patiënt, de bevindingen van de therapeut uit het paramedisch onderzoek, en, zij het wat indirect, de behandeldoelen en de behandelresultaten te klasseren te zijn. Daar deze gegevens een belangrijke rol spelen binnen het zorgverleningsproces is Fase 1 van het classificatie-project (1991), besteed aan het maken van een voorstel voor aanpassing van de Classificatie Stoornissen en de Classificatie Beperkingen van de ICIDH vanuit de paramedische beroepen.²⁵ Dit voorstel is de afgelopen jaren verder verbeterd en wordt nu ook gebruikt door anderen.²⁶ Bij het formuleren van het voorstel is geprobeerd zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de kritiek die er op de ICIDH is.²⁷

Committee of Experts for the Application of the ICIDH

Lijken we in Nederland aardig zicht te hebben op het gebruik van de ICIDH door paramedici, binnen Europa is dat veel minder het geval.

Dat gebrek aan inzicht in het nut en het gebruik van de ICIDH voor en door paramedici heeft er toe geleid dat het 'Committee of Experts for the Application of the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps' besloot een rapport samen te stellen over de bekendheid met de ICIDH en het gebruik ervan bij en door deze beroepsgroepen.²⁸

Het Committee of Experts ressorteert onder het 'Committee on the rehabilitation and integration of people with disabilities' die op haar beurt ressorteert onder de Raad van Europa. In dit comité werken 14 Europese landen samen met het doel de integratie van gehandicapte personen te stimuleren. Canada, Hongarije, Ierland, Polen en Slovenië nemen deel als waarnemer. Het Committee of Experts heeft tot nu toe de volgende toepassingsgebieden van de ICIDH onder de loep genomen:

- use of the ICIDH in rehabilitation work
- use of the ICIDH in surveys and the collection of statistical data
- use of the ICIDH in mental health
- use of the ICIDH in the assessment of vocational capacities
- use of the ICIDH in the assessment of technical aids
- use of the ICIDH in the field of mental retardation
- use of the ICIDH in elderly people
- use of the ICIDH in policy and planning

²⁵ Heerkens, Y.F., Voorstel voor aanpassing van de classificatie Stoornissen en de classificatie Beperkingen uit de ICIDH, in: Nederlands tijdschr. fysioth., 102(1992)3, pp. 60-70

²⁶ WCC, Proposal for adaptation of the classification of impairments and the classification of disabilities of the ICIDH from the perspective of five Dutch health professions, Zoetermeer (bestelnr. 181)

²⁷ WCC, A survey of criticism about the classification of impairments and the classification of disabilities of the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, Zoetermeer juni 1994 (bestelnr. 182)

²⁸ Heerkens, Y.F., Use and usefulness of the ICIDH for health professions, Final report, Strassbourg, Committee of Experts for the Application of the WHO International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, in press

- use of the ICDH in health professions
- use of the ICDH in maintenance of people with disabilities at home and in their environment
- use of the ICDH in education and professional training for people with disabilities
- use of the ICDH in health and safety at work of people with disabilities

Over de meeste van deze onderwerpen zijn rapporten verschenen of er zijn rapporten in de maak. Hieronder zal worden aangegeven hoe het rapport voor het toepassingsgebied 'use of the ICDH in health professions' tot stand is gekomen.

Doordat men in Nederland vrij veel ervaring heeft met het gebruik van de ICDH door paramedici heeft Nederland de consultant expert mogen aanwijzen voor het samenstellen van dit rapport.

Bij het opstellen van het rapport is gebruik gemaakt van de resultaten van een enquête verstuurd aan de nationale beroepsorganisaties van de betrokken beroepsgroepen en de resultaten van een literatuuronderzoek naar het gebruik van de ICDH door paramedici en verpleegkundigen. Bij het literatuuronderzoek is dankbaar gebruik gemaakt van het documentatiebestand van de WCC, waarin alle literatuur met betrekking tot de ICDH is verzameld.

De stappen genomen bij het opstellen en versturen van de enquête kunnen als volgt worden samengevat:

- begonnen is met het opstellen van een 'national note' en een enquête met als doelgroep de nationale beroepsorganisaties.

Deze nota en de concept enquête zijn in de decembervergadering van 1992 door het Committee of Experts besproken. Bij deze bespreking is er aanvankelijk nogal wat discussie geweest over de beroepsgroepen die bij het onderzoek zouden moeten worden betrokken. Uiteindelijk is gekozen voor vijf paramedische beroepsgroepen (ergotherapie, fysiotherapie, logopedie, orthoptie en podotherapie) en de verpleegkunde. Als overkoepelende en redelijk neutrale term is gekozen voor 'health professions'.

- na het opstellen van een adreslijst met beroepsorganisaties in de verschillende landen konden in april 1993 de enquêtes plus achtergrondinformatie (incl. de national note) worden verstuurd; in totaal bevatte de adreslijst 97 organisaties.

(De liaisons van het Comité is gevraagd om enquêtes te sturen naar die beroepsorganisaties in hun land die niet op de adreslijst voorkwamen. Het is niet bekend hoeveel organisaties door de liaisons zijn benaderd.)

- in augustus 1993 is een reminder verstuurd naar 57 organisaties.
- de resultaten van de in totaal 60 reacties die voor 20 oktober 1993 binnen waren zijn verwerkt in het voorlopige rapport dat door het Committee of Experts in december 1993 is besproken.
- in februari 1994 is het voorlopige rapport opgestuurd aan de 112 organisaties die op dat moment op de adreslijst stonden.
- het concept definitieve rapport, gebaseerd op 72 ingevulde enquêtes en de resultaten van het literatuuronderzoek, is in juni 1994 door het Committee of Experts besproken.
- publikatie van het definitieve rapport staat gepland voor januari 1995.

Resultaten enquête

Op basis van de 72 teruggestuurde enquêtes en de literatuurgegevens is in het eindrapport de kennis over de ICDH beschreven binnen de verschillende beroepsgroepen, de positieve en negatieve kanten van het gebruik van de ICDH voor deze groepen en suggesties voor verbetering.

Een gedeelte van de resultaten wordt hieronder beschreven aansluitend bij de doelstellingen van de enquête:

doelstelling 1:

krijgen van inzicht in de mate waarin de beroepsgroepen gebruik maken van classificaties en dan met name de ICDH

-ergotherapie lijkt de beroepsgroep met de meeste kennis over de ICDH en tegelijkertijd staat deze beroepsgroep het meest positief ertegenover.

-het minst bekend met de ICDH zijn de orthoptisten.

-de kennis over andere classificaties dan de ICDH is bij alle onderzochte beroepsgroepen gering.

doelstelling 2:

uitzoeken waarom health professionals de ICDH gebruiken

-de termen uit de ICDH sluiten nauw aan bij het soort zorg dat health professionals bieden. Zodoende kan de ICDH bijdragen aan het bereiken van eenheid van taal.

-de ICDH kan gebruikt worden voor het klasseren van gegevens zoals de klachten van de patiënten, de bevindingen bij lichamelijk onderzoek en, indirect, de behandeldoelen en de behandelresultaten.

doelstelling 3:

maken van een lijst met toepassingen van de drie verschillende classificaties van de ICDH door de health professionals

doelstelling 4:

in kaart brengen van projecten die gebruik maken van de ICDH

doelstelling 5:

in kaart brengen van experimenten en meetinstrumenten die van één van de drie classificaties van de ICDH zijn afgeleid.

Onderscheid kan gemaakt worden tussen de theoretische gebruiksmogelijkheden van de ICDH voor 'health professionals' en de daadwerkelijk in de praktijk gehanteerde wijzen van gebruik. Op basis van het literatuuronderzoek is een lijst gemaakt van theoretische gebruiksmogelijkheden van de ICDH en een lijst met voorbeelden van daadwerkelijk gebruik. Deze laatste lijst is aangevuld met voorbeelden van praktisch gebruik van de ICDH vermeld in verschillende enquêtes.

In Tabel 1 staat als voorbeeld één van de theoretische toepassingsmogelijkheden (verslaglegging), inclusief een aantal voorbeelden van daadwerkelijk gebruik.

Andere theoretische toepassingsmogelijkheden van de ICDH liggen op terreinen als: communicatie, intercollegiale toetsing, scholing, de ontwikkeling van meetinstrumenten, effect-onderzoek, epidemiologisch onderzoek, documentatie, protocolontwikkeling en planning en beleid. In het rapport staan bij al deze toepassingsmogelijkheden voorbeelden van daadwerkelijk gebruik vermeld.

Tabel 1: Theoretische toepassingsmogelijkheden van de ICDH voor 'health professionals' en voorbeelden van daadwerkelijk gebruik door 'health professionals'

theoretische toepassingsmogelijkheid toepassing/daadwerkelijk gebruik (voorbeelden)

x	verslaglegging (zowel voor de therapeut zelfs als eventueel voor een collega) zowel handgeschreven als (gebruikmakend van een computer)	x	binnen projecten van de National Health Service (NHS), waaronder het PAMS-project (Professions Allied to Medicine), wordt een thesaurus ontwikkeld die voornamelijk zal worden gebruikt in het kader van verslaglegging. In de thesaurus worden ook ICDH termen opgenomen
		x	in Nederland zijn door het NIVEL voor verschillende paramedische beroepsgroepen in het kader van epidemiologisch onderzoek registratieformulieren ontwikkeld waarin ICDH termen een belangrijke rol spelen
		x	bij SWSF wordt een op de ICDH gebaseerd registratiesysteem ontwikkeld waarmee het mogelijk is de verschillende aspecten van kwaliteit van de zorgverlening vast te leggen m.b.t. duidelijk omschreven kwaliteitscriteria

doelstelling 6:

maken van een inventarisatie van de problemen die er zijn in het toepassen van de ICDH

Deze problemen vertonen een duidelijke overlap met de kritiek op de ICDH zoals deze staat verwoord in het rapport 'Survey of Criticism', dat in juni 1994 door de WCC is gepubliceerd.²⁷

Problemen met het gebruik van de Classificatie Stoornissen zijn o.a.:

- overlap met de ICD
- gebruik van de classificatie kan tot stigmatisering leiden
- de classificatie is niet compleet
- het detailniveau is niet overal even groot
- de classificatie is voor gebruik door health professionals vaak te globaal, te weinig gedetailleerd

Problemen met het gebruik van de Classificatie Beperkingen zijn o.a.:

- overlap met de Classificatie Handicaps, m.n. ten aanzien van rollen
- het negatieve taalgebruik
- gebrek aan hiërarchie
- een te gering detailniveau

Problemen met het gebruik van de Classificatie Handicaps zijn o.a.:

- de al genoemde overlap met de Classificatie Beperkingen
- de onduidelijkheid met betrekking tot het begrip handicap
- onduidelijke schaalcategorieën

Verder worden als problemen genoemd:

- de beschrijving van een patiënt wordt fragmentarisch
- het gebruik van de ICDH is omslachtig
- het gebruik van de ICDH kost veel tijd

doelstelling 7:

maken van een lijst met suggesties voor verbetering van de ICDH

Daar de suggesties voor de verschillende classificaties afzonderlijk sterk samenhangen met de genoemde problemen worden hier alleen de wat meer algemene suggesties besproken:

- zorg er voor dat de beschikbaarheid van de ICDH voor health professionals wordt verbeterd.
- maak van de ICDH een positieve classificatie. Vaak is het zo dat het in het kader van de behandeling interessanter is te weten wat de patiënt nog wel kan, dan wat hij of zij allemaal niet meer kan.
- stimuleer internationale initiatieven om de ICDH te bediscussiëren met als doel te komen tot een voorstel voor aanpassing van de ICDH dat is gebaseerd op een goed onderbouwd theoretisch model en goed geformuleerde definities en dat gebruik maakt van recente kennis.
- maak selecties uit de ICDH voor specifieke beroepsgroepen om het gebruik van de ICDH te vereenvoudigen.
- maak helder welk detailniveau gewenst is om de classificatie op klinisch niveau beter bruikbaar te maken.
- geef meer gewicht aan de meningen en inzichten van patiënten en hun naasten/ verzorgers bij het revisieproces.

Algemene aanbevelingen

Tot slot een aantal algemene aanbevelingen zoals die in het eindrapport zijn verwoord:

- 1 verbeter de kennis over de ICDH bij de health professions, door:
 - de beschikbaarheid van de ICDH te verbeteren;
 - publicaties in de vaktijdschriften over de ICDH te promoten;
 - het gebruik van de ICDH te stimuleren in het initiële en post-HBO onderwijs.
- 2 vergroot het gebruik van de ICDH door health professionals, door:
 - het gebruik van de ICDH te stimuleren bij de ontwikkeling van meetinstrumenten en protocollen voor onderzoek en intercollegiale toetsing;
 - het gebruik van de ICDH te stimuleren bij de ontwikkeling van registratiesystemen voor verslaglegging, intra- en interdisciplinaire communicatie en planning;
 - het gebruik van de ICDH te stimuleren bij documentatie;
 - het gebruik van de ICDH te stimuleren bij de ontwikkeling van kwaliteitscriteria.
- 3 vergroot de toepasbaarheid van de ICDH voor health professions door:
 - de suggesties in dit rapport mee te nemen bij de revisie van de ICDH;
 - health professionals te mobiliseren een bijdrage te leveren aan het revisieproces.

Conclusie

Concluderend kan gesteld worden dat de ICDH qua begrippenkader een geschikte classificatie lijkt te zijn voor paramedici, maar ook dat de classificatie wel een aantal aanpassingen behoeft om hem echt geschikt te maken voor gebruik door paramedici.

Wat dat betreft is er voor de WCC de komende 5 jaar een schone taak weggelegd in de realisatie van een nieuwe, beter hanteerbare en beter bruikbare ICDH. Als alles meezit kan deze gereviseerde ICDH dan op de volgende lustrum conferentie worden besproken.

12 Dr J.W. Brandsma²⁹ - WCC, WHO Collaborating Centre voor de ICIDH

Samenvatting

Het onder de Nationale Raad voor de Volksgezondheid ressorterende secretariaat van de WCC geeft sinds april 1989 uitvoering aan het WHO Collaborating Centre voor de ICIDH. Het WCC-secretariaat is één van de twee officiële centra voor deze internationale classificatie.

Het tweede Collaborating Centre is het Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations (CTNERHI).

De activiteiten van het Nederlandse centrum, genoemd in de eerste WCC-newsletter (april 1989), worden in het onderstaande beschreven.

- a bevordering van het gebruik van de ICIDH;*
- b analyse en evaluatie van de toepassing van de ICIDH en meetinstrumenten op basis van de ICIDH op verschillende terreinen;*
- c analyse van de relatie tussen de ICIDH en de andere leden van de WHO familie van classificaties;*
- d analyse en evaluatie van het commentaar op de ICIDH;*
- e bijdrage aan het revisieproces.*

Inleiding

De vaste commissie voor classificaties en definities van begrippen (WCC) van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid is sinds april 1989 Collaborating Centre van de World Health Organization (WHO) voor de International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH), in het Nederlands vertaald als classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps.

De WCC (oude benaming Werkgroep Classificatie en Coderingen) is één van de twee officiële WHO Collaborating Centra. Het tweede Collaborating Centre is het Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI). Belangrijke andere centra die een rol spelen bij de in 1990 officieel aangevangen revisie van de ICIDH zijn het National Centre for Health Statistics in de Verenigde Staten (NCHS), het WHO Collaborating Centre for the Classification of Diseases in the Nordic Countries (Zweden) en de Canadian Society voor de ICIDH in Quebec. Het is misschien een goed idee om bij het 4e lustrum van de WCC en het 1e lustrum van WCC als WHO Collaborating Centre aan de hand van deze punten even om te zien (in verwondering?) en vooruit te kijken.

²⁹ vanuit de SWSF gedetacheerd bij het secretariaat WCC

Bevordering van het gebruik van de ICDH

De vertaling en uitgave van de ICDH in Nederland liep bijna parallel aan de officiële Engelstalige WHO uitgave. Nederland was daarmee het eerste land waarin de ICDH in de eigen taal beschikbaar was (1981, bestelnr. 10). Uit het voorwoord van de Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps:

'...in mei 1979 werd de Classificatie Ontwikkelingsgroep (COG-) Gehandicapten van de Werkgroep Classificatie en Coderingen (WCC) binnen de Raad voor Gezondheidsresearch TNO geïnstalleerd.....Een eerste concept-vertaling werd aan een tiental classificatiedeskundigen toegestuurd. Mede daarop gebaseerd werd een tweede concept-vertaling samengesteld die aan een ruimere kring van potentiële gebruikers werd voorgelegd tijdens een op 28 oktober 1980 gehouden werkconferentie..'

Een belangrijk medium in de promotie van de ICDH is de publikatie door WCC van een Engelstalige ICDH nieuwsbrief die elk kwartaal verschijnt. Daarnaast hebben leden van de WCC en de Classificatie Ontwikkelingsgroep Gehandicapten (COG-Gehandicapten) regelmatig op (inter)nationale congressen over de ICDH gesproken en zijn er door hen vele artikelen over de ICDH gepubliceerd.

De ICDH newsletter wordt uitgegeven sinds de aanstelling als WHO-ICDH Collaborating Centre. Het doel van de nieuwsbrief werd in 1989 als volgt geformuleerd: '...to collect and provide information on experience with respect to the ICDH'.

De newsletter wordt automatisch toegestuurd aan degenen die de algemene WCC nieuwsbrief ontvangen. Degenen die alleen geïnteresseerd zijn in ICDH nieuws kunnen de newsletter kosteloos aanvragen bij de WCC. De newsletter wordt nu aan ongeveer 1400 personen en instellingen toegezonden en kent op dit moment de volgende vaste rubrieken:

- De ICDH around the world. In deze rubriek wordt verslag gedaan van internationale activiteiten en projecten, vaak nog in ontwikkeling of uitvoering, die de ICDH betreffen.

- ICDH publications. In deze rubriek worden inhoudsopgaven van tijdschriften weergegeven of samenvattingen van wetenschappelijke artikelen afgedrukt. Voorwaarde is dat bij het onderzoek de ICDH is besproken of gebruik gemaakt is van de ICDH bij b.v. het ontwikkelen van een meetinstrument of het karakteriseren van een patiënten populatie. Natuurlijk moet hierbij altijd een selectie worden gemaakt omdat het aantal 'ICDH publikaties' aanzienlijk groter is dan de hiervoor beschikbare ruimte in de newsletter.

- International Organizations. In deze rubriek wordt verslag gedaan van activiteiten/ontwikkelingen en produkten de ICDH betreffende van organisaties zoals de WHO, de Raad van Europa, Rehabilitation International en (afdelingen van) de Verenigde Naties.

- International Conferences. In deze rubriek wordt regelmatig een internationale congresagenda gepubliceerd en worden in het kort de inhoud van papers en workshops etc. vermeld wanneer hierbij de ICDH werd gebruikt.

- De ICDH and '....'. In deze rubriek worden onder meer belangrijke documenten besproken en referenties gegeven die de ICDH en een bepaald

onderwerp betreffen. Hierbij kan onder andere worden gedacht aan de ICIDH en een bepaalde doelgroep, de ICIDH en beleid en de ICIDH en communicatie.

-Vaste rubriek is ook het supplement van ICIDH-referenties. In de newsletter worden de lezers geregeld uitgenodigd te reageren op stukken dan wel verzocht zelf van de newsletter gebruik te maken om bekendheid te geven aan ICIDH activiteiten/produkten.

Hiermee voldoet de newsletter aan de oorspronkelijke doelstelling van het geven en uitwisselen van informatie over de ICIDH.

Analyse en evaluatie van de toepassing van de ICIDH en meetinstrumenten op basis van de ICIDH op verschillende terreinen

In 1988 werd door de WCC een literatuuronderzoek gepubliceerd m.b.t. het gebruik van de ICIDH. In dit document (bestelnr. 83) wordt melding gemaakt van het gebruik van de ICIDH in de volgende gebieden

- hulpverlening / gezondheidszorg;
- sociale zekerheid en arbeidsbemiddeling;
- enquêtes en onderzoek;
- statistiek;
- documentatie en
- planning en beleid.

In 1989 werd een Engelse (bestelnr. 108) en in 1990 een Franse vertaling (bestelnr. 115) van dit document uitgegeven. In deze rapporten wordt echter nog een toepassingsgebied van de ICIDH toegevoegd:

- opleiding en scholing.

In 1994 werd door de WCC een rapport uitgebracht waarin een verdere inventarisatie van het gebruik van de ICIDH is opgenomen. Het belangrijkste doel van deze inventarisatie was om, in verband met de revisie van de ICIDH, de 'problemen' te inventariseren die aangegeven werden bij het gebruik van de ICIDH bij de verschillende gebruikers en voor de verschillende doelgroepen en doelstellingen.

Dit rapport werd in 1993 als WCC document ingebracht in de 2e revisievergadering van de ICIDH in Washington (bestelnr. 182).

Binnen de Raad van Europa houdt de 'Committee of Experts on the Application of the WHO International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps' zich bezig met het gebruik c.q. inventariseren van mogelijk gebruik van de ICIDH op de navolgende terreinen:

- revalidatie;
- epidemiologisch onderzoek en statistiek;
- geestelijke gezondheidszorg;
- werkenaanpassing/-inschatting;
- technische hulpmiddelen;
- het handicap concept;
- zwakzinnigenzorg;
- ouderen;
- beleid en planning en
- paramedische beroepen.

Recent zijn de volgende aandachtsgebieden toegevoegd:

- maintenance of people with disabilities at home and in their environment;

-education and professional training for people with disabilities en
-health and safety at work for people with disabilities.

Bij een aantal van deze projecten is de WCC direct of indirect via de Classificatie-ontwikkelingsgroep (COG)-Gehandicapten betrokken of worden de WCC of leden van de COG uitgenodigd stukken te becommentariëren.

TNO-PG

Bij het Nederlands Instituut voor Preventieve Gezondheidszorg (TNO), afdeling preventie en gezondheid, is op dit moment een onderzoek gaande waarin gebruik en betrouwbaarheid van ernstschaal m.b.t. beperkingen in het algemeen en het gebruik van de ernstschaal van de ICIDH worden geïnventariseerd (bestelnr. 210). Dit project moet resulteren in een voorstel voor revisie van de huidige ernstschaal van de classificatie van beperkingen. Het onderzoek wordt medegefinancierd en begeleid door WCC.

UNSTAT-WHO

De WCC is direct betrokken bij vergaderingen van organisaties die het gebruik en de geschiktheid van de ICIDH onderzoeken met betrekking tot bevolkingsonderzoek (epidemiologie-surveys). Op basis van een goed gestructureerde/gereviseerde ICIDH kunnen meetinstrumenten worden ontwikkeld die er toe kunnen bijdragen dat nationaal en internationaal data met betrekking tot de 'gevolgen' van aandoeningen en ziekten eenduidig samengesteld en vergeleken kunnen worden.

De volgende organisaties zijn onder meer bij dit proces betrokken:

Statistical Commission and Economic Commission for Europe, United Nations Statistical Division, WHO-Epidemiological Surveillance and Statistical Services, en het Centraal Bureau voor de Statistiek.

Analyse van de relatie tussen de ICIDH en de andere leden van de WHO familie van classificaties

De enige classificatie van de WHO waarmee een duidelijke verwantschap bestaat is de ICD (International Classification of Diseases). De ICIDH is 'geboren' uit de ICD. Bij de laatste edities van de ICD werden steeds vaker hoofdstukken en rubrieken opgenomen die niet direct betrekking hadden op ziekte(oorzaken). Dit mede als gevolg van het feit dat er in de laatste decaden een toenemende behoefte bestond data die aan morbiditeit gerelateerd waren, maar ook de veelal blijvende gevolgen van ziekten en aandoeningen, 'in kaart' te kunnen brengen.

Oorspronkelijk lag het al in de bedoeling parallel aan de revisie van de ICD-9 de revisie van de ICIDH te laten lopen. Afstemming van de inhoud en overlap (overigens beperkt) tussen de classificaties zou op die wijze kunnen worden voorkomen.

Dit heeft echter niet plaatsgevonden en omdat de ICD nu meer is dan alleen een classificatie van ziekten is de nieuwe naam dan ook 'Internationale Classificatie van ziekten en verwante gezondheidsproblemen (ICD-10)'. De 'overlap' tussen de classificaties is een terugkerend onderwerp op de agenda van de ICIDH-revisievergaderingen.

Een beschrijving van het domein van de ICIDH als geheel en van de classificaties die deel uit maken van de ICIDH, een duidelijke definiëring van de begrippen stoornis, beperking en handicap en een classificatie die

opgebouwd is volgens classificatieprincipes zullen er zeker toe bijdragen dat er een 'heldere' ICIDH ontwikkeld zal worden.

Overigens zal gebruik van ICD en/of ICIDH (codes) in de praktijk worden bepaald door het doel en is (nog) bestaande overlap daarom niet van wezenlijk belang. Er zijn verschillende WCC artikelen/documenten verschenen die het 'probleem' van de overlap beschrijven en oplossingen voorstellen (bijv. bestelnr. 70).

Analyse en evaluatie van het commentaar op de ICIDH

Zoals eerder vermeld werd al in 1988 door WCC een overzicht gepubliceerd over het (inter)nationale gebruik van de ICIDH. De Stichting Wetenschap en Scholing Fysiotherapie heeft in 1993 een document samengesteld dat tevens de kritiek van de laatste jaren bevat. Dit document is als 'background paper' ingebracht in de ICIDH-revisievergadering van 1993 (bestelnr. 182). Het is hierbij goed in gedachten te houden dat de ICIDH als WHO classificatie (for trial purposes) in 1980 is gepubliceerd en dat gebruik van de ICIDH door verschillende beroepsgroepen en voor verschillende doelstellingen veel breder is geweest dan was verwacht.

Bijdrage aan het revisieproces

In de 'meeting on the initial revision of the ICIDH' (Straatsburg, 1990) werd afgesproken dat de WCC als Collaborating Centre de revisie van de Classificatie van Beperkingen zou coördineren.

- 1e revisie vergadering Zoetermeer - maart 1992 -

In deze eerste algemene vergadering zijn door WCC de volgende stukken ingebracht:

-Classification of Disabilities; State of Affairs and proposals. Bij dit stuk was al toegevoegd een voorstel voor een nieuwe indeling van de Classificatie van Beperkingen zoals ontwikkeld door de Stichting Wetenschap en Scholing Fysiotherapie;

-Incontinence; proposed classification and proposed adaptation of the ICIDH;

-comments on the draft introduction for an update (reprint) of the ICIDH.

- 2e vergadering Washington - december 1993 -

De 'Survey of Criticism' was een belangrijk document dat door WCC in deze revisievergadering werd ingebracht. In dit document was alle kritiek geïnventariseerd m.b.t. de structuur en het gebruik van de ICIDH.

Ook werd een eerste concept van een gereviseerde classificatie van beperkingen aan de vergadering voorgelegd. In dit voorstel werd met de kritiek t.a.v. de ICIDH rekening gehouden.

In deze vergadering werd een aantal specifieke aandachtsgebieden in verband met de revisie geïdentificeerd. De Collaborating Centra kregen er ieder een inhoudelijke deeltaak bij m.b.t. de revisie. Voor de WCC werd dit 'Movement'.

- 3e vergadering Voorburg - november 1994 -

In deze vergadering zal de WCC de volgende stukken inbrengen:

a 'Movement'. In dit 'progress report' wordt onder meer aangegeven hoe 'Impairments of the Movement system and in Moving' kunnen worden ingedeeld. Voorgesteld zal worden om voor alle hoofdstukken van de

classificatie van stoornissen deze indeling aan te houden. Verder zal worden aangetoond dat voor kinderen, ouderen en neurologische patiënten stoornissen uit voornoemde categorie beter geklasseerd kunnen worden (bestelnr. 209);

b Disabilities. Voor de Classificatie van Beperkingen zal een voorstel gedaan worden voor een nieuwe hoofdstukindeling. De hoofdstukken en de indeling van de hoofdstukken in klassen is ontwikkeld op de mate van complexiteit en de gerichtheid (fysieke of sociale omgeving), (bestelnr. 208);

c Ernstschalen. Door TNO-PG en WCC zal een voorstel gedaan worden voor het ontwikkelen van een nieuwe ernstschaal voor de classificatie van beperkingen (bestelnr. 210).

Tevens zullen de taxonomische richtlijnen en principes opnieuw worden besproken. Hierbij is de expertise van de WCC-secretaris van belang.

Documentatie

Een aparte en bijzondere vermelding verdient het ICIDH-documentatiecentrum van de WCC. Vanaf 1986 is getracht alle documenten, artikelen en rapporten die betrekking hebben op de ICIDH (in de ruimste zin) te inventariseren. Met behulp van een voor dit doel ontwikkelde trefwoordenlijst worden alle documenten ontsloten. De gegevens van het document worden met de toegekende trefwoorden ingevoerd in een geautomatiseerd databestand. Op dit moment zijn ruim 1300 documenten ingevoerd. Onlangs is de nieuwe editie verschenen van een gealfabetiseerde (op auteur) literatuurlijst (bestelnr. 94). Geïntereeseerde personen kunnen zelf met behulp van de trefwoordenlijst in het geautomatiseerde databestand gaan zoeken. Lijsten van nieuwe documenten worden geregeld in de Newsletter afgedrukt.

Het behoeft geen betoog dat het documentatiecentrum een belangrijke functie heeft vervuld, en zal blijven vervullen in het verder realiseren en ontwikkelen van activiteiten met betrekking tot de revisie van de ICIDH waartoe WCC zich in 1989 als Collaborating Centre heeft gecommitteerd.

foto 5, Dr. J.W. Brandsma ontbreekt

13 Workshop ICDH-revisie o.l.v. mw dr ir M.W. de Kleijn-de Vrankrijker

Inleiding

Voorafgaande aan de discussie in de workshop werden door Mw dr D. van Ravensberg, dr J.W. Brandsma en drs H.S. Miedema drie korte inleidingen gehouden over onderwerpen die van belang zijn in de revisie van de ICDH en waarvoor WCC als WHO-Collaborating Centre voor de ICDH gevraagd is voorstellen te ontwikkelen.

De workshop werd bezocht door 20 deelnemers uit verschillende beroepsgroepen met uiteenlopende kennis over de ICDH.

Mw dr D. van Ravensberg - Movement

Allereerst ging zij in op de afbakening van het onderwerp 'Movement' tot enkele hoofdstukken van de Classificatie van Stoornissen (7 en 8) en Bependingen, en enkele dimensies van Handicap. Daarna gaf zij enkele belangrijke punten van kritiek op de ICDH aan, waaronder het ontbreken van een heldere structuur volgens welke de classificatie is opgebouwd en onhelderheid van begrippen.

Hierop ingaand werd voorgesteld om per indeling (onderverdeling) het gehanteerde indelingscriterium aan te geven, en een algemene basisindeling te hanteren.

Als basisindeling van stoornissen met betrekking tot 'Movement' is voorgesteld:

-als eerste indelingscriterium (kenmerktype) de tweedeling stoornissen in (Anatomische) structuur en stoornissen in (fysiologische en psychologische) functies;

-als tweede indelingscriterium het niveau (zoals orgaanniveau, orgaansysteem-niveau, stelseloverschrijdend);

-als derde indelingscriterium (per niveau) het type stoornis in structuur en het type stoornis in functie.

Verder betoogde zij dat door het hanteren van een heldere classificatiestructuur en het aangeven van de indelingscriteria de ingedeelde begrippen grotendeels worden gedefinieerd.

De discussie richtte zich op de volgende punten:

-de voorgestelde basisindeling;

-de toepasbaarheid van deze basisindeling voor de overige hoofdstukken van de Classificatie van Stoornissen;

-de gewenste mate van detaillering van de classificatie, gezien de verschillende gebruikersdoelen.

Dr J.W. Brandsma - Classificatie van Beperkingen

De spreker presenteerde

- een voorstel voor wijziging van de hoofdstukindeling van de ICDH (Tabel 1);
- een aangepaste definitie van beperking en
- een voorbeeld van een verdere onderverdeling van een hoofdstuk gebaseerd op kenmerktypen.

Aan de hand van het voorstel verkrijgt men

- een duidelijk beeld van de inhoud per hoofdstuk;
- de mogelijkheid van een 'positieve' formulering en gebruik van de classificatie en
- een volgorde van de hoofdstukken van 'voorwaardelijke' (basis) vaardigheden naar meer complexe vaardigheden.

In het voorstel voor een classificatie van beperkingen is ook invulling gegeven aan het huidige 'lege' hoofdstuk: Beperkingen in bijzondere vaardigheden (werk). Dit hoofdstuk heeft nu als titel: (beperkingen in) vaardigheden m.b.t. werk/arbeid/school.

Er zijn voorstellen gedaan voor een andere formulering van de definitie van stoornis en beperkingen.

De definitie van beperking volgens de ICDH luidt:

"Iedere vermindering of afwezigheid (ten gevolge van een stoornis) van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit zowel wat betreft de wijze als de reikwijdte van de uitvoering."

Voorgestelde definitie:

"In het kader van gezondheid kan een beperking worden gedefinieerd als een verlies of afwijking, in kwalitatieve en/of kwantitatieve zin, van het vermogen van een persoon om activiteiten te verrichten of gedrag te vertonen, overeenkomstig zijn leeftijd, geslacht, en de fysieke en sociaal-culturele omgeving."

De gebruikersgroepen van de ICDH zijn heel divers. Er zijn veel doelstellingen waarvoor de ICDH gebruikt kan worden afhankelijk van de gebruikersgroep. Dit betekent in concreto dat bijvoorbeeld een classificatie voor gebruik in epidemiologisch onderzoek niet erg gedetailleerd hoeft te zijn. Wil men echter uitgaan van de ICDH bij het ontwikkelen van een registratieformulier in verband met onderzoek naar de effectiviteit van een interventie dan zal er over het algemeen behoefte bestaan aan een meer gedetailleerde classificatie. De volgende illustratie dient als voorbeeld: Hoofdstuk 5 "Vaardigheden m.b.t. de persoonlijke verzorging" (Voorstel SWSF) bevat op 2-cijfer niveau o.a. de volgende klasse: vaardigheden m.b.t. het kleden; op 4-cijfer niveau de subklasse 'het aan/uitkleden van de bovenste lichaamshelft' en op 6-cijfer niveau het item 'aantrekken van jurk'.

Voor de discussie in de workshop zijn wellicht drie vragen van belang:

- Geeft de voorgestelde definitie aanleiding tot verwarring/onduidelijkheid?
- Is de voorgestelde hoofdstukindeling voor de classificatie van beperkingen bruikbaar en herkenbaar?
- Op welk detailniveau zou de classificatie van beperkingen beschikbaar moeten zijn?

Tabel

ICIDH	VOORSTEL
1 Gedragsbeperkingen in.....)	1 Zintuiglijk cognitieve basisvaardigheden (beperkingen in.....)
2 Motorische basisvaardigheden	
3 Psycho-sociale (basis)vaardigheden	
2 Communicatie beperkingen	4 (Basis)vaardigheden m.b.t. communicatie
3 Beperkingen i/d persoonlijke verzorging	5 Vaardigheden m.b.t. persoonlijke verzorging
4 Beperkingen i/h voortbewegen	6 Vaardigheden m.b.t. verplaatsen
5 Beperkingen i/d lichaamsbeheersing	7 Huishoudelijke vaardigheden
6 Vaardigheidsbeperkingen	
7 Situationele beperkingen	8 Vaardigheden m.b.t. werk/opleiding/school
8 Beperkingen in bijzondere vaardigheden	9 Recreatieve vaardigheden
9 Beperkingen in andere activiteiten	

Literatuur:

-Stichting Wetenschap en Scholing Fysiotherapie. Voorstel voor aanpassing van de ICIDH. Amersfoort, oktober 1993.

-Brandsma J.W., et al. Reflection on the definition of impairment and disability. In druk, Disability and Rehabilitation

-Heerkens Y.F., et al. Impairments and Disabilities-The difference. Proposal for adjustment of the ICIDH, Phys Ther, 1994;74:430-442.

Drs H.S. Miedema en mw drs M. Hopman-Rock³⁰ - Het ontwikkelen van een voorstel voor revisie van de `ernst van beperkingen schaal' van de ICIDH

Het WHO-Collaborating Centre voor de ICIDH in Nederland heeft in het kader van de revisie van de ICIDH onder andere tot taak gekregen om een revisievoorstel te ontwikkelen voor de `ernstschaal', die toegepast kan worden bij de Classificatie van Beperkingen. TNO Preventie en Gezondheid voert momenteel een onderzoeksproject uit, dat als doel heeft om een dergelijke revisie vorm te geven. In deze bijdrage wordt een korte beschrijving gegeven van dit project.

Bij toepassing van de beperkingenclassificatie, eventueel in samenhang met die van stoornissen en handicaps kan slechts de aan- of afwezigheid van een bepaalde beperking vastgelegd worden. Dit zegt echter nog niets over de mate van ernst van die beperking. Bij het vragen naar beperkingen bij het uitvoeren van een bepaalde activiteit in bijvoorbeeld enquête-onderzoek kan gebruik worden gemaakt van antwoordmogelijkheden met twee categorieën zoals `aan- of afwezig' of `ja of nee', of van antwoordmogelijkheden met meer dan twee categorieën zoals `zonder moeite, met enige moeite, met veel moeite of onmogelijk'. In het laatste geval zullen over het algemeen meer beperkingen gemeld worden, terwijl in geval van twee mogelijke antwoordcategorieën relatief minder ernstige beperkingen zullen worden ondergerapporteerd.

³⁰ beide auteurs zijn verbonden aan TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Collectieve Preventie

De ernst-van-beperkingen-schaal van de ICIDH loopt van 0 tot 9. Dit cijfer dient in principe toegevoegd te worden aan de classificatie-code voor de beperking. Nummer 7 wordt niet gebruikt en de nummers 8 en 9 staan voor 'niet van toepassing' en 'niet gespecificeerd'. De overige zeven scoringsmogelijkheden zien er als volgt uit:

- 0 Geen beperking
- 1 Moeite met uitvoering
- 2 Uitvoering mogelijk met hulpmiddelen
- 3 Uitvoering mogelijk met hulp van een andere persoon
- 4 Afhankelijke uitvoering
- 5 Ernstig onvermogen (tot uitvoering)
- 6 Volledig onvermogen (tot uitvoering)

Deze ernstschaal is tot nu toe slechts weinig toegepast. Wel is er kritiek gekomen op de constructie van de schaal. Hierbij zijn onder andere de volgende zaken genoemd:

1. Er worden drie aspecten van ernst door elkaar gebruikt, namelijk de mogelijkheid tot uitvoering (ability), het gebruik van hulpmiddelen daarbij (use of aids) en het afhankelijk zijn van de hulp van een ander (use of personal aid). Hierdoor is geen verbetering op de ernstschaal aan te geven als iemand door toepassing van een hulpmiddel of door vervanging van het ene hulpmiddel door een ander in zijn functioneren verbetert. In het eerste geval verslechtert de score (van 1 naar 2), in het tweede geval blijft deze gelijk (2).
2. De ernst wordt voor een belangrijk deel bepaald door de mate waarin iemand afhankelijk is van hulpmiddelen of van persoonlijke hulp, dus iemands afhankelijkheid. Er is slechts 1 niveau opgenomen (score 1), waarin kan worden aangegeven dat iemand weliswaar met moeite, maar zonder hulpmiddel of persoonlijke hulp een activiteit kan uitvoeren.
3. De duur van de beperking kan niet worden aangegeven. Voor de mate van ernst kan de duur van de beperking zeker van belang zijn. Een langdurige of permanente beperking bij een chronische ziekte wordt als ernstiger ervaren dan een relatief kortdurende beperking bij een acute aandoening.
4. Toepassing van de schaal berust op een beoordeling van de patiënt door een hulpverlener of onderzoeker; subjectieve ervaringen van de patiënt spelen geen rol.
5. Er is geen instructie voor het omgaan met activiteiten, die een persoon gewoonlijk niet zou uitvoeren: 'can do' (in staat zijn tot) versus 'do do' (daadwerkelijk doen).
6. Soms bestaat het onderscheid tussen twee verschillende onderdelen van de beperkingenclassificatie alleen uit het verschil in ernst van eenzelfde beperking; in dat geval is de ernstschaal moeilijk toepasbaar.

Doelstelling en fasering van het project

De doelstelling van het project is het ontwikkelen van een voorstel voor revisie van de ernstschaal van de beperkingenclassificatie. Eén van de redenen, los van de kritiek, waarom de ernst-van-beperkingen-schaal weinig wordt toegepast is het feit, dat al zeer veel meetinstrumenten in gebruik

zijn, waarmee de ernst van een wisselend aantal beperkingen gemeten wordt. Deze instrumenten zijn niet meer weg te denken uit de dagelijkse praktijk van onderzoek en kliniek. Om deze reden leek het weinig zinvol om nu weer een nieuw instrument te ontwikkelen, dat vervolgens waarschijnlijk om dezelfde reden weer weinig toegepast zou gaan worden. Daarom wordt in dit project uitgegaan van meetinstrumenten, die nu al veelvuldig in gebruik zijn en waarmee in de meeste gevallen zowel de aan- of afwezigheid als de ernst van beperkingen wordt vastgelegd. Op basis van de inhoud en toepassing van een aantal van deze instrumenten wordt uiteindelijk geprobeerd om een revisievoorstel te ontwikkelen. Het probleem met deze meetinstrumenten in relatie tot de ernstschaal van de ICDH is - nog even afgezien van factoren als doelgroep, gevoeligheid, betrouwbaarheid en validiteit - dat de relatie met de beperkingenclassificatie niet is vastgelegd en dat 'ernst' op een aantal verschillende wijzen wordt geoperationaliseerd. Hierdoor zijn de uitkomsten van deze instrumenten ten aanzien van de ernst van bepaalde beperkingen niet zomaar vergelijkbaar. Het project beperkt zich tot de volgende hoofdstukken van de beperkingenclassificatie: persoonlijke verzorging, voortbeweging, lichaamsbeheersing en specifieke vaardigheden, omdat dit een relatief homogeen gebied is en veel van de meetinstrumenten (bijvoorbeeld ADL-lijsten) op onderdelen daaruit gericht zijn. De andere hoofdstukken van de beperkingenclassificatie (gedrags-, communicatie- en situationele beperkingen) zijn anders van aard en daarom vooreerst uitgesloten.

Het project doorloopt de volgende fasen. Allereerst wordt een inventarisatie gemaakt van meetinstrumenten, die momenteel worden toegepast en die zich richten op beperkingen uit de genoemde hoofdstukken van de ICDH. Bij deze instrumenten wordt in kaart gebracht op welke wijze 'ernst' wordt gemeten (geoperationaliseerd), of ze valide en betrouwbaar worden geacht en aan welke onderdelen van de ICDH (op tweecijferig niveau) ze zijn gerelateerd. Op basis van de wijze waarop de ernst is geoperationaliseerd worden de instrumenten ingedeeld in clusters (zie tabel). Op dit moment zijn 68 instrumenten op deze manier bekeken. Vervolgens wordt aan de hand van een aantal criteria een selectie gemaakt van instrumenten, die meer in detail zullen worden bestudeerd. De detaillering betreft met name de relatie tot de ICDH, die per item van elk instrument tot op driecijferig niveau zal worden vastgesteld. De criteria voor selectie betreffen de validiteit (moet als goed zijn beoordeeld) en het aantal onderdelen van de ICDH, waarmee een relatie gelegd kan worden (ten minste 10). Verder moet voldoende gedetailleerde informatie over het instrument beschikbaar zijn. In totaal voldeden 17 instrumenten aan deze criteria (zie tabel). Uiteindelijk zal worden geprobeerd om de meetresultaten van verschillende instrumenten (uit deze groep van 17) ten aanzien van dezelfde beperking van de ICDH vergelijkbaar te maken. Voor instrumenten uit eenzelfde cluster zal dit misschien niet erg ingewikkeld zijn, omdat in dat geval de ernst op min of meer dezelfde wijze is vastgesteld. Wel moet hierbij rekening worden gehouden met degene, die de score in een bepaald instrument vaststelt, immers het zal verschil uitmaken of dit de patiënt zelf dan wel een hulpverlener of onderzoeker is. Voor instrumenten uit verschillende clusters zal zeker een meer ingewikkelde transformatie nodig

zijn. In de laatste fase van het project zal geprobeerd worden om een methodiek daarvoor uit te werken.

Tabel Geselecteerde instrumenten voor het meten van ernst van beperkingen in verschillende clusters			
Cluster	type schaal	operationalisatie van 'ernst'	Geselecteerde meetinstrumenten
1	ordinaal	moeite / vaardigheid	Health Assessment Questionnaire Functional Status Index * OECD-long-term Disability Questionnaire
2	ordinaal	moeite / vaardigheid + persoonlijke hulp	Revalidatie Activiteiten Profiel Physical Abilities Scale Osteoporosis Functional Disability Scale
3	ordinaal	moeite / vaardigheid + gebruik van hulpmiddelen + persoonlijke hulp	Barthel ADL-index Northwick Park Index of Independence in ADL Arthritis Impact Measurement Scale Groningen Activity Restriction Scale
4	ordinaal	persoonlijke hulp (+ gebruik van hulpmiddelen)	Rivermead ADL-scales OARS Activities of Daily Living Functional Independence measure ADL Rating Scale Functional Status Index *
5	gewogen scores	moeite / vaardigheid + gebruik van hulpmiddelen + persoonlijke hulp	OPCS Disability Scales Sickness Impact Profile
6	tijd-scores	moeite / vaardigheid	Physical Performance Test

* Afname mogelijk en gevalideerd met twee groepen antwoordcategorieën (cluster 1 en 4)

Discussie

Vanwege de relatieve onbekendheid van de workshopdeelnemers met de ICDH beperkte de 'discussie' zich tot het geven van informatie over het gebruik van de ICDH en de revisievoorstellen.

Een aantal deelnemers gaf aan meer betrokken te willen worden bij de ontwikkelingen rond de ICDH. Afgesproken werd dat deze deelnemers de enquête zouden ontvangen die gericht is op een aantal aspecten van de revisievoorstellen. Ook werd besloten deze deelnemers uit te nodigen bij een vervolvergadering in 1995 waarbij de internationale revisie zal worden voorbesproken. Wellicht helpt de enquête en de vervolvergadering bij het vinden van de zo gewenste weloverwogen antwoorden op de vragen uit de workshop over de voorgestelde veranderingen van de stoornissen- en beperkingenclassificatie en de definities van de kernbegrippen.

14 Drs F.J. Flier³¹ - Internationale classificatie van verrichtingen

Samenvatting

In 1992 kreeg een projectteam van CEN/TC251 ('Medical Informatics') de opdracht een Europese prestandaard te ontwikkelen op het gebied van de classificatie van chirurgische verrichtingen. Het projectteam werd geconfronteerd met een lastige situatie. In Europa worden nogal wat verschillende classificaties gebruikt. Soms gebruikt men binnen één land verschillende classificaties voor verschillende doeleinden. Aanwijzing van een bestaande classificatie als Europese standaard zou op veel verzet stuiten bij gebruikers van andere classificaties. Het ontwerpen van een nieuwe classificatie zou de verscheidenheid nog verder vergroten. Wat te doen? Classificaties van medische verrichtingen zoals ICD-9-CM en ICPM zijn gebaseerd op precoördinatie van samengestelde begrippen, d.w.z. dat combinaties geheel, ongeanalyseerd in de lijst zijn opgenomen. Opneming van een term op de lijst is afhankelijk van de frequentie of importantie van de verrichting waarnaar de term verwijst. Recente voorstellen uit Scandinavië (NOMESCO), Amerika (3M-HIS) en Canada (Nosology Reference Centre) gaan in de richting van postcoördinatie, d.w.z. dat men pas tijdens het invoeren samengestelde begrippen genereert door combinatie van begrippen uit verschillende semantische categorieën, zoals actie, instrument, lokalisatie, etc.

Het CEN-projectteam besloot nog een stap verder te gaan door behalve semantische categorieën ook verschillende semantische verbindingen of rollen te onderscheiden en bovendien produktieregels voor het genereren van welgevormde uitdrukkingen. Het resultaat is een generatief taalmodel: een verzameling eenvoudige semantische bouwstenen en produktieregels waarmee een onbeperkt aantal welgevormde beschrijvingen van medische verrichtingen kan worden geproduceerd. Omgekeerd kan het model ook worden gebruikt om uitdrukkingen uit bijvoorbeeld ICD-9-CM en ICPM te analyseren en te vertalen in termen van het model. Het model kan zo de functie vervullen van lingua franca en intermediair tussen bestaande classificaties. Nationale classificaties kunnen daarom desgewenst gewoon gebruikt blijven worden. Aanvaarding van het Working Document door CEN wordt al een jaar opgehouden door onenigheid over de te gebruiken metaterminologie. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om de vraag of 'anatomie' een 'kenmerktype' moet worden genoemd of een 'semantische categorie'. Het model zelf lijkt niet ter discussie te staan.

Binnenkort wordt een versie van het document aangeboden voor formele stemming. CEN evalueert iedere Europese Prestandaard binnen drie jaar, waarna een beslissing volgt over promotie tot Europese Standaard. De WCC wil in de tussentijd pogen om de ontwikkeling van een internationale classificatie van medische verrichtingen langs de lijnen van het CEN-model op gang te krijgen. Het model onderscheidt wel semantische categorieën, maar niet de woordenlijsten die binnen iedere categorie gebruikt dienen te worden, al worden daarvan wel voorbeelden gegeven. CEN/TC251 wil zich

³¹ secretariaat WCC

niet bemoeien met standaardisatie van medische terminologie. Het model wordt echter pas een operationeel codeersysteem wanneer de semantische categorieën zijn ingevuld. De WHO heeft tot dusver bemoeienis met internationale standaardisatie van de classificatie van medische verrichtingen afgewezen, omdat men vreest dat de WHO-organisatie niet in staat is om de frequente updates te produceren die nodig zijn gezien de snelle ontwikkelingen op het gebied van medische verrichtingen. Mogelijk zal WCC met andere nationale classificatie-centra een samenwerkingsverband vormen dat de eerste stappen zet in de ontwikkeling van een internationale classificatie.

Inleiding

Voor classificatie en codering van doodsoorzaken bestaat sinds het begin van deze eeuw een internationale standaard, de ICD. Daarentegen is er nog steeds geen wereldwijd erkende standaard voor de classificatie van medische verrichtingen. Deze bijdrage bespreekt in het kort de pogingen om te komen tot een internationale standaard voor de classificatie van verrichtingen, in het bijzonder voor die van operatieve verrichtingen.

Stand van zaken en voorgeschiedenis

In het Westen gebruikt men verschillende classificaties voor het coderen van operatieve verrichtingen. Tabel 1 geeft hiervan een (onvolledig) overzicht. Sommige van deze classificaties hebben een geheel eigen structuur. Andere vertonen kleinere of grotere gelijkenis met elkaar.

Verklaring 'korte naam' in tabel 1:

- CCP: Canadian Classification of diagnostic, therapeutic and surgical Procedures, Nosology Reference Centre, Statistics Canada, Ottawa 1978
- CDAM: Catalogue des Actes Médicaux, Service des statistiques, des études et des systèmes d'information, Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité, Paris 1991
- CPT-4: Physicians' Current Procedural Terminology, 4th ed., AMA, Chicago 1977
- HCIMO: Adaptation Hospitaliere de la Classification Internationale des Maladies et des Operations, 9ème révision, Modifications cliniques, Bruxelles 1990
- ICD-9-CM, Vol. III: International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification, Volume 3 Procedures, CPHA, Ann Arbor 1978
- ICPM: International Classification of Procedures in Medicine, WHO, Genève 1978
- ICPM-DE: Standaardclassificatie van Medisch Specialistische Verrichtingen, WCC, Zoetermeer 1990
- ICPM-GE: Internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin, Deutsche Fassung, Thurmayr R, Diekmann F, Kolodzig C., Hamburg 1992
- INAMI: Nomenclature des Actes, Institute National d'Assurance contre la Maladie et l'Invalidité
- NOMESCO-lijst: Nordic Short List of Surgical Operations, Kopenhagen 1989
- OPCS-4: Classification of Surgical Operations and Procedures, Fourth Revision, OPCS, London 1987
- Read Codes: Read Clinical Classification, NHS-Centre for Classification and Coding, 1990
- SNOMED International: The Systematized nomenclature of human and veterinary medicine, Côté RA, Rothwell DJ, Palotay JL, Beckett RS, ed., College of American Pathologists, American Veterinary Medical Association, Northfield, Ill. 1993
- THESAM: Thésaurus des Archives Médicales, Assistance Publique Hôpitaux de Paris 1991
- VESKA: VESKA-Operationsschlüssel, Vereinigung Schweizerischer Krankenhäuser, Aarau 1986

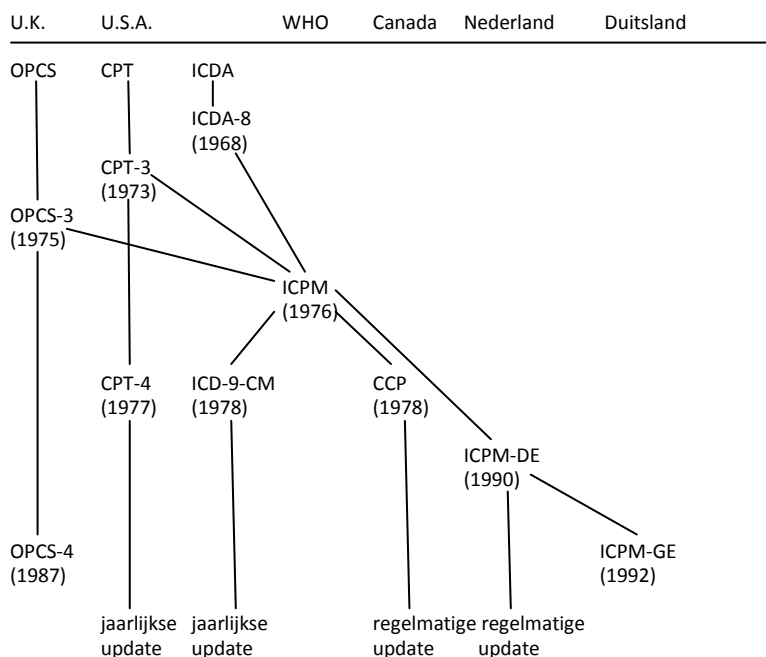
tabel 1: classificaties voor operatieve verrichtingen

korte naam	gebruiksgebied	toelichting
CCP	acht Canadese provincies	in Engels en Frans, voor statistiek
CDAM	Frankrijk	medische registratie in ziekenhuizen
CPT-4	V.S.	Medicare en Medicaid, voor vergoeding van ambulante zorg
HCIMO	België	vertaling en verfijning van ICD-9-CM
ICD-9-CM (Vol. 3)	V.S., Australië, vier Canadese provincies	statistiek
ICPM		uitgangspunt voor afgeleide classificaties
ICPM-DE WCC-standaard	Nederland	voor Landelijke Medische Registratie (CvV)
ICPM-GE	Duitsland	Vertaling van de ICPM-DE. Landelijke invoering gepland per 1/1/1995
INAMI	België	vergoedingensysteem
NOMESCO-lijst	Scandinavië	voor statistische doeleinden
OPCS-4	Groot Brittannië	Ziekenhuizen van de National Health Service
Read Codes	Groot Brittannië	National Health Service, omvat zowel OPCS-4 als ICD-9-CM (vol. 3)
SNOMED	niet gebruikt voor operatieve verrichtingen	vooral gebruikt voor PA-diagnostiek, ook bruikbaar voor codering van operaties
THESAM	Frankrijk	voor het vergoedingensysteem
VESKA-code	Zwitserland	Duitse en Franse versies, vrijwillige deelname aan VESKA-operatiedocumentatie en -statistiek

De 'WCC-standaardclassificatie voor medisch specialistische verrichtingen', via de SIG bekend als CvV, wordt in het buitenland ook wel aangeduid met de afkorting ICPM-DE, die aangeeft dat het om een Nederlandse verfijning (Dutch Extension) gaat van de International Classification of Procedures in Medicine (ICPM). De WCC-standaard is vooral een verfijning van het ICPM-hoofdstuk 'Surgical Procedures'. De WCC-standaard werd onlangs in het Duits vertaald. De Duitse vertaling wordt meestal aangeduid met ICPM-GE (d.w.z. German Extension).

Overeenkomst tussen classificaties is vaak het resultaat van een gemeenschappelijke bron. Een stamboomonderzoek (figuur 1) maakt een en ander duidelijk. De stamboom begint met OPCS, CPT en ICDA³². Bepaalde hoofdstukken uit deze classificaties vormden de basis van de ICPM, de internationale standaard van de WHO. ICPM was op zijn beurt het uitgangspunt voor de ICD-9-CM vol. 3, voor de CCP en voor de WCC-standaard.

figuur 1: familierelaties



Veranderingen in de medische praktijk maken een regelmatige herziening of update van de classificaties noodzakelijk. WHO heeft echter nooit zelf een update het licht doen zien en evenmin iets ondernomen om het proces van updating in de verschillende landen op elkaar af te stemmen. Bij gevolg worden de familiebanden steeds minder hecht. Dit proces dreigt ook de relatie tussen ICPM-DE en ICPM-GE te verstoren. De Duitse vertaler kan niet verplicht worden Nederlandse updates te vertalen en in haar classificatie te implementeren.

Het gebrek aan een internationale standaard voor de classificatie van verrichtingen wordt in brede kring betreurd. In 1993 hield de WCC een enquête onder buitenlandse instituten die betrokken zijn bij ontwikkeling en onderhoud van de verrichtingenclassificatie in hun land. De response toonde behalve belangstelling voor het idee van een internationale standaard ook de gehechtheid aan de eigen classificatie. Een internationale standaard is goed, maar die moet dan wel compatibel zijn met de nationale classificatie.

³² 8th Revision of the International Classification of Diseases, Adapted for use in the United States, Department of Health, Education and Welfare, Washington 1968

CEN/TC251/PT002

De Technische Commissie 251 'Medical informatics' van CEN, het Europese normalisatie-instituut, riep in 1992 een projectgroep in het leven, met als opdracht een semantische structuur te ontwerpen voor de classificatie van medische verrichtingen, in het bijzonder voor laboratoriumverrichtingen en voor operatieve verrichtingen.³³ Het WCC-secretariaat participeerde in het werk m.b.t. de operatieve verrichtingen. De projectgroep kreeg de taak een multi-axiale classificatiestructuur te maken met toepasbaarheid voor meerdere doelen (zowel voor medische documentatie als voor vergoedingen). De projectgroep concludeerde dat dit betekende dat verschillende bestaande classificaties zonder informatieverlies of vervorming op de structuur afgebeeld moesten kunnen worden. De projectgroep inventariseerde eerst de bestaande classificaties. Vervolgens keek men naar recente voorstellen om tot een meer systematische aanpak te komen van de classificatie van operatieve verrichtingen. Classificaties zoals ICD-9-CM en ICPM zijn gebaseerd op precoördinatie van samengestelde begrippen, d.w.z. dat combinaties geheel, ongeanalyseerd in de lijst zijn opgenomen. Opneming van een term op de lijst is afhankelijk van de frequentie of importantie van de verrichting waarnaar de term verwijst. Recente voorstellen uit Amerika, Scandinavië en Canada gaan in de richting van postcoördinatie, d.w.z. dat met men pas tijdens het invoeren samengestelde begrippen genereert door combinatie van begrippen uit verschillende semantische categorieën, zoals handeling, anatomie, en materiaal. De hier getoonde voorbeelden zijn z.g. 'combinatiecodes'. In een combinatiecode correspondeert ieder segment met een bepaald kenmerktype (semantische categorie)³⁴.

voorstel van 3M-HIS (V.S.): 7 tekens, 6 segmenten³⁵

1	2	3	4	5	6	7
body system	procedure	body site	device	approach	modifier	

voorstel van NOMESCO (Scandinavië): 5 tekens, 3 segmenten³⁶

1	2	3	4	5
anatomic detail	action	technique	specifier	

voorstel uit Canada: 7 tekens, 4 segmenten³⁷

³³ PT002L voor laboratoriumverrichtingen en PT002S voor operatieve verrichtingen (Surgery). Een en ander kwam tot stand onder toezicht van CEN/TC251/Working Group 2, 'Healthcare terminology, semantics and knowledge bases'.

³⁴ International Organization for Standardization, Guidelines for the organization and representation of data element types for data interchange - Coding methods and principles, 1989, ISO/TR 9887; dit ISO-rapport maakt onderscheid tussen 'combination codes' en 'juxtaposition codes'. SNOMED genereert 'juxtaposition codes'.

³⁵ Mullin RL, A new universal procedure coding system, 3M-HIS paper over een internationale classificatie van verrichtingen, WCC, Amsterdam 1992

³⁶ werkgroep door NOMESCO in 1989 gevormd met de taak om een nieuwe Scandinavische classificatie voor operatieve verrichtingen te ontwikkelen

1	2	3	4	5	6	7
type	anatomic detail		procedure detail		technology detail	

Het gebruik van deze combinatiecodes stuit op bezwaren. In de eerste plaats kan men een verrichting vaak niet adequaat beschrijven zonder diagnostische informatie te includeren. Zonder diagnostische informatie gaat het onderscheid verloren tussen verwijdering van een tumor uit de colon, verwijdering van corpus alienum uit de colon en verwijdering van de colon zelf. Weliswaar zal diagnostische informatie meestal al met een diagnostische classificatie zoals de ICD-10 gecodeerd worden, maar vaak is dit niet de informatie die nodig is om de verrichting adequaat te beschrijven. In de tweede plaats zijn bepaalde verrichtingen alleen adequaat te beschrijven, door twee of meer anatomische lokaties te vermelden. (Denk bijv. aan shunts, bypasses, transplantaties)

In de derde plaats gaat door deze manier van coderen het zinsverband tussen de semantische categorieën verloren. Hierdoor gaat bijvoorbeeld het onderscheid verloren tussen verwijdering van een tube uit de larynx en verwijdering van de larynx door een tube.

Een en ander was voor de projectgroep aanleiding tot het ontwerp van een model bestaande uit vier semantische categorieën die gebruikt kunnen worden in combinatie met vier syntactische constituenten of rollen.

vier semantische categorieën (kenmerktypen, conceptvelden):

handeling	anatomie	instrument	pathologie
-----------	----------	------------	------------

te gebruiken in 4 constituenten (rollen):

handeling	thematisch object	indirect object	middel
-----------	-------------------	-----------------	--------

De ontleding in rollen moet niet verward worden met redekundig ontleden. In classificaties gebruikte uitdrukkingen hebben meestal de vorm van een nominaal zinsdeel waarbij het werkwoord is verbogen tot zelfstandig naamwoord. Nominale zinsdelen zijn niet vatbaar voor redekundig ontleden. De volgende drie uitdrukkingen hebben - in het kader van medische classificatie - dezelfde betekenis. Het corpus alienum is alleen lijdend voorwerp in de passieve zin, maar thematisch object in alle drie de uitdrukkingen.

actieve zin:	wij verwijderen het corpus alienum uit de voorste oogkamer m.b.v. een magneet
passieve zin:	het corpus alienum werd verwijderd uit de voorste oogkamer m.b.v. een magneet
nominaal zinsdeel met	verwijdering van corpus alienum uit voorste oogkamer m.b.v. een verbaal substantief: magneet

³⁷ Steering Committee of the Procedure Classification Revision Project. Medical procedure classification in Canada - where are we going? Paper verspreid door de Nosology Reference Centre, Canadian Centre for Health Information, Statistics Canada, Ottawa 1993

De combinatie van kenmerktypen en rollen bleek beter in staat om informatie uit operatieverslagen, en uit bestaande classificaties te behouden³⁸.

Het model kan makkelijk uitgebreid worden met:

- 1 modificatoren: Een modifier kan men alleen gebruiken in connectie met een van de semantische categorieën. Zo gebruikt men de modifier lichaamszijde (links/rechts) in samenhang met de semantische categorie anatomie, en de modifier uitgebreidheid (partieel/totaal) in samenhang met de categorie handeling.
- 2 extra semantische categorieën of extra rollen: Aan het model kan bijvoorbeeld de chirurgische benaderingsweg als rol worden toegevoegd. Deze rol kan door verschillende semantische categorieën vervuld worden. In "transsternale thyreoïdectomie" wordt hij vervuld door een begrip uit de categorie anatomie. In "oesofagoscopie door stoma" wordt hij vervuld door een begrip uit de categorie pathologie. In "ventricelpunctie door reeds geïmplanteerde catheter" wordt hij vervuld door een begrip uit de categorie materiaal.
- 3 logische operatoren: Dit zijn de conjunctie 'EN', de disjunctie 'OF', en de conjunctie met negatie 'EN NIET', oftewel 'ZONDER'.
- 4 formatieregels (grammatica): De formatieregels bepalen de verzameling van welgevormde codes. Aan de hand van deze regels kan de computer bepalen of iemand een grammaticale fout heeft gemaakt bij invoering. Een formatieregel luidt: iedere welgevormde code dient minstens een handeling en een thematisch object te bevatten.
- 5 transformatieregels: Hetzelfde begrip kan soms op twee heel verschillende manieren worden uitgedrukt. Vergelijk bijvoorbeeld de volgende twee uitdrukkingen:
"Plaatsing van een tube tussen hersenventrikel en buikholte".
"Verbinding van hersenventrikel met buikholte d.m.v. een tube".
Hier verschilt zowel de handeling als het thematisch object, en toch is de betekenis hetzelfde. Daardoor zou hetzelfde begrip twee verschillende codes opleveren. Dit hoeft echter geen bezwaar te zijn wanneer de computer de overeenkomst tussen de twee codes kan herkennen. Wanneer de computer wordt geprogrammeerd met een algemene formule, een z.g. transformatieregel, dan kan de computer het verband niet alleen leggen in dit ene geval, maar ook in soortgelijke gevallen waarbij de handelingen 'plaatsing' en 'verbinding' een rol spelen.

Volgende stappen

Het door de projectgroep geformuleerde taalmodel is slechts een eerste stap in de richting van een operationeel internationaal codeersysteem voor verrichtingen. In de eerste plaats zijn de semantische categorieën in het model nog leeg. Ze moeten worden gevuld met standaard-lexicons (woordenlijsten). Een standaardisatie-organisatie moet de standaardisatie

³⁸ Het model is in beperkte mate getest door informatie uit bestaande classificaties en uit operatieverslagen af te beelden op het model. Uitbreider onderzoek viel buiten taak en mogelijkheden van het projectteam. In het Multi-Tale project wordt het model getest op bruikbaarheid voor automatisch indexeren van Engelse en Nederlandse tekst (CEC Multilingual Action Plan Programm - Project 93-04)

en het onderhoud van deze lexicons voor zijn rekening nemen. Tot dusver is onduidelijk wie dat gaat doen. Het lijkt buiten de taakstelling van CEN/TC251 te liggen. Wellicht is hier weer een rol voor WHO weggelegd.

<i>semantische categorie:</i>	<i>voorbeelden van lexicons:</i>
handeling	SNOMED Procedure Field
anatomie	Nomina Anatomica, SNOMED Topography Field
materiaal	nomenclatuur van CEN/TC257 'Medical Devices'
pathologie	SNOMED Morphology Field

In de tweede plaats is er goede software nodig om het model hanteerbaar te maken. In de derde plaats zou de mogelijkheid van uitbreiding van het model naar niet-operatieve verrichtingen bestudeerd moeten worden. Aanvaarding van het model door CEN wordt al een jaar opgehouden door onenigheid over de te gebruiken metaterminologie. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om de vraag of 'anatomie' een 'kenmerktype', een 'semantische categorie' of een 'conceptveld' moet worden genoemd³⁹. Het model zelf lijkt niet ter discussie te staan. Binnenkort wordt een versie van het document aangeboden voor formele stemming. CEN evalueert iedere Europese Prestandaard binnen drie jaar, waarna een beslissing volgt over promotie tot Europese Standaard. De WCC zal in de tussentijd proberen om de internationale standaardisatie van de lexicons op gang te krijgen.⁴⁰

Samenvatting en conclusie

In de Westerse wereld worden verschillende classificaties gebruikt voor het coderen van operatieve verrichtingen. Aan het eind van de jaren zeventig heeft de WHO een poging gedaan om de ontwikkelingen op elkaar af te stemmen door uitgave van de ICPM. Deze classificatie werd uitgangspunt voor enige nationale classificaties. De WHO heeft echter verzuimd onderhoud te plegen. Door de snelle veranderingen in de medische praktijk was men op nationaal niveau gedwongen om verfijningen en herzieningen door te voeren. Deze werden niet internationaal op elkaar afgestemd. De belangstelling voor een internationale standaard is er niet minder om geworden. Wel vindt men dat zo'n standaard compatibel moet zijn met bestaande classificaties, omdat veel instellingen daarin aanzienlijk hebben geïnvesteerd. Een internationale standaard in de traditionele vorm (zoals de ICPM) lijkt daardoor niet langer haalbaar. Wel lijkt het mogelijk om te komen tot een internationaal gestandaardiseerde artificiële taal. Deze kan dienen als intermediair tussen bestaande classificaties, maar ook als uitgangspunt voor een nieuwe generatie van classificaties. Het taalmodel ontworpen door CEN/TC251/PT002 is een eerste stap in die richting. De semantische categorieën in het model moeten nog gevuld worden met standaardlexicons. Het is op dit moment onduidelijk wie de internationale standaardisatie van deze lexicons voor zijn rekening gaat nemen.

³⁹ CEN-standaarden moeten stroken met die van ISO. Een deel van de betreffende terminologie wordt behandeld in ISO 1087: Terminology - Vocabulary. Deze ISO-standaard schiet echter in bepaalde opzichten tekort en ISO/TC37 bereidt daarom een revisie voor.

⁴⁰ Flier F.J., Hirs W.M., The challenge of an international classification of procedures in medicine, Medinfo '95, Vancouver 1995

15 Dr. J.J. Petit⁴¹ - Verrichtingen algemene heekunde

Samenvatting

In de algemene heekunde worden gegevens over uitgevoerde verrichtingen voor verschillende doeleinden geregistreerd. Eén daarvan is de financiële afhandeling. Op dit moment gebeurt dat volgens de COTG-codes die maar in beperkte mate weergeven wat er werkelijk is gedaan. Het streven moet erop gericht zijn om eenmalig op de werkplek de gegevens vast te leggen voor alle doelen op een voor de chirurg herkenbare en logische wijze. Om dat te bevorderen heeft de WCC in samenwerking met de beroepsgroep voor de algemene heekunde een ontwerp standaardclassificatie voor heekundige verrichtingen ontwikkeld. Deze classificatie heeft tot doel het eenduidig registreren van verrichtingen door de beroepsgroep zelf.

Bij de ontwikkeling van dit ontwerp bleek het voor twee onderdelen niet mogelijk te zijn om de WCC-standaardclassificatie van Medisch Specialistische Verrichtingen als basis te handhaven. Daarom is bij deze onderdelen, fractuurbehandeling en vaatchirurgie, gekozen voor een kenmerkenbenadering. De AO-classificatie van fractures en de ICD-10 zijn daarbij als uitgangspunt genomen. Het blijkt dat het behalve voor diagnoses ook voor verrichtingen goed mogelijk is om een afgeleide classificatie te maken. De bedoeling is dat in de toekomst de beroepsgroepen zelf aan de hand van de nu ontwikkelde handleiding en gesteund door de WCC eigen classificaties ontwikkelen.

Inleiding

In dit verhaal zal een aantal aspecten aan bod komen van de ontwikkeling van een specialistische standaardclassificatie van heekundige verrichtingen. Na verschillende redenen te hebben gegeven waarom voor heekunde een specialistische standaard nodig is, zal op een aantal specifieke zaken worden ingegaan. Om ook anderen in staat te stellen een dergelijke classificatie te ontwikkelen heeft de WCC aan de hand van de opgedane ervaringen een handleiding hiervoor geschreven, zie ook blz. 33 e.v.

Waarom gegevens van algemene heekunde eenduidig vastleggen?

Er is behoefte aan het vastleggen van gegevens voor een aantal doelen zoals:

⁴¹ chirurg, Zeeweg Ziekenhuis

- A de eigen praktijkvoering
 - basis voor financiering van de verrichtingen;
 - basis voor rapportage samen met andere gegevens;
 - basis voor organisatie en planning van de praktijk.
- B registraties voor
 - wetenschappelijk onderzoek;
 - visitatie; vastlegging van alle verrichtingen;
 - opleiding; verrichtingen per assistent;
 - kwaliteitsbewaking; verrichtingen correleren aan resultaten;
 - het ziekenhuismanagement; tbv planning, toe te kennen budgetten, voorzieningen;
 - epidemiologische overzichten.

Hierbij gaat het om gegevensvastleggingen die zowel voor de specialist zelf, de beroepsgroep als ook voor anderen daarbuiten van belang zijn.

Vergelijkbaarheid is daarbij een vereiste. En om te kunnen vergelijken is standaardisatie nodig.

Registratie voor financiering

Een aparte plaats in dit geheel neemt de registratie voor de financiering van verrichtingen in. De afhandeling van de financiering vindt nu plaats via een beperkte set van codes uit het zogenaamde 'zwarte boek'. Deze codes worden in de praktijk ervaren als onnauwkeurig, vaak te grof en nogal eens niet overeenkomend met de werkelijkheid. Het zou beter zijn als er wordt gecodeerd wat daadwerkelijk is uitgevoerd. Of, zoals nu mogelijk is via het CBV-bestand, eerst de in werkelijkheid uitgevoerde verrichting vast te leggen en deze vervolgens via een tabel te herleiden tot de meest overeenkomende COTG code, waarna deze code aan de financiers kan worden doorgegeven.

Ideaal is een eenmalige vastlegging van de benodigde informatie op de werkplek door degene die de verrichting uitvoert, waardoor registratiefouten c.q. interpretaties beperkt kunnen worden. Deze gegevens dienen dan voor verschillende doeleinden gebruikt te kunnen worden, inclusief de financiële afhandeling.

Waarom een eigen standaard voor algemene heelkunde?

Veel standaarden zijn ontwikkeld voor een groot aandachtsgebied en een grote, diverse groepen van beroepsbeoefenaars. Zo omvat de WCC standaardclassificatie van Medisch Specialistische Verrichtingen min of meer alle medisch specialistische verrichtingen. Het gevolg is dat voor een specifiek specialisme te veel informatie, namelijk verrichtingen van andere specialismen, en te weinig specifieke informatie over verrichtingen van het eigen specialisme in deze standaard staan. De betreffende standaard sluit niet optimaal aan bij de behoefte van ieder specialisme. Voor de algemene heelkunde geldt daarbij nog dat indeling en terminologie van de algemene standaard onvoldoende overeenkomt met de chirurgische wijze van denken over ziekten en moderne behandelmethoden.

Een passende standaard voor een specialisme moet voldoen aan de specifieke wensen van dat specialisme. Dat wil zeggen zo verfijnd en zo grof zijn als voor de specialist de werkelijkheid is. Belangrijk is dat de informatie

niet slechter wordt weergegeven dan nodig is om met de registratie te kunnen werken. In de praktijk lijkt gedetailleerd vastgelegde informatie meer duidelijkheid te geven dan mogelijk is met bijvoorbeeld de specialistische standaard. Dat is echter vaak schijn omdat die extra informatie voor de specialist niet altijd meer waarde heeft dan de code van de specialistische standaard. De specialist creëert de informatie en zou dus ook degene moeten zijn die de informatie vastlegt c.q. overdraagt. Vaak legt de arts de nadruk op andere aspecten van de informatie dan een medisch administrateur. Van belang is dat de uiteindelijk vastgelegde informatie voldoet aan de behoefte van de specialist en tevens voldoende is voor de andere doeleinden ten einde de noodzaak van dubbele registraties te voorkomen. Het moet niet zo zijn dat een medisch administrateur later de gegevens van de chirurg gaat interpreteren en eventueel opnieuw moet vastleggen.

Zich dit realiserend heeft de WCC in samenwerking met de LSV drie projecten gestart voor de ontwikkeling van specialistische classificaties die onderlinge informatie-uitwisseling mogelijk blijven maken, terwijl beter aan de specifieke wensen van specialismen wordt voldaan.

Van belang is dat een specialistische standaard voor de individuele specialist geen eindproduct hoeft te zijn, maar als uitgangspunt kan functioneren waaraan individuele gebruikers hun eigen aanvullingen voor lokaal gebruik kunnen toevoegen.

Een voordeel van een standaard voor de algemene heelkunde is dat dit specialisme daarmee sterker betrokken raakt bij het maken en onderhouden van de standaardclassificatie. Voor de beroepsgroep is het mogelijk om invloed uit te oefenen op het gehele proces van onderhoud van de standaarden, met name op de aanpassingen van de eigen afgeleide standaard.

Ontwerp van een WCC-standaardclassificatie voor algemene heelkunde

Soms is het met de in de handleiding beschreven principes van ontwikkeling van een classificatie niet mogelijk om van de uitgangsstandaard een classificatie te maken die volledig overeenkomt met de wensen van de gebruiker. Dat is het geval als delen van de standaard niet aan te passen zijn aan de behoefte van het specialisme zonder dat wezenlijk informatieverlies optreedt. De oorzaak daarvoor ligt in het feit dat de standaard door een grote groep verschillende gebruikers gehanteerd moet kunnen worden. In die gevallen moet men overwegen om voor dat onderdeel een apart deel van de standaard te ontwikkelen dat in meer of mindere mate van de uitgangsstandaard afwijkt. Voorbeelden hiervan zijn bij de algemene heelkunde de delen vaatchirurgie en fractuurbehandeling waarop ik later zal ingaan. Ook kan men oplossingen bedenken die nu nog niet met de standaard zijn te verwezenlijken, maar waarvoor in de toekomst naar verwachting zal worden gekozen. De uitwerking van de specialistische standaard kan dan een voorbeeld voor de algemene standaard zijn. Dit geldt in de algemene heelkunde voor het gebruik van minimale invasieve chirurgie door invoering van het extra kenmerk: scopie als benadering.

Ten aanzien van twee aspecten waren er duidelijke verschillen ten opzichte van de ontwikkeling van de standaard voor interne geneeskunde:

-in de algemene heilkunde was men bekend met het registreren voor verschillende doeleinden,
-tijdens de ontwikkeling bleek dat de uitgangsstandaard op twee onderdelen niet in overeenstemming gebracht kon worden met de wensen van de beroepsgroep.
Het eerste aspect kwam al aan de orde; het heeft slechts zijdelings de ontwikkeling beïnvloed. Het kunnen aanleveren van de gegevens volgens de eisen van het COTG maakte slechts beperkte aanpassingen noodzakelijk. Het andere punt was wezenlijker. Hierbij werd het probleem van een algemene standaard nog eens onderstreept. Het ging om de delen van de uitgangsstandaard voor fractuurbehandeling en voor vaatchirurgie.

Fractuurbehandeling

De bestaande classificatie is ten aanzien van het onderdeel fractuurbehandeling niet herkenbaar voor de chirurg. Binnen de uitgangsstandaard ligt in dit onderdeel een grote nadruk op de orthopedische interesse. Indeling en detail voor de orthopedisch geïnteresseerden verschillen wezenlijk van die voor chirurgen. Het bleek op geen enkele manier mogelijk te zijn om voor de fractuurbehandeling de oorspronkelijke standaard overeind te houden. Op zoek naar een goede classificatie is gekeken naar andere standaarden op dit gebied zoals de ICD-10 en de AO-classificatie. Uiteindelijk is gekozen voor een kenmerkenbenadering. Er wordt gebruik gemaakt van twee assen, de anatomie-as voor de plaats van de fractuur en een as voor de verrichting. Om te kunnen blijven communiceren met de uitgangsstandaard is een conversie naar deze standaard in ontwikkeling. Er zal gestreefd worden naar een systeem dat automatisch de juiste code genereert uit de informatie die de chirurg heeft vastgelegd. Dat wil zeggen de COTG-code voor de financiering, de LMR-code voor de landelijke registratie en de heilkundecode voor de beroepsgroep zelf.

Vaatchirurgie

Voor de verrichtingen op het gebied van de vaatchirurgie bleek de uitgangsstandaard zelfs met eventuele aanpassingen volledig ongeschikt te zijn. Een kenmerken benadering bracht ook hier de meest logische oplossing. De verschillende assen, respectievelijk voor de anatomie, actie, materiaal en ligging maken het mogelijk om elke ingreep zeer precies te coderen. Ook met een beperkt aantal gegevens is de verrichting voldoende te omschrijven. De praktijk zal moeten leren of een dergelijk systeem werkbaar is.

Extra kenmerken

Een ander aandachtspunt bij deze classificatie is het gebruik van de extra kenmerken. Deze zijn bedoeld om de verrichtingen specifiek te kunnen definiëren, de standaard beperkt en zodoende hanteerbaar te houden en om te anticiperen op nieuwe technieken (benaderingsweg). Voorlopig is gekozen voor de volgende extra kenmerken:

-Re-operatie. Dit kenmerk was al voor een aantal verrichtingen in de uitgangsstandaard opgenomen maar niet voor elke verrichting;

- Benaderingsweg. Hiermee worden voorlopig de verschillende scopische ingrepen aangegeven;
- Beklemd. Kenmerk bij breuken;
- Botafwijkingen. Zoals pathologische fractuur, osteomyelitis;
- Dubbelzijdig. Ook een kenmerk dat voor een deel in de uitgangsstandaard aanwezig was;

Het gaat dus niet alleen om uitbreidingen, maar deels ook om bestaande kenmerken. Er is daarom een conversielijst aan deze standaard toegevoegd waarin wordt aangegeven welke combinaties een al bestaande code opleveren.

Toekomst en conclusie

Zodra de commentaarrronde is afgerond, zal moeten worden bekeken hoe in het veld deze standaard gebruikt kan gaan worden. Voor de twee andere standaarden, interne geneeskunde en KNO-heelkunde, is al een aantal proefprojecten in gang gezet. Het zou interessant zijn om na te gaan of er met het gebruik van deze standaard ook een beter hanteerbaar systeem voor de financiële afhandeling is gekomen.

In de toekomst is het de bedoeling dat de beroepsgroep zelf de ontwikkeling van een specialistische classificatie ter hand neemt, waarbij de WCC op afstand ondersteuning kan bieden. De WCC heeft daartoe een handleiding gemaakt en is verder altijd bereid om in een begeleidingscommissie zitting te nemen. Uiteindelijk is de WCC de organisatie die ervoor waakt dat alle standaarden op elkaar afgestemd blijven en dat de informatie zowel binnen een ziekenhuis, als binnen de beroepsgroep, maar ook landelijk en internationaal uitwisselbaar blijft. Elk doel vraagt daarbij om een specifiek niveau van detaillering.

Bij de algemene heelkunde is dit nu gerealiseerd door uit te gaan van een in de praktijk voor de Landelijke Medische Registratie (LMR) gebruikte standaard, de WCC-standaardclassificatie van medisch specialistische verrichtingen.

Concluderend kan worden gesteld dat er met een specialistische classificatie nu een standaard is die een zodanige vastlegging van gegevens mogelijk kan maken dat voldaan wordt aan de informatie behoefte van alle partijen, specialist en niet-specialist. Het proces van ontwikkeling en aanpassing aan de behoefte hoeft niet op te houden bij een dergelijke standaard. Ieder individu kan voor eigen registratie met dezelfde principes aanvullingen maken naar behoefte. Het kan bijvoorbeeld om specifiek wetenschappelijke gegevens gaan. De basis, bestaande uit de oorspronkelijke standaard, blijft dan dienen voor uitwisseling van gegevens met anderen.

Hopelijk is dit een stap in de richting van een eenmalige registratie voor alle doeleinden inclusief de financiële afhandeling.

16 Mw dr J.H.M. Zwetsloot-Schonk⁴² - Van gebruik naar beheer

Samenvatting

De stichting CBV beheert een geïntegreerd verrichtingenbestand, waarin meer classificatie- en codestelsels voor verrichtingen van verschillende vakdisciplines uit de gezondheidszorg zijn opgenomen. De stichting, alsmede haar produkten, zijn het resultaat van een gezamenlijke aanpak van de ziekenhuizen. Deze aanpak heeft geleid tot een verrichtingenbestand met zowel zorgeconomische als zorginhoudelijke componenten, waarmee éénmalige vastlegging bij de bron ten behoeve van de diverse toepassingen gerealiseerd kan worden⁴³. Het bestand heeft zijn toepasbaarheid in de praktijk bewezen en wordt momenteel door alle academische en een dertigtal algemene ziekenhuizen gebruikt in informatiesystemen. De stichting CBV wordt door de WCC sinds enkele jaren veelvuldig betrokken bij de ontwikkeling van landelijke standaarden op het gebied van verrichtingen. Hierdoor hebben de aangesloten instellingen, via de stichting CBV, een directe invloed op de inhoud en structuur van standaardclassificaties. Daarnaast worden ontwikkelde stelsels door de stichting CBV geschikt gemaakt voor gebruik in informatiesystemen⁴⁴. Door deze werkwijze wordt de toepassing van standaarden in de praktijk sterk bevorderd.

De ervaring heeft geleerd, dat de ontwikkeling, het beheer en het gebruik van standaarden geen gescheiden taken zijn, maar in hun onderlinge samenhang dienen te worden beschouwd. Uit deze constatering en de dringende wens om de diverse gegevens éénmalig bij de bron vast te leggen en vervolgens ter beschikking te stellen voor diverse toepassingen, kunnen een aantal conclusies ten aanzien van het beheer worden afgeleid. Deze zullen vanuit de optiek van het gebruik van classificatie- en codestelsels in de praktijk worden besproken⁴⁵.

Inleiding

In deze voordracht zal, vanuit het gebruik van het CBV-verrichtingenbestand in een veertigtal ziekenhuizen en de ervaring van de stichting CBV met het beheer, een aantal voorwaarden worden besproken waaraan moet worden voldaan om eenmalige vastlegging van verrichtingen bij de bron ten behoeve van diverse toepassingen mogelijk te maken.

⁴² voorzitter Stichting CBV

⁴³ *Technische brochure, Opbouw en organisatie van het centrale verrichtingenbestand, Stichting CBV, april 1992*

⁴⁴ *Het drie-assige kodeersysteem voor laboratoriumverrichtingen - op basis van de voorlopige WCC-standaard voor laboratoriumverrichtingen, versie 1.0, Stichting CBV, juli 1994*

⁴⁵ *Beleidsdocument Stichting CBV, juni 1994*

Na een korte uiteenzetting over het ontstaan, het gebruik en de opbouw van het CBV-verrichtingenbestand zal een aantal conclusies ten aanzien van classificatie- en codestelsels voor de verrichtingenregistratie in de ziekenhuizen worden besproken. Uit deze conclusies zal een aantal consequenties betreffende het beheer en de verspreiding van verrichtingenclassificatie- en codestelsels worden afgeleid.

Ontstaan, gebruik en opbouw van het CBV- verrichtingenbestand

De stichting CBV beheert en verspreid een geïntegreerd verrichtingenbestand waarin meerdere classificatie- en codestelsels voor verrichtingen van verschillende vakdisciplines uit de gezondheidszorg zijn opgenomen. De stichting, alsmede haar producten, zijn het resultaat van een gezamenlijk aanpak van de ziekenhuizen. Deze aanpak heeft geleid tot een verrichtingenbestand met zowel zorgeconomische als zorginhoudelijke componenten, waarmee eenmalige vastlegging bij de bron ten behoeve van de diverse toepassingen gerealiseerd kan worden. Het bestand heeft zijn toepasbaarheid in de praktijk bewezen en wordt momenteel door alle academische ziekenhuizen en een dertigtal algemene ziekenhuizen gebruikt in geautomatiseerde informatiesystemen voor de registratie van verrichtingen t.b.v. de financiële afwikkeling daarvan, interne en externe rapportages.

Het CBV-bestand omvat + 25.000 verrichtingen die verdeeld zijn over 36 groepen.

De verrichtingengroepen 00 t/m 29 zijn gevuld met de twaalf tariefgroepen van het COTG t.b.v. de facturering. In de overige groepen, 30 t/m 99, worden verrichtingen ondergebracht die in het kader van een gedetailleerde registratie van belang zijn. Dit zijn verrichtingen waarvoor het COTG geen code kent, maar ook vakgebieden waarvoor het COTG geen tariefgroep kent, zoals fysiotherapie, logopedie e.d. Het CBV-bestand beoogt een bestand te zijn, dat geschikt is voor de vastlegging van alle verrichtingen in de gezondheidszorg.

De kern van het bestand wordt gevormd door de CBV-code met de daaraan gekoppelde omschrijving. Aan een CBV-code kunnen één of meerdere additionele rubrieken zijn gekoppeld ten behoeve van het gebruik van het bestand voor specifieke doeleinden, zoals b.v. facturering en gegevensverstreking in het kader van de Landelijke Medische Registratie (LMR).

Classificatie- en codestelsels voor verrichtingenregistratie in de ziekenhuizen

Het door de stichting CBV beheerde bestand wordt gebruikt om de diverse gegevens éénmalig bij de bron vast te leggen om de gegevens vervolgens op geautomatiseerde wijze ter beschikking te stellen voor diverse toepassingen: patiëntenzorg, financiële afwikkeling, interne en externe rapportages. Uit deze doelstelling kan een aantal conclusies m.b.t. classificatie- en codestelsels voor de verrichtingenregistratie in de ziekenhuizen worden afgeleid.

De vastlegging van verrichtingen, maar tevens van bevindingen en diagnoses, geschiedt op de eerste plaats ten behoeve van de uitvoering en continuïteit van de zorgverlening zelf. Het is dan ook van belang dat de omschrijving van de verrichting zodanig is dat er geen misverstand kan

bestaan tussen hulpverleners over de aard van de verrichting die is uitgevoerd. De omschrijving en interne ziekenhuiscode van een verrichting dienen dan ook eenduidig te worden bepaald door kenmerken van de verrichting en onafhankelijk te zijn van de plaats waar de verrichting is uitgevoerd, b.v. het uitvoerend specialisme, de verzekeringswijze e.d. Deze items zijn immers geen kenmerken van de verrichting zelf maar van de context waarin de verrichting wordt uitgevoerd. Deze items dienen derhalve géén deel uit te maken van een classificatie- en codestelsel voor de vastlegging van verrichtingen bij de bron.

In de praktijk komt het echter nog veelvuldig voor dat de code en eventueel de omschrijving die gebruikt wordt voor primaire vastlegging afhankelijk is van kenmerken van de context, doordat men voor de vastlegging COTG-codes hanteert. Voor de financiële afwikkeling is dat natuurlijk prima, echter voor het gebruik ten behoeve van de medische verslaglegging en de continuïteit van de zorg, maar ook voor statistieken leidt dit tot verwarring. De conclusie die hieruit kan worden getrokken luidt:

1 Er dient per verrichtingengroep een classificatie- en codestelsel te zijn waarmee een verrichting eenduidig en onafhankelijk van de context waarin de verrichting wordt uitgevoerd kan worden omschreven en gecodeerd.

De informatiebehoefte binnen een instelling zal altijd in meer of mindere mate afwijken van de informatiebehoefte van zorgverzekeraars en of regionale c.q. landelijke instanties. Bovendien moeten instellingen snel kunnen inspelen op nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek en therapie. Zij zijn derhalve genoodzaakt hun registraties voortdurend aan te passen aan deze nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek en therapie. Ook wanneer er dus landelijke stelsels voor de vastlegging beschikbaar zijn, zal er behoefte blijven bestaan aan een systematische lijst van termen en registratiecodes waarin nieuwe verrichtingen snel kunnen worden opgenomen. Dit impliceert dat beroepsbeoefenaren of instellingen classificatie- en codestelsels in eigen beheer dienen te hebben ten behoeve van de vastlegging bij de bron, opdat zonedig toevoegingen direct gerealiseerd kunnen worden. Conclusie 2 luidt derhalve:

2 Ook bij landelijke classificatie- en codestelsels blijft er behoefte bestaan aan een systematische lijst van verrichtingen en registratiecodes in eigen beheer van ziekenhuizen of beroepsbeoefenaren.

Voor de externe informatievoorziening en gegevensuitwisseling tussen instellingen in de gezondheidszorg en de regionale en landelijke informatiesystemen, inclusief de financiers, is het van belang, dat er gebruik wordt gemaakt van gemeenschappelijk geaccepteerde classificatie- en codestelsels die slechts periodiek worden bijgesteld en waarbij voor conversie, na een revisie dan wel update van het stelsel, wordt zorggedragen. Deze conversie is noodzakelijk om de continuïteit van informatievoorziening te garanderen.

Eenmalige vastlegging bij de bron voor diverse toepassingen kan derhalve uitsluitend worden gerealiseerd indien er relaties worden gelegd en onderhouden tussen enerzijds de systematische lijst van verrichtingen en registratiecodes die voor vastlegging bij de bron in gebruik zijn en anderzijds de verschillende classificatie- en codestelsels die voor de externe doeleinden worden gehanteerd, b.v. de CvV'94-codes t.b.v. LMR, en de

COTG-codes voor de financiële afwikkeling van uitgevoerde verrichtingen.

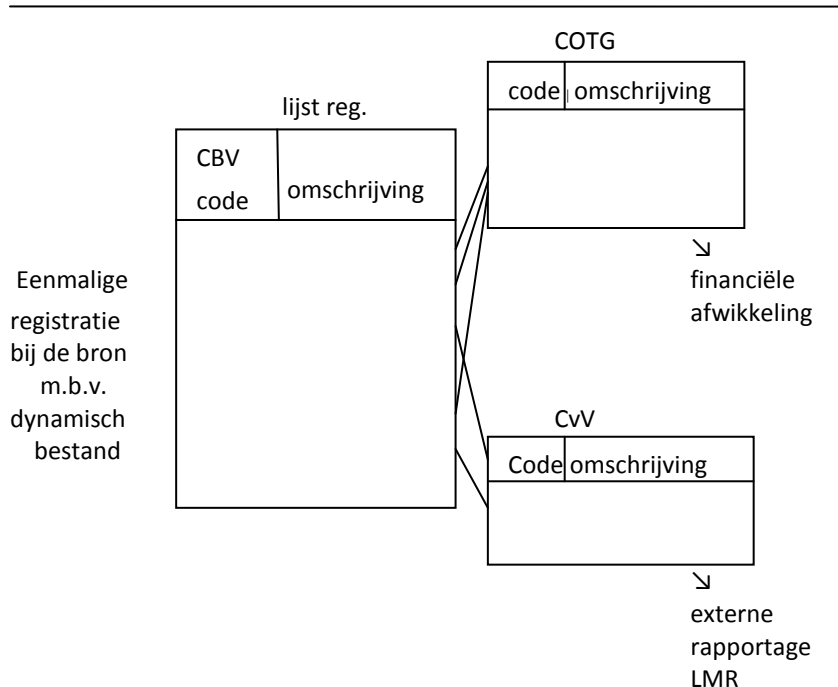
Conclusie 3 luidt dan als volgt:

3 *Er dienen relaties te worden gelegd en onderhouden tussen de systematische lijst van verrichtingen en registratiecodes t.b.v. de vastlegging bij de bron en de diverse classificatie- en codestelsels t.b.v. de informatievoorziening.*

Een databank van classificatie- en codestelsels voor de registratie van verrichtingen

De drie conclusies tezamen betekenen in de praktijk dat er een databank van classificatie- en codestelsels in de ziekenhuizen geïmplementeerd en beheerd dient te worden. Een voorstelling van deze databank geeft onderstaande figuur.

Een databank van classificatie- en codestelsels



De registratie vindt plaats met behulp van de lijst van verrichtingen en registratiecodes. Dit is een dynamisch bestand waaraan door de instellingen zelfstandig of gezamenlijk nieuwe codes kunnen worden toegevoegd. Voor de externe rapportage en financiële afwikkeling zijn er aparte tabellen waarin de classificatie- en codestelsels die voor die specifieke doeleinden in gebruik zijn, zijn vastgelegd. Door de relaties tussen de registratiecodes in de systematische lijst en deze stelsels wordt éénmalige vastlegging voor diverse toepassingen gerealiseerd. Ten einde deze relaties te kunnen leggen is het noodzakelijk dat bij de ontwikkeling, update, of revisie van een stelsel hiermee rekening wordt gehouden.

In het begin is gesteld dat met behulp van het CBV-bestand éénmalige vastlegging bij de bron voor diverse toepassingen mogelijk is. Is een

dergelijke databank van classificatie-en codestelsels dan reeds gerealiseerd? Het antwoord luidt "ten dele".

Er bestaat een systematische lijst van codes, de CBV-codes. Vanuit deze lijst worden er relaties gelegd met de CvV'94-codes en omschrijvingen die als aparte tabel is geïmplementeerd, zoals aangegeven in de figuur. De COTG-codes zijn echter (nog) niet als aparte tabel geïmplementeerd maar zijn geïntegreerd in de systematische lijst. Dit is een gevolg van het feit dat een aantal ziekenhuizen registreren op basis van de COTG-codes en niet op basis van de registratiecodes. Hierdoor kunnen in de systematische lijst twee verschillende codes naar één en dezelfde verrichting verwijzen.

Een overgang naar de in figuur geschetste situatie betekent in de praktijk dat registratieformulieren moeten worden aangepast, de programmatuur voor vastlegging gewijzigd dient te worden, evenals de programmatuur voor de financiële afwikkeling. Een ieder die bekend is met de administratieve organisatie en automatisering in ziekenhuizen weet dat dat een lange weg betekent.

Consequenties voor het beheer en de verspreiding van verrichtingsstelsels

Wat betekent nu het realiseren van een dergelijke databank van classificatie- en codestelsels ten behoeve van éénmalige vastlegging voor diverse toepassingen voor beheer en de verspreiding van verrichtingsstelsels.

Het zal duidelijk zijn dat het beheer van de systematische lijst dient te geschieden door de gebruikersgroep van deze lijst. Zij kunnen dat ieder afzonderlijk doen, maar ook centraal laten doen, zoals b.v. de ziekenhuizen dat hebben gedaan in de stichting CBV. Voorstellen voor nieuwe verrichtingen worden door de gebruikersorganisatie zelf beoordeeld en indien noodzakelijk toegevoegd aan de systematische lijst. Bij het opnemen van nieuwe codes wordt er een relatie gelegd naar de andere stelsels. De databank van classificatie- en codestelsels dient voorts op een zodanige manier ter beschikking te worden gesteld aan de gebruikersorganisaties dat deze geïmplementeerd kan worden in de informatiesystemen die zij gebruiken. Dit impliceert overleg tussen de gebruikersorganisaties enerzijds en de leveranciers van de informatiesystemen anderzijds.

Aangezien de systematische lijst van registratiecodes, alsmede de informatiesystemen verschillen per gebruikersgroep, kan het beheer het beste worden geregeld en georganiseerd per type gebruikersorganisatie. Anders gezegd: het beheer dient vanuit het veld georganiseerd te worden. Het heeft twee voordelen door dit als instellingen of als beroepsgroepen gezamenlijk te doen: (1) men kan meer invloed uitoefenen op de leveranciers van informatiesystemen en (2) men kan beter en op eenvoudiger wijze worden betrokken bij de ontwikkelingen van standaarden. Zo wordt de stichting CBV door de WCC sinds enkele jaren veelvuldig betrokken bij de ontwikkeling van landelijke standaarden op het gebied van verrichtingen. Door de stichting wordt informatie verstrekt over welke verrichtingen men in de praktijk wil registreren. Hierdoor hebben de aangesloten instellingen, via de stichting CBV, een directe invloed op de inhoud en structuur van standaardclassificaties. Daarnaast worden ontwikkelde standaards door de stichting CBV geschikt gemaakt voor

gebruik binnen de geautomatiseerde informatiesystemen. Het laboratoriumsysteem is daar een voorbeeld van. Door deze werkwijze wordt de toepassing van standaarden in de praktijk sterk bevorderd. De stichting CBV fungeert reeds als beheersorganisatie van en voor de ziekenhuizen. Gelijke constructies, zoals het CBV-model, zijn denkbaar voor andere gebruikersgroepen. Door het hanteren van het CBV-model kan daadwerkelijk vanuit het gebruik standaardisatie worden bevorderd, niet alleen op papier, maar ook in de alledaagse praktijk van registratie en informatievoorziening.

foto 6 (ontbreekt): op de voorgrond links mw Zwetsloot, in het midden de heer Mullink en staand rechts de heer Flier

17 Workshop Verrichtingen - o.l.v. dr J.A.M. Mullink⁴⁶

Inleiding

De centrale thema's van deze workshop zijn de relatie tussen de verschillende verrichtingenclassificatie en de mogelijkheden van de verrichtingenclassificatie voor registratie in het kader van financiële afhandeling.

Voor de workshop waren acht stellingen bedacht waarop vier sprekers ingingen, elk vanuit zijn of haar specifieke invalshoek.

De stellingen luiden:

- 1 Een verrichting dient slechts eenmalig vastgelegd te worden door degene die de verrichting uitvoert.
- 2 Aan een eenmaal vastgelegd verrichting moet via een computersysteem automatisch de code toegevoegd worden die noodzakelijk is voor het doel. Dus een financiële code (COTG) voor de afrekening en een LMR-code voor landelijke registratie
- 3 Er moet gestreefd worden om de financiële afhandeling van verrichtingen plaats te laten vinden op basis van wat ook daadwerkelijk gedaan is en vervolgens geregistreerd is.
- 4 Om gegevens te kunnen vergelijken moet overal in Nederland de verrichting op de zelfde wijze vastgelegd worden onafhankelijk van degene die de verrichting uitvoert.
- 5 Apart moet, additief, aangeven kunnen worden welk specialisme/beroepsgroep de verrichting uitvoert.
- 6 Als een verrichting op een andere wijze uitgevoerd wordt moet dit op simpele wijze, bijvoorbeeld door de toevoeging van een extra kenmerk, aan te geven zijn. Dus een laparoscopische appendectomie is een appendectomie met het kenmerk laparoscopisch.
- 7 Gegevens over verrichtingen kunnen niet los gezien worden van andere informatie zoals diagnose. Er moet gestreefd worden naar een geïntegreerde registratie van alle essentiële informatie. Waarna doormiddel van automatische bewerkingen de juiste informatie beschikbaar komt.
- 8 De taken van de WCC zijn om hierop toe te zien en er voor te zorgen dat de continuïteit van informatie en de onderlinge uitwisselbaarheid gewaarborgd blijft.

E. Fletteman - Het belang van landelijk gecoördineerde standaardisatie met toepassingsgerichte regels: De CvV als toepassing van de landelijke standaard in LMR

Bij verrichtingenclassificaties valt, evenals bij andere classificaties, onderscheid te maken in enerzijds ontwikkeling en bijstelling, en anderzijds toepassing.

⁴⁶ voorzitter COG-Verrichtingen

De WCC heeft inmiddels 20 jaar ervaring in coördinatie bij classificatie-ontwikkeling en bijstelling. Daardoor en daarvoor zijn veel gebruikservaringen verzameld.

Toepassing vindt plaats in het kader van gegevensvastlegging of -uitwisseling. Bij toepassing van een classificatie is het van belang, een op het toepassingsgebied toegespitste sturing van uniformiteit en kwaliteit plaatsvindt. Deze sturing kan plaatsvinden op de diverse onderdelen van het codeerproces: selecteren, klasseren, registreren en controleren. Methoden van sturing zijn toevoeging van gebruiksregels, ontsluiting (bijvoorbeeld alfabetisch of elektronisch) en opleiding en ondersteuning van gebruikers. Zo is aan de WCC-standaardclassificatie van medisch specialistische verrichtingen een set van specifieke regels en een alfabetische index toegevoegd waardoor deze classificatie, als Classificatie van Verrichtingen (CvV), geschikt werd voor toepassing in de Landelijke Medische Registratie. Ook worden door middel van scholing en voorlichting de gebruikers ingelicht over de wijze waarop deze classificatie in het kader van de landelijke medische registratie moet worden gebruikt.

Deze regels hebben betrekking op de selectie van te registreren gegevens, het al dan niet gebruik maken van bepaalde eindklassen, het gebruik van aanvullende codes, de selectie van hoofd- en nevengegevens en de bepaling van de volgorde waarin geklasseerde gegevens moeten worden geregistreerd ('sequencing').

Dergelijke regels zijn dus afhankelijk van het toepassingsgebied van de classificatie. Gebruikers van classificaties in een bepaald toepassingsgebied zullen de behoefte hebben om dergelijke regels onderling af te spreken.

Een gevolg van het bestaan van verschillende sets regels per toepassingsgebied is dat, indien gegevens worden vastgelegd ten behoeve van meer toepassingsgebieden, de verschillende sets regels in acht moeten worden genomen. Ook indien gegevens eenmalig in een codestelsel worden vastgelegd om vervolgens via automatische koppeling in termen van een ander codestelsel te 'vertalen' is het belangrijk dat vastgestelde regels onderdeel van deze koppeling uitmaken. Samenvattend:

- Gegevens moeten, omwille van vergelijkbaarheid per toepassingsgebied uniform worden geregistreerd, en dus is het van belang dat:
- De samenhang bij ontwikkeling van classificaties en codestelsels landelijk door één instantie wordt bewaakt, maar dat:
- Gebruikers onderling regels afspreken voor een juiste toepassing van classificaties binnen een registratie.

A. Veerman⁴⁷ - Verrichtingen en ziektekostenverzekeraars

Een goed systeem van classificatie en codering van medische verrichtingen door ziekenhuizen en beroepsbeoefenaren is voor de zorgverzekeraars van groot belang. Het meest voor de hand liggend is het gebruik van een dergelijke registratie voor het afrekenen met zorgaanbieders. Toch ziet u dat ik daar een vraagteken bij gezet heb. Inderdaad is het zo, dat thans nog veel instellingen en beroepsbeoefenaren per verrichting betaald worden.

⁴⁷ medisch adviseur, destijds VNZ, thans OZ zorgverzekeringen

Als het echter aan de zorgverzekeraars ligt, dan wordt binnen afzienbare tijd overgegaan op een systeem, waarbij niet meer per verrichting betaald wordt, maar waarbij tarieven verbonden worden aan meer integrale prestaties. Wij vinden, dat het inzetten van middelen en methoden een medische en economische verantwoordelijkheid is van het ziekenhuis, dat voor de aan hun toevertrouwde patiëntenpopulatie een vast budget ontvangt en daardoor ook een economische verantwoordelijkheid heeft. Zo wordt ook het risico van ondoelmatige inzet van middelen op de juiste plaats gedeponeed, namelijk bij de instelling, die daar rechtstreeks invloed op heeft. Bovendien wordt in tal van rapporten en adviezen onze aandacht gevraagd voor het gevaar dat betalen per verrichting voor beroepsbeoefenaren of instellingen met een open-eind-financiering een belangrijke prikkel kan betekenen om meer verrichtingen te doen dan eigenlijk noodzakelijk is. Ik denk hier aan het Gezondheidsraadrapport 'Medisch handelen op de tweesprong', of de gezamenlijke advisering van Ziekenfondsraad en COTG over tariefstructuren en aan de Commissie Biesheuvel. De door de WCC aangereikte classificatie en codering van verrichtingen zal stellig een zeer grote verbetering zijn ten opzichte van het thans voor verrekening gebruikte systeem van COTG-codes, ook wel het "zwarte boek" genaamd. Dit codesysteem heeft in het verleden zijn grote diensten bewezen, maar in de loop der jaren moest het parallel aan de ontwikkeling van de medische wetenschap aangepast worden, terwijl ook niet vergeten moet worden dat zowel het systeem zelf als de aanpassingen niet gebaseerd zijn op een rationeel ordeningsprincipe, maar het resultaat zijn van onderhandelingen tussen partijen. Hetgeen zoals bekend vaak niet leidt tot heldere keuzen, maar wel vaak tot onheldere compromissen. Al met al is het niet te verwachten dat het COTG-codesysteem voor verrichtingen finaal vervangen zal worden door een moderner systeem, omdat, zoals gezegd, wij binnenkort toch hopen het "betalen per verrichting" af te schaffen.

Waarom hechten de zorgverzekeraars dan toch aan een landelijk, eenduidig rationeel en centraal beheerd en onderhouden systeem van classificaties en coderingen? Wel, financiering van zorg bestaat uit meer dan alleen tarieven. Ik raad u aan om de COTG-stelregel uit uw hoofd te leren: "tarief = kosten = budget". Centraal in het geheel staan de kosten. Om enerzijds goede prijzen af te kunnen spreken en anderzijds goede budgetten moet inzichtelijk zijn welke kosten daarmee gedekt moeten worden. Ook in een eventueel toekomstig systeem van "output-pricing", "betalen aan de ingang" of "betalen als aangenomen werk" kan er vanuit gegaan worden dat het tarief of de prijs per patiëntencategorie zo nauw mogelijk behoort aan te sluiten bij de gemiddelde kosten, die evenredig geacht kunnen worden aan het gemiddelde verrichtingenpakket per patiëntencategorie. Op die manier kan een goed gedifferentieerd systeem van tarieven ontstaan die geschikt zijn om de budgetten van de instellingen te vullen. Om een voorbeeld te noemen: om goed te kunnen onderhandelen over de hoogte van een tarief voor, laten we zeggen, een patiënt die wordt opgenomen voor een galsteenprobleem, moet inzicht zijn in het gemiddelde kostenbeslag voor zo'n patiënt. Als dat dan aanleiding heeft gegeven tot een bepaald tarief en een bepaalde budgetparameter is het vervolgens de

medische verantwoordelijkheid van de instelling om in individuele gevallen meer inspanningen voor zo'n patiënt te plegen, maar aan de andere kant is het ook het financiële risico van de instelling als er te dure en overbodige middelen ingezet worden. Het is de verantwoordelijkheid van de instelling om te voorkomen dat de specialist overbodige pre-operatieve routine-onderzoekingen laat doen zoals röntgenfoto's van de borstkas of electrocardiogrammen. Het is de verantwoordelijkheid van de instelling en beroepsbeoefenaar om te kiezen voor een open galblaasoperatie of een moderne laparoscopische operatie.

Een heel belangrijke kant van een goede registratie, en dus van het bestaan van een goed coderingssysteem, bestaat uit de mogelijkheid voor de verzekeraar om wat meer inzicht te krijgen in de doelmatigheid en de kwaliteit van de instellingen die hij contracteert. Een ziekenhuis, dat twee keer zoveel verrichtingen moet doen als een ander ziekenhuis om een gemiddelde galblaaspatiënt beter te maken is een ondoelmatig werkende tent. Hierbij ga ik er natuurlijk van uit, dat de resultaten van het laatstgenoemde ziekenhuis niet slechter zijn dan van het andere. Stellig is het zo, dat het aantal verrichtingen per geval ook iets zegt over de kwaliteit. Een patiënt die onderworpen wordt aan overbodige diagnostiek of overbodige therapie is niet goed af. In de eerste plaats kent elke procedure, diagnostisch of therapeutisch, zijn bijwerkingen en gevaren, terwijl het bovendien vaak leidt tot uitstel van de meest aangewezen behandeling, om nog maar te zwijgen over de overbodige wachttijden met alle nare gevolgen van dien voor de wachtenden, die daardoor kunnen ontstaan.

Het is niet mijn bedoeling om met deze inleiding het laatste woord gesproken te hebben, met opzet heb ik een aantal elementen ingebracht die uitermate geschikt zijn om nader over te discussiëren. Met dat doel leg ik u dan ook gaarne twee stellingen voor die feitelijk een korte samenvatting vormen van mijn presentatie:

1 Gegevens over verrichtingen kunnen niet los gezien worden van andere informatie zoals diagnose. Er moet gestreefd worden naar een geïntegreerde registratie van alle essentiële informatie.

2 De gegevens van de ziekenhuizen zouden ook door de verzekeraars gebruikt moeten kunnen worden voor bewaking van de kwaliteit. Hierbij kunnen de verzekeraars pas goed functioneren als er een landelijk afgestemde verrichtingenregistratie is. Voor de ziekenhuizen is het dan van groot belang om een goede registratie te hebben om zich zodoende te kunnen verantwoorden aan de financiers.

Dr. Y. Heerkens - Ontwerpstandaard classificatie verrichtingen paramedische bewegingsberoepen

De afgelopen 10 à 15 jaar hebben de paramedische beroepsgroepen een versnelde ontwikkeling doorgemaakt, met als gevolg dat steeds meer rapporten en artikelen zijn verschenen over het belang van uniforme verslaglegging, protocollering, wetenschappelijk onderzoek en onderlinge toetsing.

Bij deze ontwikkelingen stuit men herhaaldelijk op het gebrek aan eenheid van taal wat de communicatie, die ten grondslag ligt aan genoemde ontwikkelingen, ernstig kan belemmeren.

Communicatie vindt niet alleen plaats tussen beroepsbeoefenaren onderling, maar ook tussen beroepsbeoefenaren en externe personen en instanties, zoals patiënten, financiers, verwijzers, andere paramedici, en beleidsmakers, waarbij paramedici (veel meer dan vroeger het geval was) duidelijk zullen moeten maken wat de effecten van hun handelen zijn. Paramedici hebben dan ook een begrippenkader nodig welke als basis beschouwd kan worden voor hun verdere ontwikkeling (eenheid van taal).

Classificatie-project

De behoefte aan eenheid van taal is de aanleiding voor het project 'Classificaties en definities van begrippen voor de Paramedische Beroepen' (ergotherapie, fysiotherapie, oefentherapie-Cesar, oefentherapie-Mensendieck, podotherapie) dat in 1990 van start is gegaan.⁴⁸ Dit project, gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en uitgevoerd door de Stichting Wetenschap en Scholing Fysiotherapie (SWSF) in nauwe samenwerking met de beroepsorganisatie van de betrokken paramedische beroepsgroepen, heeft ten doel die classificaties te ontwikkelen die nodig zijn om de belangrijkste gegevens uit het primaire zorgverleningsproces te kunnen klasseren.

Analyse van het zorgverleningsproces, de gegevens die daarin een rol spelen en de classificaties die nodig zijn om deze gegevens te klasseren heeft tot de conclusie geleid dat er (naast andere classificaties) dringend behoefte bestaat aan een Classificatie Verrichtingen Paramedische Beroepen (CVPB). Bij het ontwikkelen van deze classificatie is in eerste instantie geprobeerd aansluiting te vinden bij bestaande classificaties verrichtingen. Dat bleek lastig. De enige classificatie waarin wat paramedische verrichtingen staan is de International Classification of Procedures in Medicine, de ICPM; in de Nederlandstalige verrichtingenclassificaties (bestemd voor medisch specialisten), die in belangrijke mate zijn gebaseerd op de ICPM, bevinden zich echter geen paramedische verrichtingen.

De basisindeling van de ICPM en de Nederlandstalige verrichtingenclassificaties - in diagnostische, preventieve en therapeutische verrichtingen - bleek voor paramedici geen geschikte indeling. Veel handelingen van paramedici kunnen zowel diagnostisch als therapeutisch zijn, of zowel therapeutisch als preventief. Vanwege het ontbreken van paramedische verrichtingen en de minder geschikte basisindeling is besloten om voor de paramedische beroepen een nieuwe verrichtingenclassificatie te ontwikkelen.

Binnen het ontwikkelingstraject van deze nieuwe classificatie, de CVPB, zijn eerst de doelgroepen, de doelstellingen en het domein omschreven, waarbij (naar analogie van andere verrichtingenclassificaties) is besloten een verrichting op te vatten als een 'direct patiënt/cliëntgebonden handeling'.

Opbouw CVPB

De Classificatie verrichtingen bestaat uit 32 hoofdklassen, gegroepeerd tot 10 groepen. Voor iedere hoofdklasse is een indeling gemaakt naar:
-techniek; hoe wordt de verrichting uitgevoerd;

⁴⁸ Heerkens, Y.F., Classificaties voor de paramedische bewegingsberoepen, in: Nederlands tijdschr. fysioth., 101(1991)2, pp. 24-30; Heerkens, Y.F., Eenheid van taal als voorwaarde voor kwaliteit binnen de fysiotherapie, 103(1993)1, pp. 30-36

-gerichtheid; wat is het onderwerp van de verrichting, wat palpeert, test of oefent de therapeut.

De kenmerktypen 'techniek' en 'gerichtheid' kennen voor de verschillende hoofdklassen verschillende kenmerken en worden daarom wel aangeduid als modificerende kenmerktypen.

Naast de twee modificerende kenmerktypen is er een viertal onafhankelijke kenmerktypen geformuleerd waarvan de kenmerken te gebruiken zijn voor het klasseren van verrichtingen uit in principe alle hoofdklassen (de kenmerken hoeven niet altijd belangrijke (extra) informatie te geven over verrichtingen, maar ze zijn wel te gebruiken). Deze onafhankelijke kenmerktypen zijn:

-betrokkene(n), waarmee bijvoorbeeld kan worden aangegeven of het gaat om een individuele patiënt, een ouder van een patiënt of om een groep patiënten of cliënten;

-uitgangshouding van de patiënt voor de verrichting, bijv. lig, zit, etc.;

-actie/activiteit patiënt/cliënt, waarmee aangegeven wordt wat de patiënt of patiëntgroep doet tijdens of in het kader van de verrichting;

-plaats van actie/activiteit, bijv. in oefenzaal, bij patiënt thuis of buiten.

Ieder van de modificerende en onafhankelijke kenmerktypen kent een kleiner of groter aantal (afhankelijke) kenmerktypen waarmee de kenmerken verder worden onderverdeeld.

Binnen de schema's van de modificerende en onafhankelijke kenmerktypen wordt, waar nodig, verwezen naar een aantal hulpbestanden, waaronder

-een hulpbestand anatomische lokalisatie;

-een hulpbestand hulpmiddelen en

-hulpbestanden voor functies en vaardigheden.

Versies van de CVPB

Alle genoemde schema's zijn zover uitgewerkt als voor de binnen het project geformuleerde doelgroepen en doelstellingen van de CVPB nodig is. Dat heeft er toe geleid dat al deze schema's tezamen een dik boek vormen, zo dik dat zij door bijvoorbeeld een onderzoeker nog wel, maar door de gemiddelde beroepsbeoefenaar niet echt makkelijk meer bruikbaar is. Die praktische bruikbaarheid, of liever het gebrek daaraan, was de belangrijkste kritiek op de CVPB zoals die in de commentaarfase op de in maart 1993 verschenen Ontwerp CVPB49, is gegeven. Om die reden is besloten van de Voorlopige CVPB verschillende versies te maken:

-een korte, bondige selectie welke in juni 1994 is verschenen als

⁴⁹ a Heerkens, Y.F., Deel II: Ontwerpstandaard CVPB, Y.F. Heerkens, J.H. van den Heuvel, S.P. van den Heuvel en C.D. Mischner-van Ravensberg, Amersfoort (SWSF) maart 1993b

b Heerkens, Y.F., Ontwerpstandaard verrichtingen gereed!, Issue, (1993)2, 12-15

c Heerkens, Y.F., Het handelen van de paramedicus geclassificeerd, in: Proceedings MIC'93, 229-239

d Heuvel, J. van den, Het handelen van paramedici omschreven: een Ontwerpstandaard Verrichtingen Paramedische Bewegingsberoepen, in: Ned. T. fysioth., 103(1993)6, 209-219

e Heuvel, J. van den, Het handelen van paramedici omschreven, in: Nederlands tijdschr. oefentherapie-Mensendieck, 55(1994)1, 10-14

f Immink, J., Het handelen van paramedici omschreven, Een Ontwerpstandaard Verrichtingen Paramedische Verrichtingen, in: Ned. tijdschr. ergoth., 22 (1994)2, 43-49

WCC-Ontwerpstandaard CVPB.⁵⁰ De indeling in deze Ontwerpstandaard kan gebruikt worden bij de communicatie met externe personen en instanties. -een selectie per beroepsgroep, aangeduid als Voorlopige CVPB-ergotherapie, Voorlopige CVPB-fysiotherapie, Voorlopige CVPB-oefentherapie-Cesar, Voorlopige CVPB-oefentherapie-Mensendieck en Voorlopige CVPB-podotherapie (in voorbereiding). Deze selecties zijn bedoeld voor de beroepsbeoefenaren van een bepaald beroep en kunnen worden gebruikt bij onder meer verslaglegging, protocollering en toetsing. -de Volledige Voorlopige CVPB. Deze bevat alle schema's in hun totaliteit en is vooral bestemd voor onderzoekers, hoewel die in een aantal gevallen ook kunnen volstaan met de minder uitgebreide versies.

In overleg met de WCC is besloten dat onderzocht zal worden of de ontwerp WCC-standaard opgenomen kan worden in de classificatie van medisch specialistische verrichtingen en wel in het nu nog lege hoofdstuk 7. Bij het aanbrengen van codes is er voorlopig vanuit gegaan dat de CVPB het eerste deel beslaat van hoofdstuk 7, omdat het de bedoeling is ook andere groepen verrichtingen (zoals gipskamerverrichtingen) in hoofdstuk 7 onder te brengen. Hiermee is de aansluiting met andere verrichtingenclassificaties toch gerealiseerd en dat is voor de acceptatie van de CVPB een pluspunt.

Mw E. van Veen - Het drie-assige codeersysteem voor laboratoriumverrichtingen

De Stichting CBV

De Stichting CBV beheert een geïntegreerd bestand waarin meerdere classificatie- en codestelsels voor verrichtingen van verschillende vakdisciplines uit de gezondheidszorg zijn opgenomen. Het centrale verrichtingenbestand (28.000 verrichtingen) is een dynamisch bestand, dat de basis vormt voor zowel de informatie-voorziening binnen de ziekenhuizen als de informatie-uitwisseling tussen de ziekenhuizen onderling. Deze gedetailleerde classificatie van verrichtingen ten behoeve van een unieke en eenduidige vastlegging van gegevens, wordt gebruikt in het kader van facturatie, patiënten-zorg, wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, management, budgettering, planning en logistiek.

De CBV-code met additionele rubrieken

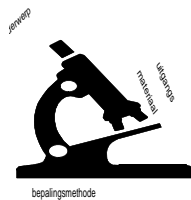
De kern van het bestand is de CBV-code met de omschrijving. Aan deze CBV-code zijn (voor wat de laboratoriumverrichtingen betreft) de ICPM-code (=International Classification of Procedures in Medicine), de ATN-code (code uit de "Algemene Tarievenlijst voor Nevenverrichtingen" van het COTG; voor het kostenbedrag), de KLUZA-code (KLUsters Ziekenhuis Activiteiten; wordt gebruikt in het kader van budgettering) en de declaratiecode (met het aantal Spaanderpunten) gekoppeld.

Het coderen van de WCC-standaard

De WCC heeft een standaard opgesteld om een gesystematiseerde basis te verschaffen voor het aanduiden van laboratoriumverrichtingen teneinde de communicatie binnen dit gebied te bevorderen. Dit is de voorlopige WCC-standaard voor laboratoriumverrichtingen, versie 1.0. Deze standaard is een

⁵⁰ WCC, WCC-Ontwerpstandaard CVPB, Zoetermeer juni 1994 (bestelnr. 187)

semantische lijst. Waar mogelijk is aansluiting gezocht bij bestaande internationale afspraken en nomenclaturen. Om deze theoretische lijst in de praktijk te kunnen gebruiken, kende de Stichting CBV aan alle kenmerken codes toe. Er zijn drie lijsten, die systematisch gecodeerd zijn.



Laboratoriumverrichtingen worden gekarakteriseerd met behulp van de volgende algemene kenmerken:

- onderwerp (datgene wat bepaald wordt)
- uitgangsmateriaal (datgene waarop bepaald wordt)
- bepalingmethode (hoe bepaald wordt).

Om te komen tot een volledige omschrijving van een laboratoriumverrichting dient gebruik gemaakt te worden van een combinatie van deze drie kenmerken: Het drie-assige codeersysteem. Met behulp van het drie-assige codeersysteem kunnen alle klinisch relevante laboratoriumverrichtingen gecodeerd worden. Theoretisch kunnen combinaties van kenmerken gemaakt worden, die in de praktijk niet mogelijk zijn. Aan de hand van de in de ziekenhuizen uitgevoerde laboratoriumverrichtingen (de bestaande laboratoriumverrichtingen in het CBV bestand) is uiteindelijk een lijst samengesteld van in de praktijk voorkomende combinaties. De codes die gevormd worden m.b.v. het drie-assige codeersysteem (de zogenaamde EvV-code), kunnen als additionele rubriek aan de CBV-codes gekoppeld worden.

Onderwerp

De onderwerpen vormen het belangrijkste deel van het codeersysteem. Er is gekozen voor een systematische onderverdeling in hoofdstukken, die aangegeven wordt door middel van een letter. Binnen de hoofdstukken is er gecodeerd tot op een nivo van drie cijfers, waarbij zoveel mogelijk relevante onderwerpen opgenomen zijn. De onderwerpen worden dus aangegeven door middel van een letter en drie cijfers.

Uitgangsmateriaal

De uitgangsmaterialen dienen ter nadere precisering van de verrichting. Niet voor alle laboratoriumverrichtingen is het van belang te weten op welk uitgangsmateriaal de verrichting plaatsvindt. Daarom is er gekozen om de uitgangsmaterialen per groep te coderen, zonder verdere detaillering. De uitgangsmaterialen worden aangegeven door middel van één letter.

Bepalingsmethode

Onder de bepalingmethode wordt verstaan: de wijze waarop of de methode waarmee de bepaling uitgevoerd wordt. Ook dit kenmerk dient ter nadere precisering van de verrichting. De bepalingmethode wordt aangegeven door middel van drie cijfers.

De codering

De code voor een laboratoriumverrichting wordt opgebouwd door een combinatie van codes uit de drie kenmerkenlijsten: onderwerp, uitgangsmateriaal en bepalingmethode.

X ooo . u . mmm
X staat voor de letter van het hoofdstuk waarin het onderwerp voorkomt.
ooo staat voor de drie cijfers waarin de onderwerpen (per hoofdstuk) onderverdeeld zijn.
u staat voor de letter waarmee het uitgangsmateriaal aangegeven wordt.
mmm staat voor de drie cijfers waarmee de bepalingmethode aangegeven wordt.

Voorbeelden van complete coderingen

Kalium in serum - vlamfotometrisch M 011 A 012

Bence-Jones eiwit in urine mbv immunoelectroforese A 124 C 141

Interleukine in bloed mbv ELISA A 165 A 152

De aldus ontstane code (de EvV-code) wordt als additionele rubriek aan de CBV-code gekoppeld, waardoor een nieuwe ingang tot het CBV-bestand ontstaat. Op deze manier wordt de link gelegd tussen de verschillende referentie-bestanden.

Stellingen:

- 1 Aan een eenmaal vastgelegde verrichting moet via een computer-systeem automatisch de code toegevoegd worden die noodzakelijk is voor het doel. Dus een financiële code (COTG) voor de afrekening en een LMR-code voor landelijke registratie.
- 2 Er moet naar gestreefd worden om de financiële afhandeling van verrichtingen plaats te laten vinden op basis van wat ook daadwerkelijk gedaan is en vervolgens geregistreerd is.

Discussie

Aan de hand van de stellingen van de sprekers werd de discussie aangegaan o.l.v. de heer Mullink. Begonnen werd met de tweede stelling van de heer Veerman (blz. 102).

De gegevens van de ziekenhuizen zouden ook door de verzekeraars gebruikt moeten kunnen worden voor bewaking van de kwaliteit. Hierbij kunnen de verzekeraars pas goed functioneren als er een landelijk afgestemde verrichtingenregistratie is. Voor de ziekenhuizen is het dan van groot belang om een goede registratie te hebben om zich zodoende te kunnen verantwoorden aan de financiers.

Voor elke behandeling is het noodzakelijk dat er voldoende middelen gebruikt worden want bij een te gering of te uitgebreid gebruik van middelen is er per definitie sprake van onvoldoende kwaliteit. Belangrijk is verder dat de resultaten van een bepaalde behandeling gelijk blijven. Om dit te kunnen bereiken moet er in ziekenhuizen volgens eensluidende protocollen gewerkt worden waarin afgesproken is welke middelen noodzakelijk zijn voor een specifieke diagnose.

Om dit proces goed te kunnen beoordelen heeft een verzekeraar gegevens nodig op ziekenhuisniveau. Omdat gedetailleerde niveaus hierbij niet noodzakelijk zijn, hoeft de verstrekking van deze informatie geen problemen te leveren op het vlak van de privacy. Deze gegevens zouden op een geaggregeerd niveau door de SIG geleverd kunnen worden.

Gegevens over verrichtingen kunnen niet los gezien worden van andere informatie zoals de diagnose. Er moet gestreefd worden naar een geïntegreerde registratie van alle essentiële informatie.

Het is belangrijk om af te spreken op welk tijdstip welke diagnose geldt, zo is onder meer een begin- en een einddiagnose te onderscheiden. Hiernaast moet er een voldoende verfijning van de diagnose mogelijk zijn om tot reële categorieën te kunnen komen wil een betalingssysteem, waarbij het bedrag

afhangt van de aanvangsdiagnose, reëel zijn. De kosten kunnen worden gekoppeld aan het klinische beeld dat aan het begin van de behandeling gesteld wordt. Dit klinisch beeld moet in de loop van de behandeling bijgesteld kunnen worden.

Verrichtingenclassificaties spelen een rol bij het professionaliseringsproces van een beroepsgroep, doordat zij zicht geven op het deel van het handelen dat uniek is voor die beroepsgroep en op het deel van het handelen dat gemeenschappelijk is met andere beroepsgroepen. Door de ontwikkeling van een eigen afgeleide classificatie wordt de beroepsgroep gedwongen om na te denken over hun activiteiten. Hiernaast kan de ontwikkeling van eigen classificaties leiden tot het aanpassen van landelijke classificaties doordat men beter in staat is om de noodzakelijke informatiebehoefte aan te geven. Essentieel is het dat er een produkt ontstaat waarin de doelgroep zich herkent. Hierbij is het praktisch als er een produkt is van waaruit men kan vertrekken. Echter belangrijker is het dat er consensus is over wat men binnen de beroepsgroep als normale activiteiten en als normaal handelen beschouwd. Vervolgens moet er consensus zijn over wat men wil gaan vastleggen. Pas als dit vaststaat kan men overgaan tot de ontwikkeling van een eigen classificatie. Bij de heelkunde was dit proces al veel verder gevorderd dan bij de paramedische beroepen waardoor consensusvorming bij de laatste groep veel moeilijker was. Dergelijke discussies voorafgaande aan de ontwikkeling van een eigen classificatie dragen bij tot professionalisering van het vakgebied.

Er moet naar gestreefd worden om de financiële afhandeling van verrichtingen plaats te laten vinden op basis van wat ook daadwerkelijk gedaan en vervolgens geregistreerd is.

De aan de laboratoriumstandaard toegevoegde codering is met name van waarde voor statistische doeleinden en voor gegevensbewerking. Voor de facturering voegt het weinig waarde toe. Belangrijk zijn stelsels waarin geregistreerd kan worden onafhankelijk van het belang van de registratie zelf en de reden waarvoor er geregistreerd wordt. In deze context zijn specialistische standaarden en algemene standaarden geen concurrenten van elkaar, maar liggen zij juist in het verlengde van elkaar waardoor zij elkaar kunnen versterken.

Gesteld wordt dat bij de laboratoriumverrichtingen er een fundamenteel andere benadering gekozen is dan bij de heelkunde en de paramedische bewegingsberoepen doordat uitgegaan is van de eigenschappen van de patiënt in plaats van de verrichting. Bij een gelijke wijze van benaderen als bij heelkunde zou de technische handeling als basis genomen zijn. Echter nu geldt als basis de parameter die gemeten wordt. Voor de bacteriologie geldt een vergelijkbaar uitgangspunt. Geconstateerd wordt verder dat een classificatie van de uitkomst c.q. de resultaten gemist wordt.

In de fysiotherapie wordt voor resultaten gebruik gemaakt van de ICDH waarbij de begin- en eindsituatie vergeleken worden. De verrichtingenclassificatie zelf moet je niet vervuilen met resultaten omdat het resultaat van veel meer factoren afhankelijk is dan alleen de verrichting.

De verrichtingenclassificatie van de heelkunde moet op termijn gekoppeld worden aan een resultaatclassificatie. Geconcludeerd wordt dat er behoefte is aan een classificatie van resultaten.

18 Drs P.B. Mertens⁵¹ - Kenmerken van geneesmiddelen, de methodiek bij de classificatie van geneesmiddelen

Samenvatting

Het in 1985 opgestelde UNIG-advies (advies uniforme identificering geneesmiddelen) vormt de basis voor de verdere classificaties van geneesmiddelen. In dit advies zijn de identificerende kenmerken van geneesmiddelen in kaart gebracht. Daarnaast is gekeken aan welke informatie men behoefte had bij de identificatie van geneesmiddelen. Dit resulteerde in een zevental niveaus waarop informatie over geneesmiddelen kan worden uitgewisseld. Door combineren van de kenmerken uit deze niveaus kan men elk geneesmiddel op de gewenste graad van detail beschrijven c.q. van andere onderscheiden. Hoe meer kenmerktypen men erbij betreft, des te gedetailleerder het onderscheid wordt.

Deze door de COG toegepaste en verder ontwikkelde methodiek kwam neer op het opsplitsen van de complexe informatie in de elementaire componenten. Deze componenten vormden het conceptuele raamwerk, waarvan de verdere invulling leidde tot de diverse geneesmiddelenstandaarden.

Via het College ter beoordeling van Geneesmiddelen zijn de geneesmiddelenstandaarden ingebracht bij het Committee on Proprietary Medicinal Products (CPMP) in het kader van de Europese registratie. De WCC-standaarden zijn gekozen als uitgangspunt voor de CPMP-standaarden, terwijl de aanpassingen voor dit specifieke gebruik mede met de hulp van COG-leden en WCC-secretariaat tot stand zijn gekomen.

Het secretariaat heeft deze standaardisatiemethodiek ook ingebracht in Europese projecten, onder andere in het kader van CEN/TC251.

raamwerk geneesmiddelenstandaarden

Niveau	Kenmerktype
I Kwalitatieve samstelling	stof(fen) (1)
II Kwantitatieve samenstelling	sterkte (2) farmaceutische vorm (3)
III Generiek niveau	{ toedieningsweg (4) handelsnaam (5) herkomst/wettelijke registratie (6) verpakking (7) chargeniveau (8)
IV Handelsniveau	
V Handelsprodukt	
VI Artikelniveau	
VII Charginiveau	

⁵¹ apotheker, lid WCC

Historie

In de zestiger en zeventiger jaren had de Ziekenfondsraad een hiërarchisch systeem van geneesmiddelen codering opgezet. Door de enorme toevloed van nieuwe geneesmiddelen echter, dreigde dit coderingssysteem in de loop van de tachtiger jaren 'vol te lopen'. Tevens ontstonden tussen 1975 en 1980 verscheidene databanken voor geneesmiddelen, zoals de KNMP-databank van de beroepsgroep, Farmodex van het Radboudziekenhuis te Nijmegen en de Pharmacom-databank van Datapartners, een apotheekcomputersysteem.

Ook de gezamenlijke farmaceutische groothandelaren hadden een coderingssysteem opgezet met behulp van de zogenaamde 'minikaartjes', waarmee de apotheker zijn bestellingen op 'elektronische' wijze kon verrichten. Echter geen van deze systemen was uitwisselbaar met een van de andere.

Eind zeventiger jaren was er dus duidelijk aanleiding om te komen tot een uniforme classificatie van geneesmiddelen met als doel deze uitwisseling van geneesmiddelgegevens mogelijk te maken. Dit leidde in 1980 tot het instellen door de WCC van een classificatie-ontwikkelingsgroep voor geneesmiddelen: de COG-Geneesmiddelen.

In deze COG-Geneesmiddelen namen deel de belanghebbenden uit het veld: Bond van Groothandelaren, College ter beoordeling van geneesmiddelen, KNMP (apothekers), Nefarma (farmaceutische industrie), Farmaceutische inspectie, VNZ (ziekenfondsen) en de Ziekenfondsraad.

De artsorganisaties wilden niet participeren, maar verzochten om in een vroeg stadium de resultaten te mogen becommentariëren.

FTC en UNIG

Tijdens het werken aan een pré-advies over farmcotherapeutische classificaties (farmaceutische vormen, toedieningswegen en farmcotherapeutische groepen) door een technische sub-groep, de FTC-werkgroep (farmcotherapeutische classificatie), bleek dat de werkwijze bij de classificatie van geneesmiddelen beter gestructureerd moest worden. Daartoe werd in 1982 een tweede werkgroep samengesteld met als opdracht een advies op te stellen over de organisatie en niveau's van de uniforme identificering van geneesmiddelen. Men had in het voortraject reeds onderkend, dat het voor de identificatie van geneesmiddelen noodzakelijk is om de identificerende kenmerken, zoals naam, farmaceutische vorm, sterkte enz. te onderscheiden.

Deze UNIG-werkgroep (uniforme identificering geneesmiddelen) heeft een inventarisatie gemaakt van de meest gebruikte identificeringen van geneesmiddelen in de verschillende Nederlandse databanken en coderingssystemen. Daarnaast is gekeken naar 12 databanken uit 8 Westerse landen. De verschillende identificerende kenmerken zijn vervolgens in een diagram geplaatst.

Bij de analyse van deze kenmerken is onderzocht welke kenmerken voor een bepaald niveau van identificatie obliagaat nodig zijn. Kenmerken die facultatief identificerend zijn, bleken alleen te worden gebruikt als het noodzakelijk is nauwkeuriger te onderscheiden dan in het algemeen gebeurt.

UNIG-advies

In 1985 bracht UNIG-werkgroep zijn advies uit. In dit advies zijn de identificerende kenmerken van geneesmiddelen in kaart gebracht. Dit resulteerde in een zevental niveau's, waarop men informatie over geneesmiddelen kan uitwisselen. Door combineren van kenmerken uit deze niveau's kan men elk geneesmiddel op de gewenste graad van detail beschrijven, c.q. van andere onderscheiden. Hoe meer kenmerktypen men erbij betreft, des te gedetailleerder het onderscheid wordt. De kenmerken 'farmaceutische vorm' en 'toedieningsweg' beïnvloeden elkaar, maar zijn toch niet geheel in een 1-op-1 relatie te brengen. Daarom zijn deze kenmerken in één niveau (niveau III) van identificatie ondergebracht. Daardoor is het mogelijk te volstaan met het onderscheiden van zeven (i.p.v. 8) opeenvolgende niveau's van identificatie. Ook is onderzocht aan welke informatie het veld behoefte heeft bij de identificering van geneesmiddelen.

Alle belanghebbenden waren van mening dat zij uniforme identificering direct zouden kunnen gebruiken op het handelsproductniveau (V) en het artikel-niveau (VI). Vier van de acht belanghebbenden (KNMP, farmaceutische inspectie, VNZ en Ziekenfondsraad) gaven aan dat zij ook van de hoger gelegen niveau's (I t/m IV) gebruik wilden maken. Niveau VII (charge) werd op dat moment door niemand echt nodig geacht. Besloten werd dan ook om dit niveau niet te betrekken bij de verdere standaardisering.

Resumerend kan worden gesteld dat het unieke van dit UNIG-advies ligt in het gegeven dat de complexe informatie over geneesmiddelen is opgesplitst in de elementaire componenten. Deze componenten verschaffen - ieder voor zich - informatie over het geneesmiddel, die niet uit de andere componenten kan worden afgeleid. Tezamen vormen zij dan weer het conceptuele raamwerk, waarvan de verdere invulling heeft geresulteerd in de verschillende geneesmiddelenstandaarden.

Geneesmiddelenstandaarden

De elementaire componenten zijn door de COG-Geneesmiddelen voorzien van definities. Daarbij is uitgegaan van de bestaande wettelijke definities. Bij de invulling van het raamwerk is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van internationale afspraken: INN-namen (International Nonproprietary Names, WHO) voor de werkzame bestanddelen van geneesmiddelen, het SI-stelsel voor eenheden ten behoeve van de sterkte-aanduiding, de Europese Farmacopee en documenten van de Europese Farmacopeecommissie voor de farmaceutische vormen. Er is verder ook veel 'eigen' ontwikkelingswerk verricht, dat zoveel mogelijk aansloot bij de praktijk van alle dag. Alle standaarden zijn voorzien van een thesaurus, waarin alle (ook overige) gebruikte termen worden vermeld en wordt verwezen naar de door de COG vastgestelde voorkeurstermen. Ik wil nu even in het kort de verschillende standaarden met u doornemen.

Stoffen naar farmacotherapeutische groepen en aangrijpingspunten

Deze standaard heeft de COG de meeste moeite gekost, omdat tijdens de ontwikkelingsfase regelmatig nieuwe stoffen op de markt kwamen.

Bij de indeling van de geneesmiddelengroepen naar aangrijpingspunten is zoveel mogelijk gestreefd naar aansluiting met de ICD-9. De invulling van de geneesmiddelengroepen zelf werd op farmacologische gronden gemaakt. Een nadeel van deze - op zich zeer principiële - aanpak van het classificatieprobleem, vormde het feit dat de indeling hierdoor meer farmacologisch dan indicatiegericht werd. Wel kon men via de aangrijpingspunten de koppeling maken naar een indicatiegerichte indeling. De aangrijpingspunten moeten worden opgevat als de anatomische structuren en fysiologische systemen waar de groepen hun belangrijkste toepassing, c.q. werking op hebben. Was dit minder goed bekend of werd dit onwerkbaar, dan is als aangrijpingspunt een pathologisch verschijnsel gekozen.

In oktober 1989 is deze standaard vastgesteld door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Het was dan ook teleurstellend voor de COG-Geneesmiddelen om reeds in 1991 te moeten onderkennen, dat het draagvlak van de ATC-classificatie (Anatomisch-Therapeutisch-Chemisch) van de WHO internationaal zoveel groter was geworden dat er van een 'de facto standaard' gesproken kon worden. De ATC-classificatie is namelijk wel indicatiegericht en daaraan bleek in het veld toch meer behoefte te bestaan. Daarom is deze WCC-standaard voor stoffen per 1 januari 1992 vervallen en vervangen door de ATC-classificatie, die - door verscheidene modificaties sinds 1985 - verder goed bleek te passen in het 'UNIG-raamwerk'. Voor de naamgeving van de stoffen bleef het Nederlands equivalent van de INN-naam gehandhaafd. Bij gebrek aan een INN-naam geldt de in het Informatorium Medicamentorum (KNMP) gehanteerde naam.

Sterkteaanduidingen

Deze standaard is vastgesteld in 1990. Bij het vaststellen van de eenheden is in principe uitgegaan van de SI-eenheden (Système International d'Unités). Waar dit niet mogelijk was zijn de zogenaamde 'niet-SI-eenheden' (bijv. liter) gebruikt uit de WHO-uitgaven 'the SI for the health professions' en 'Biological substances, international standards and reference agents'. De eenheden zijn ingedeeld in:

- fysische meeteenheden en teleenheden;
- biologische activiteitseenheden;
- homeopatische sterkte-aanduidingen.

Farmaceutische vormen naar toedieningsweg

Deze classificatie is afgerond in 1991. Onder 'farmaceutische vorm' wordt verstaan: de vorm die wordt gebruikt met het oog op de toediening of aanwending van een geneesmiddel.

Zoals reeds vermeld, bleken de kenmerken 'farmaceutische vorm' en 'toedieningsweg' elkaar sterk te beïnvloeden. Maar zij zijn toch niet geheel in een 1 op 1 relatie te brengen. Bijvoorbeeld 'zetpillen' en 'oogdruppels' hebben elk slechts één specifieke toedieningsweg. Daarom staat deze standaard in nauw verband met de standaard voor toedieningswegen.

Toedieningswegen

Zoals u uit het voorgaande begrepen zult hebben, was deze standaard afgerond voor de vorige en wel in 1988. Onder het begrip 'toedieningsweg'

wordt verstaan de weg(en) waarlangs of de wijze(n) waarop een farmaceutisch produkt aan het lichaam wordt toegediend, bijv.: oraal (via de mond), oculair (in het oog). Bij deze standaard moet men echter de betekenis van toedieningsweg niet uitsluitend anatomisch opvatten, maar plaatsen in het kader van de toediening van geneesmiddelen, bijv. irrigatie (spoeling) en lokaal (plaatselijk).

Kenmerken van het handelsniveau

Deze standaard (1993) heeft betrekking op drie niveau's uit het oorspronkelijke UNIG-advies:

- handelsniveau (handelsnaam);
- handelsprodukt (herkomst/wettelijke registratie);
- artikelniveau (naamvoerder/labeler).

In de standaard worden alle begrippen gedefinieerd en de onderlinge relaties beschreven. Na analyse van alle gegevens kwam de COG- Geneesmiddelen tot de conclusie, dat het raamwerk uit het UNIG-advies kon worden herleid tot slechts 6 niveau's met in totaal 14 kenmerktypen. Het handelsniveau en handelsprodukt worden samengevoegd tot een nieuw handelsniveau.

Tevens concludeerde de COG dat de kenmerktypen binnen dit 'nieuwe' handelsniveau (5 t/m 12) geen van alle voor standaardisatie in aanmerking komen, aangezien abstractie van hun waarden niet mogelijk is. Het betreft hier immers gegevens, zoals naam, adres enz.

Geneesmiddelverpakkingen

Voor het artikelniveau is de standaard van geneesmiddelverpakkingen ontwikkeld (1991). Het woord 'verpakking' heeft in het Nederlands meer dan één betekenis. Het wordt gebruikt in de zin van handelsverpakking, (verpakt produkt) en voor emballage (verpakkingsvoorwerp). De standaard maakt dan ook de volgende onderverdeling van een handelsverpakking:

- Emballage
- Toedieningshulpmiddelen: canule, maatbeker, pipet
- Verpakkingshulpmiddelen
- Verpakkingsgrootte: hoeveelheid produkt

De emballage kan weer worden onderverdeeld in:

- verschijningsvorm: ampul, flacon, doordrukstrip
- sluiting: deksel, dop, krimpsluiting
- verpakkingsmateriaal: glas, kunststof, papier, rubber
- inhoudsmaat: reeds aangegeven bij sterkteaanduidingen

Met de afronding van de standaard voor kenmerken van het handelsniveau in november 1993 kwam er definitief een einde aan de activiteiten van de COG- Geneesmiddelen.

Acceptatie en gebruik

De WCC-standaarden worden gebruikt in geneesmiddeldatabanken, waaronder de KNMP- en de Pharmacomdatabank. De standaarden voor farmaceutische vormen en toedieningswegen zijn daarin geheel opgenomen, de verpakkingenstandaard gedeeltelijk. Bijna alle apothekers in Nederland (1.500) zijn geautomatiseerd en maken daarbij gebruik van de gegevens uit deze databanken bij de dagelijkse receptverwerking. Ook de

automatiseringssystemen voor huisartsen maken van deze databanken gebruik.

Vanuit de KNMP-databank vinden de standaarden tal van afgeleide toepassingen, o.a. in de EDI-berichten over geneesmiddelen.

Verder worden WCC-standaarden gebruikt in verschillende farmaceutische naslagwerken, zoals het Informatorium Medicamentorum (vormen en toedieningswegen), Recepteerkunde (verpakkingen) en het Farmacotherapeutisch Kompas (sterkten).

Het College ter beoordeling van geneesmiddelen gebruikt de WCC-standaarden voor vormen, toedieningswegen en verpakkingen bij de registratie van geneesmiddelen. Hierdoor heeft ook de farmaceutische industrie zich aangepast aan deze standaarden.

Voor een betere internationale toegankelijkheid zijn alle standaarden in het Engels vertaald, met uitzondering van die voor handelskenmerken die immers specifiek is voor de Nederlandse situatie.

Via het College ter beoordeling van geneesmiddelen zijn de standaarden voor farmaceutische vormen, toedieningswegen en verpakkingen ingebracht bij het Committee on Proprietary Medicinal Products (CPMP) in het kader van de Europese registratie. De standaarden zijn gekozen als uitgangspunt voor de CPMP-standaarden. De aanpassingen voor dit specifieke gebruik kwamen mede met de hulp van COG-leden en WCC-secretariaat tot stand. Het secretariaat heeft de standaardisatiemethodiek verder ingebracht in het 'SESAME-report on drugs'. Dat rapport vormt weer het uitgangspunt voor het geneesmiddelproject van CEN TC 251, het technical committee 251 'Medical informatics' van de Europese standaardisatie-organisatie (Comité Européen de Normalisation).

De geschiedenis herhaalt zich, want binnen deze commissie wordt opnieuw gediscussieerd over de identificerende kenmerken van geneesmiddelen.

foto 7 (ontbreekt): P.E. Zanstra (links) bij demonstratie Classification Manager

19 P.E. Zanstra⁵² - De Galen Classification Manager

Samenvatting

Het GALEN-project beoogt de ontwikkeling van een taalafhankelijk systeem voor de representatie van begrippen, welke moet gaan dienen als het fundament onder de volgende generatie van meertalige terminologie-systemen. Traditionele systemen hebben de grenzen van de onderhoudbaarheid en hanteerbaarheid bereikt. Bovendien is er behoefte om uitspraken over patiënten in meer detail en in meer samenhang vast te leggen. Daarom is de overgang naar een meer formeel, compositioneel systeem gewenst. Het GALEN-Consortium ontwikkelt een dergelijk systeem tezamen met een daarbij behorend basismodel van medische begrippen. Het is de bedoeling dat dit geheel als een basis voor een heel scala aan toepassingen gaat dienen. Enkele demonstratiesystemen zijn in het kader van het GALEN-project gerealiseerd. Uiteraard dient GALEN ook aandacht te besteden aan bestaande terminologieën. Er zijn strategieën ontwikkeld om bestaande terminologieën en classificaties te koppelen aan het GALEN-model, waardoor relatering aan gegevens vastgelegd in bijvoorbeeld ICD of SNOMED mogelijk wordt. Dit is zelfs nog verder door te trekken. Dergelijke bestaande stelsels kunnen indien gekoppeld aan het GALEN-model wellicht beter gemanipuleerd worden. Bijvoorbeeld het afleiden van een specialistische classificatie zou aldus in hoge mate gefaciliteerd kunnen worden. In het kader van het GALEN-project is daarom met de WCC samengewerkt aan een Classification Management Tool (Clam). Enige van de GALEN-produkten worden op deze conferentie gedemonstreerd (zie foto op blz 114).

Resultaten van het project

GALEN ontwikkelt praktische gereedschappen en technieken voor beheer en ontwikkeling van medische taal en terminologie. Het is de bedoeling dat het de fundamentele levert voor de volgende generatie klinische informatiesystemen en elektronische medisch-dossiersystemen. In die zin zal GALEN verder moeten gaan dan de bestaande terminologieën. Het zijn niet alleen de begrippen waar GALEN zich om bekommert, maar het zijn hele uitspraken over patiënten welke in het bijzonder aandacht vragen. Wil men bijvoorbeeld op een zinvolle manier dossieronderzoek doen, dan zullen de gegevens daarin eenduidig vastgelegd moeten zijn. Standaardisatie op enkelvoudig begripsniveau is dan onvoldoende. Complexe uitspraken, onafhankelijk van hun interne volgorde, moeten eenduidig herkend kunnen worden. Hieronder staat als voorbeeld een kennisconstruct in GALEN-notatie, gevolgd door de door het systeem vervolgens gegenereerde uitspraken in resp. het Engels en het Frans:

⁵² vakgroep medische informatiekunde en epidemiologie, K.U. Nijmegen

```
(BacterialNephritis which <
  hasDuration (Duration which hasQuantity OneDay)
  hasChronicity (Chronicity which hasState acute)
  hasSeverity (Severity which hasState severe)
  isAssociatedWith RaisedESR>)
```

`Acute, severe bacterial renal infection over one day associated with a raised ESR'

`Infection rénale aiguë, sévère et bactérienne pendant une journée associée avec une VS augmentée'

Om op deze wijze begrippen te representeren is er een formalisme ontworpen waarin atomaire medische concepten kunnen worden vastgelegd tezamen met regels welke aangeven hoe die atomaire elementen tot meer complexe begrippen mogen worden samengesteld. Op deze wijze is het in principe mogelijk om alle, maar bij voorkeur alleen de zinvolle, medische uitdrukkingen te laten genereren door het systeem. De zinvolheid beperkt zich daarbij tot de medische taal. Er wordt niet gekeken of een bepaalde uitspraak voor een bepaalde patiënt correct is. Daar is andere, niet terminologische kennis voor nodig. Die grens tussen medische kennis en terminologie is overigens niet scherp te trekken. Het GALEN-project heeft programmatuur gemaakt welke dit proces ondersteunt. Het is niet zo dat uitdrukkingen als de bovenstaande in kant-en-klare lijsten gepresenteerd gaan worden, zoals dat nu zij het in mindere mate van detail bij allerlei classificaties het geval is. In tegendeel, er wordt alleen een systeem met basisconcepten en combinatieregels samengesteld. Complexe constructen zoals de bovenstaande kunnen dan aangemaakt worden op het moment dat ze nodig zijn. Dat kan zijn bij verslaglegging, maar ook als men bijvoorbeeld een mapping van ICD10 naar GALEN wil maken, waarbij een complexe GALEN-expressie nodig is. Het systeem heeft dus een duidelijke dynamiek, waarbij de (internationale) afspraken niet op het detailniveau gemaakt worden, maar op het niveau van samenstellende delen, en de regels die voor de combinatie moeten zorgen. Evaluatie en validatie van dit soort terminologiesystemen is nog steeds een element van studie.

GALEN heeft vijf soorten producten opgeleverd

- Terminology Servers, software producten, welke bedoeld zijn om terminologie, codesystemen en medische taal te manipuleren. Door gebruikmaking van een Terminology Server hoeft de bouwer van een medisch software-systeem zich niet meer te bekommeren om de implementatie van ingewikkelde linguïstische en terminologische operaties. De Servers voeren transformaties uit tussen verschillende codesystemen en database-schema's en verder zorgen ze ervoor dat een medische uitspraak over een patiënt onafhankelijk van de lengte en complexiteit steeds in een referentie met een vaste lengte vertaald wordt, welke probleemloos in een relationele database vastgelegd kan worden. Er zijn implementaties beschikbaar voor zowel PC- als UNIX-omgevingen, welke beide als `stand

alone'-systeem dan wel als client-Server in een TCP/IP-omgeving kunnen functioneren.

- Modellen van medische concepten en de terminologie, welke middels bovengenoemde Servers beschikbaar gesteld worden.
- Classification managers, software-produkten welke op basis van de Terminology Servers operaties op bestaande classificaties kunnen uitvoeren.
- Klinische User Interfaces en elektronische medisch-dossiersystemen, welke wegens de ondersteuning door een van de Terminology Servers een efficiënte en correcte 'data entry' bevorderen door klinici tijdens de consultatie. Tevens wordt hiermee een betere retrieval van oude patiëntgegevens beoogd, welke van direct belang is voor patientenzorg en epidemiologisch onderzoek.
- Methoden en gereedschappen voor bouw en onderhoud van modellen met hun geassocieerde linguïstische en codestelselinformatie.

Beschrijving van de demonstratie

In de demonstratie worden een tweetal PC-toepassingen getoond. Ten eerste een (Fins) systeem dat op een Terminology Server is geïmplementeerd en dat een eenduidige verslaglegging van orthopedische verrichtingen ondersteunt. Het systeem is geheel op MSWindows gebaseerd, waarbij nagenoeg de gehele invoer met behulp van een muis gerealiseerd wordt. Het systeem levert een geschreven rapportage af inclusief de codering van verrichtingen.

De tweede toepassing is de Classification Manager, waarbij bestaande classificaties aan het GALEN-model gekoppeld kunnen worden. Met behulp van het GALEN-model kunnen een aantal manipulaties op de classificatie uitgevoerd worden, zoals het (her)arrangeren van de classificatie volgens bepaalde kenmerktypes. Of er kunnen selecties uit een classificatie gemaakt worden welke een bepaald (specialistisch) vakgebied beslaan. Aangezien de selectie op basis van een model van concepten gaat, is de verwachting dat het een veel grotere trefkans heeft om alle voor het gebied relevante begrippen te vinden. De demonstratie heeft aan de hand van een klein stukje uit de Flora plaatsgevonden, aangezien er nog geen stuk GALEN-model met voldoende binding naar een van de bestaande medische classificaties beschikbaar is.

Mogelijke voordelen

Relevante en accurate klinische informatie is een voorwaarde voor een efficiënte en effectieve zorgverlening. Informatiesystemen waarbij de patiënt centraal staat zijn de sleutel voor zulke hoogwaardige informatie. De grootste barrière bij de ontwikkeling van 'patient-centred' informatiesystemen is het gebrek aan een adequate klinische terminologie waarmee patiëntgegevens effectief vastgelegd en gemanipuleerd kunnen worden door computers, en waarmee een zinvolle uitwisseling tussen diverse applicaties mogelijk wordt. Het GALEN-project is een belangrijke stap voorwaarts in het overwinnen van deze barrière. De GALEN Terminology Servers zijn essentiële componenten in een omvattende strategie voor de ontwikkeling van gedetailleerde elektronische medische

dossiers en het voor alle betrokken beroepsbeoefenaren in principe toegankelijk zijn van de daarin opgeslagen gegevens.

De GALEN-benadering vervult in principe de terminologie-eisen van een 'patient-centred' informatiesysteem vanwege:

- Compleetheit en mate van detaillering om de verleende zorg te beschrijven;
- Ondersteuning van een diversiteit aan Europese talen;
- Onderhoudbaar, aanpasbaar, en uitbreidbaar met een redelijke inspanning;
- 'Interoperable' met andere systemen zoals die voor beslissingsondersteuning en kwaliteitsbewaking;
- Expliciet gestructureerd, gebaseerd op een formeel systeem, en daardoor geschikt om met behulp van een computer te worden gereorganiseerd en getransformeerd.

GALEN maakt het mogelijk dat klinici gedetailleerde patiëntgegevens gedurende het consult kunnen invoeren. Daarmee wordt aansluiting verkregen met systemen welke planning en management ondersteunen. Door de heldere structurering kunnen voor managementinformatie 'views' op een diversiteit aan abstractieniveaus geboden worden. Met GALEN wordt tevens een van de belangrijke barrières voor de invoering van kennisgebaseerde systemen weggenomen, aangezien nu op semantisch niveau de verbinding tussen in dergelijke systemen opgenomen kennis, en patiëntgegevens in het dossier gelegd kan worden.

GALEN is per definitie 'meertalig' en 'multicultureel'. Het is een belangrijke stap naar systemen ter ondersteuning van 'shared care' waarbij voor de verschillende professies een eigen 'view' op de patiëntgegevens wordt geboden.

Voor de Europese IT-industrie levert het belangrijke bijdrage, aangezien men zich niet meer hoeft te bekommeren om de medisch terminologische aspecten. Door de multilingualiteit geeft het de branche goede kansen voor marktvergroting.

Plannen voor de toekomst

In de nabije toekomst zal doorgedaan worden met de ontwikkeling van klinische 'demonstrators' en de uitbreiding van het CORE-model en de 'mapping' naar ICD 9/10 en SNOMED-International. In de verder toekomst zijn er twee ontwikkelstromen voorzien. De eerste lijn is het deelnemen in grootschalige demonstratieprojecten welke gericht zijn op validatie en convergentie van zich ontwikkelende technologieën. De tweede lijn is de verdere ontwikkeling van de GALEN-modellen en -gereedschappen, met daaraan gekoppeld de ontwikkeling van een infrastructuur welke op langere termijn in het beheer van de modellen kan voorzien. Het is duidelijk dat op termijn de ontwikkelingen van modellen zoals GALEN niet in een universitaire setting behoren plaats te vinden. Dit dient gestuurd door de professie te gebeuren. Gezien de complexiteit en de schaal zal dit minstens op Europees niveau aangepakt moeten worden. Inmiddels zijn er initiatieven ontwikkeld om tot een Europese samenwerking van classificatiecentra te komen. Op ons initiatief is in overleg met de WCC de Europese Federatie van Classificatie Centra (EFCC) opgericht. Het is de

bedoeling om de GALEN-modellen en -gereedschappen in een door de Europese Unie gesubsidieerd project aan de samenwerkende centra ter beschikking te stellen ten behoeve van de gezamenlijke ontwikkeling van een classificatie van verrichtingen. De verwachting is dat dit zal leiden tot een permanent netwerk van organisaties met gevestigde belangen op het gebied van medische terminologie, welke gebruik gaan maken van bestaande modellen, deze valideren, en bijdragen aan de verdere uitbouw van deze modellen. In het netwerk zullen naast de technische infrastructuur voor een door telematica ondersteunde gedistribueerde ontwikkeling en onderhoud van GALEN-modellen ook sociale en organisatorische aspecten aan de orde komen. Experimenten met een zeer krachtige parallelle implementatie van de GALEN-tools worden momenteel in een apart project uitgevoerd.

Het uiteindelijke doel is the komen tot een gemeenschappelijke Europese bron voor medische taal. Met de toenemende mate van detaillering van standaardterminologiën, en de wens om afspraken te maken over hoe uitspraken over patiënten vastgelegd worden, begeeft het traditionele classificatiecentrum zich op het gebied van het medisch dossier. Dat vergt niet alleen een veranderde instelling van deze instituten zelf, maar ook een vergaande coördinatie met andere initiatieven op dit gebied, teneinde het geheel beheersbaar en vooral betaalbaar te houden. De vraag is of het classificatiecentrum niet moet evolueren tot 'medical record institute'. Werkers in de zorgsector, maar ook systeembouwers worden van harte uitgenodigd om zich bij het GALEN-initiatief aan te sluiten.

foto 8 (ontbreekt): Drs G.A.S. Koster van Groos, zenuwarts

20 Drs G.A.S. Koster van Groos⁵³ - Classificaties in de psychiatrie

Samenvatting

De psychiatrie is gedurende vele decennia bezig geweest met een uitzichtloze modellenstrijd. De laatste 10 - 15 jaar toont de ontwikkeling in de richting van een wetenschappelijke psychiatrie. Een van de voorwaarden hiertoe was de ontwikkeling van een universeel te gebruiken diagnostisch c.q. classificatiesysteem, dat ruimte bood voor een meerdimensionale diagnostiek met duidelijke criteria om de verschillende psychiatrische diagnoses van elkaar te kunnen onderscheiden. Met name heeft DSM-III, in de Verenigde Staten ontwikkeld en grotendeels gebruik makend van de diagnostische termen van de ICD-9-CM, een belangrijke impuls gegeven om te komen tot een gemeenschappelijke diagnostische taal.

In Europa werden eveneens enkele diagnostische systemen geconcipieerd, deze hebben over het algemeen slechts een locale betekenis. Hierbij kan men denken aan de Belgische MACLA-80 of het, voornamelijk Duitse, AMDP-systeem.

Slechts een relevant systeem, gebaseerd op betrouwbaarheid en validiteit, biedt kansen om tot algemeen aanvaardbare diagnoses en daarmee tot algemene aanvaarde toepassing te komen. En dit is nu in een vak als de psychiatrie, met zoveel verschillende en vaak zelfs tegenstrijdige opvattingen, in belangrijke mate gelukt.

Van de aanvang af werd het wenselijk geacht DSM-III en ICD-9 zoveel als mogelijk op elkaar af te stemmen. Ook bij de ontwikkeling van DSM-IV en ICD-10 heeft men deze gedachte willen volgen. Toch is deze opzet slechts zeer ten dele geslaagd. Een van de oorzaken is dat de consensusmethode (bij DSM-IV gebruikt) aan de ene kant kan waarborgen dat de acceptatie bevorderd wordt, maar dat dit aan de andere kant juist een belemmering kan vormen voor het tot stand komen van een meer wetenschappelijk fundament. Bij ICD-10 kan daarentegen de wijze waarop de besluitvorming plaatsvindt de voortgang negatief beïnvloeden.

De ontwikkeling van classificaties heeft echter een belangrijk proces op gang gebracht. Psychiaters hebben de voordelen van de toeneming van onderlinge communicatie ontdekt.

Inleiding

De psychiatrie is gedurende vele decennia bezig geweest met een uitzichtloze modellenstrijd.

En toen vervolgens uit onderzoek, zeer veelvuldig en zorgvuldig herhaald, tussen 1938 en ± 1960 verricht, naar voren leek te komen dat het vrijwel onmogelijk was te bereiken dat het diagnostisch oordeel van psychiaters een grote mate van overeenstemming toonde ontstond er een periode van groot pessimisme.

⁵³ voorzitter COG-GGZ

Hierna werd in de psychiatrie het biopsychosociale model ingevoerd, waarin getracht werd de verschillende visies op het ontstaan van psychische stoornissen te integreren. Het bleek echter geen goed model om tot betere methodieken te komen die statistisch bewerkbaar waren. De laatste 10 - 15 jaar toont de ontwikkeling in de richting van een wetenschappelijke psychiatrie. Een van de noodzakelijke voorwaarden hiertoe was de ontwikkeling van een universeel te gebruiken diagnostisch cq classificatiesysteem, dat ruimte bood voor een meerdimensionele diagnostiek met duidelijke criteria om de verschillende psychiatrische diagnoses van elkaar te kunnen onderscheiden. Met name heeft DSM-III, hoewel eerder een categoriaal dan een meerdimensioneel systeem, in de Verenigde Staten ontwikkeld en grotendeels gebruik makend van de diagnostische termen van de ICD-9-CM, een belangrijke impuls gegeven om te komen tot een gemeenschappelijke diagnostische taal. In Europa was er aanvankelijk grote weerstand tegen DSM-III, het zou te Amerikaans zijn, te weinig rekening houdend met de Europese traditie.

Ook werden er enkele Europese diagnostische systemen geconcipeerd, maar deze hebben over het algemeen slechts een locale betekenis. Hierbij kan men denken aan de Belgische MACLA-80 of het, voornamelijk Frans-Duitse, AMDP-systeem.

De uiteindelijke acceptatie van DSM-III hing sterk samen met de eis van de belangrijkste (Amerikaanse) psychiatrische tijdschriften dat bijdragen over onderzoek gebruik moesten maken van DSM-III categorieën. De publicatiedwang aan de universiteiten maakte dat het roer snel omging. In Nederland wordt thans DSM-III, maar ook al DSM-IV zeer algemeen gebruikt. De RIAGG's zijn hiertoe zelfs verplicht.

Betrouwbaarheid en validiteit

Slechts een relevant systeem, gebaseerd op betrouwbaarheid en validiteit, biedt kansen om tot algemeen aanvaardbare diagnoses/classificaties te komen. En dit is nu in een vak als de psychiatrie, ondanks de vele verschillende en vaak zelfs tegenstrijdige opvattingen, in belangrijke mate gelukt. Een diagnose is van weinig waarde als deze geen bijdrage levert voor bruikbare predicties. De waarde van de predictie neemt af met het gebrek aan overeenstemming tussen diagnoses. Als een diagnose A voor 90% vooruitzicht biedt op herstel en diagnose B slechts voor 15% dan hangt de juistheid van de voorspelling van de herstelkans voornamelijk af van de mate waarin onderscheid gemaakt kan worden tussen A en B.

Of algemeen: de accuratesse van de prognostische en therapeutische veronderstellingen die voortkomen uit een diagnose kan nooit groter zijn dan de accuratesse waarmee de diagnose is gesteld, de validiteit kan nooit groter zijn dan de betrouwbaarheid. Het tegendeel is wishful thinking.

Metten en betrouwbaarheid

Er zijn drie manieren de diagnostische betrouwbaarheid te meten:

1 Overeenstemming tussen onderzoekers

Deze methode wordt het meest toegepast. Elke patiënt wordt door twee of meer diagnostici onderzocht ofwel in een gezamenlijk interview ofwel in

verschillende interviews enkele uren of hooguit enkele dagen na elkaar. De mate van overeenstemming wordt dan uitgedrukt in een percentage.

2 Frequentie-overeenstemming

Hier wordt de verdeling van de individuele diagnostische categorieën door twee of meer diagnostici vergeleken, in twee series patiënten die op goede gronden als identiek worden beschouwd. Het aantrekkelijke van deze methode is dat de hoeveelheid werk veel geringer is.

3 Consistentie-overeenstemming

Dit zijn onderzoeken, waarbij de diagnoses in een groep patiënten na een ruime tussenperiode worden vergeleken. Als het onderzoek door twee verschillende groepen diagnostici wordt gedaan, hetgeen meestal het geval is, is het slechts een variant van 1, waarbij door de lange interval de waarschijnlijkheid van een tekort aan overeenstemming samen kan hangen met veranderingen bij de patiënt. Hoewel de mate van overeenstemming bij dit type studie lager zal zijn, is dat nu juist een reden dit te doen. Een diagnostisch systeem dat niet stabiel is van week tot week of van maand tot maand is van weinig nut, zelfs al zou de overeenstemming tussen de onderzoekers op een bepaald moment zeer hoog zijn.

Validiteit

Betrouwbaarheid is slechts een middel maar geen doel.

Hoe geringer de betrouwbaarheid, hoe geringer de validiteit. Echter, bij hoge betrouwbaarheid kan de validiteit toch laag zijn.

Betrouwbaarheid hangt samen met het definiëren van een klasse, validiteit correleert met het behoren tot een klasse.

Men kan vier verschillende types validiteit onderscheiden.

1 Concurrentie-validiteit

Twee onafhankelijke technieken in het diagnostisch proces leiden tot dezelfde diagnose. Voorbeeld uit de somatische geneeskunde: Bij een levercirrose geeft een afwijkende waarde in het hematologisch onderzoek bijvoorbeeld een kans van 42% op de aanwezigheid van de ziekte. Een tweede bepaling verhoogt de kans naar 44%. Een leverpunctie levert een daarentegen een stijging op tot 57%.

2 Voorspellende validiteit

Aantonen dat voorspellingen op basis van een diagnose ook uitkomen, als prognose, reageren op therapie en afloop. In feite dus op basis van homogeniteit.

3 Construct-validiteit

Aantonen dat meetbare psychopathologische aspecten wel bij de ene diagnose voorkomen en niet bij de andere. Dit wordt ook vaak discriminatie genoemd.

4 Inhouds-validiteit

Aantonen dat karakteristieken die gedefinieerd zijn bij een bepaalde stoornis inderdaad aanwezig zijn voordat de diagnose wordt gesteld.

Van deze is de voorspellende validiteit de belangrijkste, want het maken van een juiste prognose is een van de belangrijkste resultaten van het diagnostisch proces in de geneeskunde.

Overeenstemming tussen DSM-III-R en ICD-9

Van de aanvang af werd het wenselijk geacht DSM-III en ICD-9 zoveel als mogelijk op elkaar af te stemmen. Ook bij de ontwikkeling van DSM-IV en ICD-10 heeft men deze gedachte willen volgen. Toch is deze opzet, helaas opnieuw, slechts zeer ten dele geslaagd. Een van de oorzaken is dat de consensus-methode (bij DSM-IV gebruikt) aan de ene kant kan waarborgen dat de acceptatie bevorderd wordt, maar dat dit aan de andere kant juist een belemmering kan vormen voor het tot stand komen van een meer wetenschappelijk fundament. Bij ICD-10 kan daarentegen de wijze waarop de besluitvorming plaats vindt de voortgang negatief beïnvloeden. De ontwikkeling van classificatie systemen heeft echter een belangrijk proces op gang gebracht. Een classificatie systeem is in feite nooit af. Wijzigingen zullen voortdurend moeten worden aangebracht, in de toekomst zal dit wel minder moeilijk worden, omdat er steeds meer onderzoek komt naar de betrouwbaarheid, validiteit en relevantie van diagnostische termen. Psychiaters hebben inmiddels de voordelen van de toeneming van de onderlinge communicatie ontdekt. En met name komt binnen DSM-IV, voor het eerst en nog zeer beperkt, een relatie tussen diagnostiek en behandeling naar voren. Verwacht mag worden dat dit zal leiden tot verdere verbeteringen van de bestaande classificatie systemen. Indien de activiteiten voor nieuwere versies van de ICD trager zullen verlopen en helaas wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie gesteld dat dit waarschijnlijk zal zijn, kunnen problemen niet uitblijven.

21 Workshop Verpleegkunde o.l.v. drs. J.K. Bastiaanse

Inleiding

In het methodologische deel van de conferentie komen zeer uiteenlopende onderwerpen aan de orde. Niet langer gaat het om één classificatie: de ICD, de ICDH of de verrichtingen (+ICPM), maar om de methodische aanpak van classificatieontwikkelingsproblemen:

-hoe werk je een kenmerkenstructuur van begrippen in zijn geheel uit? (voorbeeld: geneesmiddelen);

-hoe maak je een taalonafhankelijk systeem voor de weergave van begrippen? (voorbeeld GALEN);

-hoe kom je tot standaardisatie in de praktijk in de zin van een gemeenschappelijk diagnostisch taalgebruik? (voorbeeld DSM-III-R, een meerdimensionale diagnostiek gebaseerd op betrouwbaarheids- en validiteitsonderzoek);

-hoe leg je een aanvaardbaar en bruikbaar verband tussen een internationale standaard (in dit geval de ICDH) en de werkvloer waar al een aantal begrippen min of meer standaard gebruikt worden? (voorbeeld verpleegkunde).

De methodologie-workshop is aan het laatste, de ontwikkeling van een praktisch bruikbaar verpleegkundig begrippenkader, gewijd. De heer Bastiaanse, directeur van het Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging, licht in het kort doel en functie van het LCVV toe en zijn betrokkenheid bij het WCC-project voor de ontwikkeling van een diagnostische classificatie voor verpleegkunde.

Kernpunten voor het LCVV daarbij zijn:

-positieverbetering beroepsgroep;

-subsidieverstrekking voor het project;

-coördinatie daar waar nodig en gevraagd;

-uitdragen van het project.

Het is een logische volgende stap om na de ontwikkelingen die er op het gebied van de methodiek en terminologie hebben plaatsgevonden afspraken te maken over in de zorgverlening te hanteren begrippen en definities. Daarna zal er o.a. een traject moeten volgen dat gericht is op interventiestudies. Er is gebleken dat er in het veld duidelijk behoefte is aan een eenduidig begrippenkader en er is in een voortraject vastgesteld dat de ontwikkeling van een begrippenapparaat mogelijk plaats kan vinden op basis van de gezondheidspatronen volgens Gordon en de classificaties van de ICDH. In september 1994 zijn de groepen die in het kader van het ontwikkelingstraject zijn samengesteld in een eerste vergadering bijeen geweest. Deze groepen zullen het materiaal voor de classificatie moeten produceren, met name de secretaris van deze groepen. Nu lopen we wellicht nog enigzins achter maar als het project slaagt dan zal Nederland het eerste land zijn dat aansluit bij de internationale ontwikkeling op dit terrein. Het werk vindt plaats binnen de kaders van de WCC. Na een viertal korte inleidingen kunnen de workshopdeelnemers actiepunten formuleren,

het draagvlak helpen verbreden en nadere suggesties doen over de rol die de WCC daarbij kan spelen.

Mw drs J. van Loon - De relatie IVVP/ICIDH

Mijn inleiding betreft een relatie oud, in 1983 gestart, initiatief op het gebied van de eenduidigheid van verpleegkundige begrippen in Nederland. Toen al merkten we dat verpleegkundigen niet eenzelfde taal spraken, een probleem waarvoor men heden bij elkaar zit.

Aanleiding tot het initiatief waren de volgende redenen:

- de thuiszorg wordt niet meer in geografisch geïsoleerde eenheden gegeven, maar vanuit teams;
- de intensivering van de zorg maakt meerdere zorgmomenten verdeeld over 24 uur nodig.

Teams, dag- en avonddiensten moeten met elkaar gaan communiceren, en dan liefst ook in dezelfde taal.

Het IVVP (Inhoud en Vastlegging van het Verpleegkundig Proces) was het antwoord dat de verpleegkundigen van de kruisvereniging Breda, en later ook elders, formuleerden. Met andere woorden, het IVVP is ontwikkeld door, en vanuit de praktijk.

Mij is gevraagd om vanuit het IVVP naar de ICIDH en de functionele gezondheidspatronen te kijken. Als uitgangspunt zal ik de centrale begrippen van het IVVP nemen.

Het zelfzorgvermogen en de ICIDH

Het IVVP onderscheidt aan ieder mogelijk tekort drie componenten: wat kan iemand - wat weet iemand - wat wil iemand, of te wel functie, kennis en motivatie. Wat we misten in deze benadering is het invullen van waarneembare tekorten, die geen tekort in zelfzorgvermogen veroorzaakten.

Een voorbeeld: iemand heeft verlamingsverschijnselen in zijn onderlichaam, maar die zijn door de nodige hulpmiddelen gecompenseerd. Er is hier geen reden om een tekort in het zelfzorgvermogen in te vullen want de cliënt heeft dit tekort prima gecompenseerd.

Maar we wilden als verpleegkundigen toch graag noteren dat er sprake was van verlamingsverschijnselen. Dit leek ons bijvoorbeeld van belang voor het anticiperen op mogelijke tekorten in de toekomst.

Door het vooronderzoek van de WCC en hun werkconferentie in het voorjaar van 1993 kwamen we op het spoor van de ICIDH. Het begrip stoornis leek de missing link. Wat we zochten was immers de mogelijkheid tot het weergeven van de 'afwezigheid of afwijking van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie'. Na zorgvuldige discussie leidde dit tot een herziening van onze benadering: het woord stoornis is ingevoegd, naast de aspecten van het zelfzorgvermogen.

Het IVVP en de functionele gezondheidspatronen

Het IVVP legt ook levensverrichtingen en omgevingscondities vast en wordt daarbij regelmatig vergeleken met de opsommingen van gezondheidspatronen en de aspecten van het menselijk functioneren.

Alnaargelang de theoretische achtergrond van mensen wordt ons verweten dat we wat hebben weggelaten of dat we wat hebben toegevoegd. Zo lijken

al deze opsommingen op elkaar. Gelukkig maar, kunnen u en ik verzuchten: dan lijken de verpleegkundigen in hun benadering toch naar dezelfde soort zaken te kijken.

Wij hebben met het vaststellen van onze levensverrichtingen niet zozeer lijsten geconsulteerd en er vervolgens wat uitgehaald. Nee, we hebben de verpleegkundigen zelf gevraagd wat ze belangrijk vonden in de verpleegkundige anamnese. Dat deskundigen (verplegingswetenschappers) deze gegevens gerubriceerd hebben, verklaart dat de naamgeving van de diverse levensverrichtingen bekend voorkomt.

Wat we het meest belangrijk vinden is dat de verpleegkundigen er in de praktijk mee kunnen werken. Dat heeft tot overeenkomsten geleid in een aantal levensverrichtingen en gezondheidspatronen. 'Voedselopname en stofwisselingspatroon', bijvoorbeeld, komt bij nadere bestudering grotendeels overeen met de levensverrichting 'eten en drinken'. Diverse andere levensverrichtingen zijn duidelijk herkenbaar in subcategorieën; en 'waarnemings- en denkpatroon' zijn bij het IVVP twee verschillende levensverrichtingen: 'zintuiglijk waarnemen' en 'psychisch functioneren'. Ik heb de handschoen opgepakt om het begrippenkader van het IVVP met de begrippen van de ICDH en de functionele gezondheidspatronen te vergelijken. Hieruit is me gebleken dat de IVVP-begrippen - grotendeels - in de ICDH zijn terug te vinden. Een belangrijk accent van de thuiszorgpreventie ontbreekt echter: het behoud en de stimulering van gezond gedrag. Gedrag dat positief bijdraagt aan de gezondheid, is binnen de ICDH niet te plaatsen. Met name de ouder- en kindzorg richt zich hierop. Is de IVVP al met al beter dan de ICDH? Het is maar wat je gewend ben. Standaardisatie is mogelijk.

Besluit

In het kort is aangegeven hoe wij met het IVVP gewerkt hebben aan eenduidigheid in onze begrippen. Omdat we gedwongen worden verder te kijken dan ons eigen werkgebied volgen we al langere tijd initiatieven van anderen om te komen tot eenduidig taalgebruik. Aangezien deze inleiding aanzet tot discussie wil zijn, zal ik besluiten met enkele vragen:

- Welke bijdrage kunnen de afzonderlijke initiatieven, als het IVVP, leveren aan het streven naar eenduidigheid?
- Hoe dwingend moet een verpleegkundige-begrippenstandaard worden?
- Consensus kan niet zonder concessies. Maar hoe wederkerig zijn die?

Mw drs C. Nollen - ICDH en de praktijk

Mijn visie op de vraag of en op welke wijze de ICDH kan aansluiten op de verpleegkundige praktijk van alle dag is gebaseerd op mijn ervaring als kernstaf lid van Staf Zorg in het AZN Sint Radboud met het aandachtsgebied onderzoek. Ik adviseer de lijnorganisatie van de verpleegkundige en paramedische beroepsgroepen en geef ondersteuning bij de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek en de verdere verdieping van de vakinhoud. De werkgroep verpleegkundige diagnostiek in het AZN, waarvan ik voorzitter ben, heeft als opdracht de invoering van verpleegkundige diagnostiek in het AZN. Terug naar de ICDH en de dagelijkse praktijk: er zijn in het AZN weinig of geen verpleegkundigen die van de ICDH hebben gehoord. Dit betekent

echter niet dat de ICIDH in potentie geen mogelijkheden zou bieden om van nut te zijn bij de praktijkvoering. Het beantwoorden van deze vraag roept een aantal deelvragen op:

-Wat is het potentiële nut van een classificatie voor de praktijk?

-Welke randvoorwaarden zijn er te vervullen, wil je een classificatie nuttig kunnen gebruiken?

Het nut van een classificatie voor de dagelijkse praktijk is in mijn visie:

- A Een classificatie biedt een kader om intradisciplinair te kunnen communiceren over de vakinhoud; bijvoorbeeld:
 - 1 een classificatie biedt een kader voor verpleegkundigen om aan te kunnen geven waar de verpleegkundige interventies op afgestemd moeten worden. Wat is er bij deze patiënt aan de hand?
 - 2 een classificatie biedt een kader om te kunnen communiceren over het effect van het handelen;
 - 3 een classificatie biedt een kader voor verpleegkundigen om de interventies die niet of onvoldoende resultaat behalen te herzien. Dit betekent dat een classificatie een kader biedt voor verpleegkundigen om te achterhalen waar de kennistekorten liggen en naar welke onderwerpen wetenschappelijk onderzoek zou kunnen worden uitgevoerd.
- B Een classificatie biedt een kader om de continuïteit van zorg te verbeteren
 - 1 tussen verpleegkundigen op de afdeling (overdracht, rapportage, dossier);
 - 2 tussen de verschillende afdelingen en poliklinieken;
 - 3 tussen de eerste, tweede en derde lijns gezondheidszorg.
- C Een classificatie biedt een kader voor verpleegkundigen om de zorg met andere disciplines af te stemmen. De verpleegkundige zal de verleende of te verlenen verpleegkundige zorg beter kunnen expliciteren. Zoveel mogelijk op elkaar afgestemd taalgebruik zal de communicatie vergemakkelijken.

Om deze potentiële effecten te kunnen actualiseren zijn er een aantal voorwaarden te bedenken. Duidelijk is dat het meer rationeel benaderen van de zorg in de meeste gevallen een verandering van werken is. Mensen veranderen als er druk is, als er visie is en als er mogelijkheden zijn. De maatschappelijke druk voor een verpleegkundige classificatie is groot. De boodschap van overheid en financiers is duidelijk: niet door u, dan voor u. Het begrip verpleegkundige diagnose is inmiddels bij veel verpleegkundigen in het AZN bekend. De hoofdverpleegkundigen van het AZN hebben gevraagd om een bijscholing verpleegkundige diagnostiek. Zij hebben een beeld gekregen wat classificeren inhoudt, de landelijke en internationale ontwikkelingen, de werkstructuur van de WCC en de mogelijkheden voor verpleegkundigen om ermee te werken. Verpleegkundigen kunnen zich er echter weinig concreets bij voorstellen.

In het AZN willen we gemotiveerde verpleegkundigen die pogen de zorg steeds te verbeteren. We willen naar een meer rationele en professionele zorgverlening waar de patiënt niet is overgeleverd aan willekeur. Met de invoering van diagnostiek willen we een beweging in gang zetten die leidt tot een verdere professionalisering van de zorgverlening. Het van buiten af

invoeren van een totaal pakket aan uitgewerkte diagnoses past niet in deze visie. Als je een kookboek hebt, hoef je nog niet te kunnen koken. In het AZN willen wij verpleegkundigen een classificatie aanbieden waarin ze zich herkennen. Tegelijkertijd willen wij hen leren te diagnostiseren. Belangrijke voorwaarde is dat het classificatiesysteem als hulpmiddel wordt ervaren. Verpleegkundigen moeten vanuit het diagnostiseren een classificatie als aha-Erlebnis gaan ervaren. Past een classificatie niet bij de beleving van de verpleegkundige in de specifieke patiëntsituatie, dan wordt deze niet gebruikt. Dat betekent dat verpleegkundigen een classificatie pas zullen gebruiken als er ruimte is voor interpretatie en intuïtie. Het is pretentief om te denken dat de werkelijkheid van de dagelijkse verpleegkundige praktijk in gedetailleerde begrippen te vatten is. Het classificatiesysteem mag nooit als keurslijf dienen. Het wordt ervaren als last en men probeert er onderuit te komen.

De ICDH wordt gebruikt in de dagelijkse praktijk wanneer verpleegkundigen deze classificatie herkennen als hulpmiddel bij de patiëntenzorg.

Voor de discussie heb ik een drietal stellingen geformuleerd:

- 1 Verpleegkundigen moeten eerst kunnen diagnostiseren alvorens ze kunnen werken met een classificatie;
- 2 Een abstract, minder uitgewerkt classificatiesysteem is beter hanteerbaar in de praktijk;
- 3 De verpleegkundige kan het totaalpakket van de ICDH pas op hanteerbaarheid toetsen, als zij of hij kan diagnostiseren.

Drs G.J. Jansen - Doven in de psychiatrie

In 1992 is onderzoek verricht naar verpleegkundige diagnoses bij doven in de psychiatrie, het is beschreven in 'Verpleegkunde' van november 1993. Aangezien het niet zal lukken om in deze beperkte tijd het gehele onderzoek te presenteren, heb ik een keuze uit het onderzoeksmateriaal gemaakt. Door mij zullen nu, aansluitend bij de standaardisatiedoelstelling van de WCC, die kwesties aan u worden voorgelegd die raken aan de ontwikkeling van eenduidigheid in het verpleegkundig begrippenkader en dan met name aan de problemen die wij als onderzoekers daarbij zijn tegengekomen. Voor ik in ga op het onderzoek zelf en de problemen met betrekking tot standaardisatie van begrippen, wil ik eerst nog iets zeggen over de aanleiding van het onderzoek.

Aanleiding

De verpleegkundigen van een speciale afdeling voor auditief gehandicapten met een psychiatrische stoornis (afdeling VIA, visuele interactie afdeling van de Robert Fleury Stichting) wilden graag onderzoeken in hoeverre deze afdeling zich qua verpleegkundige methodiek onderscheidt van andere afdelingen/instellingen in de psychiatrie die niet met deze specifieke patiëntenpopulatie te maken hebben.

Door aan te sluiten bij de in de V.S. ontwikkelde verpleegkundige diagnoses is getracht in een begrippenkader te voorzien. Daarbij stonden twee onderzoeksvragen centraal:

- 1 Welke verpleegkundige diagnoses komen voor bij dove en/of slechthorende psychiatrische patiënten in de intramurale zorgverlening?
- 2 Wat is de validiteit van de geïdentificeerde diagnoses?

Methode van onderzoek

Voor het identificeren van de diagnoses (vraag 1) zijn focused interviews gehouden met verpleegkundigen van VIA.

Getracht werd het probleem van de patiënt te ontleden in observeerbare objectieve en subjectieve kenmerken/verschijnselen en oorzaken voor het ontstaan of voortbestaan van het probleem.

Met behulp van inhoudsanalyse hebben de onderzoekers deze gegevens gerubriceerd volgens de uit de literatuur bekende verpleegkundige diagnoses. Deze werkwijze heeft uiteindelijk geresulteerd in een lijst van op de afdeling VIA voorkomende verpleegkundige diagnoses: de labels, de kenmerken van die diagnoses en de etiologische factoren. Vervolgens is aan de verpleegkundigen gevraagd in hoeverre men het eens was met de diagnoses in de door ons opgestelde lijst. Op deze wijze was het mogelijk de lijst van verpleegkundige diagnoses die ik u eerder liet zien te valideren.

Tijdens het onderzoek bleek dat het voor ons als onderzoekers steeds moeilijk was om de gegevens die we uit de interviews hadden verzameld op een eenduidige wijze te interpreteren. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid die steekproefsgewijs voor 2 casussen werd berekend bleek voor met name de bepalende kenmerken sterk te variëren.

Eenzijds heeft dit te maken met de vaardigheid van diagnostiseren, anderzijds heeft dit te maken met het gegeven dat de kenmerken en etiologische factoren uit de literatuur nog onvoldoende geoperationaliseerd zijn. Dit bleek niet alleen de ervaring van ons als onderzoekers te zijn, maar een probleem dat ook door de verpleegkundigen van de VIA werd ervaren bij het valideren van de diagnoses in de tweede fase van het onderzoek. Het bleek sowieso moeilijk te zijn voor verpleegkundigen om van een probleem waarneembare/observeerbare kenmerken of verschijnselen te benoemen. Dit blijkt ook het geval te zijn wanneer men kritisch kijkt naar de kenmerken die als gevolg van doofheid genoemd worden; b.v. incongruent gedrag of emotionele instabiliteit. Wat wordt hieronder precies verstaan? Zijn er binnen deze lijst van kenmerken clusters te maken die een diagnostische entiteit vormen? Hoe zouden vervolgens deze clusters op een meer abstract niveau benoemd kunnen worden, zodat er een voor de klinische praktijk hanteerbaar diagnostisch instrument ontstaat dat tevens voldoende betrouwbaar is om te diagnostiseren?

Deze kwesties vragen om standaardisatie van de begrippen waarmee verpleegkundigen werken. Voor het doen van onderzoek zijn ook valide en betrouwbare meetinstrumenten nodig. Gestandaardiseerde begrippen vormen de bouwstenen voor meetinstrumenten. Het hierover kunnen beschikken is een absolute voorwaarde voor de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek.

Drs H. Ten Napel - De relatie diagnoses/ICIDH

Aan de hand van de begrippen die de heer Jansen heeft getoond, d.w.z. de 24 "verpleegkundige diagnoses" bij doven in de psychiatrie, wil ik een link leggen met de begrippen zoals ze in de ICIDH voorkomen. Daarbij moet in het oog worden gehouden dat het gaat om voorbeelden van relaties met klassen uit de ICIDH zonder vermelding van de bovengeschikte klassen (dit zou anders te ver voeren voor deze exercitie).

Hoe 24 verpleegkundige diagnoses als begrippen in de ICIDH voorkomen:

G. J. Jansen	ICIDH
1 Ineffectieve probleemhantering	14.2 Beperking in het aankunnen van bepaalde situaties
2 Communicatiestoornis	zie verder
3 Verstoorde sociale interactie	14 Beperking in het situationele gedrag 17 Relatiebeperkingen 19.0 anti-sociaal gedrag 19.1 onverschilligheid voor algemeen aanvaarde normen 19.2 andere beperkingen in de sociale rolvervulling 6.6 verstoorde relaties als handicap in sociale integratie
4 Stoornis van het zelfbeeld	Bewustzijnsbeperkingen 10 Beperking in het 'ik-besef' 10.1 beperking in de lichaamsbeleving
5 Gevaar voor geweld	19.4 andere ernstige gedragswijkingen (agressie, destructieve neigingen)
6 Angst	26.0 angsttoestanden
7 Machteloosheid	26 Stoornis in het gevoelsleven (emoties, affect, stemming) - intensiteit/kwaliteit gevoelens 27 Stoornis in het wilsleven - doelgerichtheid, verlies van controle over activiteiten
8 Verstoord slaappatroon	22.0 inslaapstoornis 22.1 doorslaapstoornis 22.2 hypersomnie 22.3 overige stoornis waak-slaappatroon
9 Wijziging in waarneming	23.00 algehele vervlakking van de waarneming 23.01 selectieve vervlakking van de waarneming 23.02 algehele overgevoeligheid voor zintuigelijke indrukken 23.03 selectieve overgevoeligheid voor zintuigelijke indrukken
10 Verstoord voedingspatroon	37 Beperkingen in bezigheden die samenhangen met eten en drinken
11 Sociaal isolement	5.8 sociaal geïsoleerd als handicap in sociale integratie
12 Stoornis in de seksualiteit	25 Stoornis in het driftleven, 25.2/25.3/25.4
13 Stoornis in het denkproces	17 Stoornis in de gedachtengang, .1/.2/.3, etc. 18 Stoornis in de gedachteninhoud, .1/.2/.3, etc
14 Vrees	26.00 pathologische angsttoestand (ongebonden angst)

15	Hopeloosheid	26.8 andere stoornissen in het gevoelsleven
16	Kennistekort	1 Cognitieve stoornis en 15 Beperking in het verwerven van kennis 16 Andere leerbeperkingen
17	Ineffectieve ontkenning	26.81 pogingen tot beheersing van de uitingen van het affect
18	Gebrekkige zelfverzorging	3. Beperkingen in de persoonlijke verzorging, 30/31/32/33/34, etc. - continentie, persoonlijke hygiëne, - kleden, eten en drinken, andere
19	Verstoorde lichaamsbeleving	10.1 beperking in de lichaamsbeleving
20	Gevaar voor infectie	31 beperking in de persoonlijke hygiëne?
21	Constipatie	62.4 constipatie
22	Stoornis in verbale communicatie	Spraakstoornissen 35 stoornis bij het voortbrengen van het stemgeluid 36 andere stoornissen van de stemfunctie 37 stoornissen in de wijze van spreken en 4 Oorstoornissen (volledig uitgewerkt) en 2 Communicatiebeperkingen 20 Beperking in het begrijpen van het gesproken woord 21 Beperking in het praten 22 Andere beperkingen in het spreken 23 Beperkingen in het luisteren 24 Andere beperkingen in het luisteren
23	Therapie-ontrouw	Kan van alles zijn/komt als begrip niet voor
24	Ineffectieve rouwverwerking	26.7 Incongruentie van het affect (subklasse van stoornis in het gevoelsleven)

Zoals u ziet bevat de ICDH voor de meeste 'diagnostische labels' overeenkomstige begrippen, een aantal diagnostische labels zijn dermate abstract dat de ICDH daarvoor meerdere begrippen heeft. Een enkele diagnostische label komt niet in de ICDH voor zoals bijvoorbeeld het complexe begrip 'therapie-ontrouw'.

In de lijst van 24 diagnoses komt het begrip stoornis een aantal keren voor in combinatie met gedrag. Stoornis wordt in de ICDH echter gebruikt om kenmerken op orgaanniveau, die op afwezigheid van of afwijking in structuur/functie daarvan duiden, te beschrijven. Gedrag in de vorm van vaardigheid of activiteit wordt in de ICDH op persoonsniveau beschreven zoals uit de voorbeelden aan de rechterzijde blijkt.

Ik heb 'diagnose' 2 eruit gelicht om deze nader met u te bekijken:

Communicatiestoornis ten gevolge van doofheid

Deze 'diagnose' is in het onderzoek bij het rol/relatiepatroon van Gordon ondergebracht, mijns inziens is een plaatsing in het waarnemings- en denkpatroon van Gordon meer aangewezen.

De diagnose Communicatiestoornis ten gevolge van doofheid:

Gevalideerde bepalende kenmerken (36) enkele voorbeelden hiervan zijn :	ICIDH begrippen
	Stoornis in het gevoelsleven (emoties, affect. stemming)
-primair reageren op prikkels uit omgeving	S 26.5 prikkelbaarheid
-emotionele instabiliteit	S 26.6 emotionele labiliteit
-heftige emoties hebben	S 26.3 opwindingsstoestand
	of S 26.4 andere vormen van opwinding
-angstig zijn over het missen van informatie in gesprekken	S 26.0 angststoestand
-angst voor verlies van zekerheden	S 26.0 angststoestand
-angst voor het verleden (zich uitend in het gericht zijn op het hier en nu)	S 26.0 angststoestand
-het afweren van eigen gevoelens van het affect	S 26.81 pogingen tot beheersing van de uitingen
-vlak affect	S 26.2 affectvervlakking
-controle willen houden op situaties/gebeurtenissen	S 29.5 obsessieve karaktertrekken
-egocentrisme	S 29 gedragsstoornissen
-starheid in meningen/opvattingen ideeën	S 19.3 stoornis in het openstaan voor nieuwe ideeën
-moeilijk abstract kunnen denken abstraheren	S 17.0 stoornis in de conceptvorming en het abstraheren
-vertraging in de verwerking van informatie	S 17.2 vertraagde gedachtengang?
5 Handicap in sociale integratie	
-oppervlakkige sociale contacten of sociaal isolement	1 geremde participatie 2 beperkte participatie
-moeite hebben met het maken van contacten	3 verminderde participatie
-moeite hebben met het aangaan van nieuwe situaties of terughoudend zijn in het onderzoeken van nieuwe etc.	4 verschaalde relaties 5 sterk beperkte relaties
-ontbreken maatschappelijke betrokkenheid	6 verstoorde relaties
-handicap als excuus voor sociale contacten	7 vervreemd 8 sociaal geïsoleerd

Er zijn in totaal 36 'bepalende kenmerken' gevalideerd voor de 'diagnose' Communicatiestoornis ten gevolge van doofheid. Ik heb er een aantal uitgelicht.

Om begripsverwarring te voorkomen dient opgemerkt te worden dat het begrip 'kenmerk' hier in een betekenis wordt gehanteerd die niet overeenkomt met de voorlopige WCC-standaard (WCC 109) d.w.z.: een kenmerk is elk van de kwaliteiten, eigenschappen of relaties, die te samen een begrip vormen. Er is bij voornoemde diagnose eerder sprake van meerdere kwaliteiten, meerdere eigenschappen en filologische relaties waaruit mogelijk meerdere begrippen te vormen zijn.

U ziet dat de 'kenmerken' voor een groot deel als begrippen in de ICIDH voorkomen, er zijn zelfs een aantal clusters in te ontdekken zoals:

- stoornissen in het gevoelsleven;
- stoornissen in het denken;
- handicap in sociale integratie;
- gedragsstoornissen.

Deze clusters zijn op hun beurt in de patronen van Gordon onder te brengen zoals:

- Waarnemings- en denkpatroon;
- Rol- en relatiepatroon;
- Zelfconcept en zelfbelevingspatroon;
- Coping- en stresstolerantiepatroon.

Een duidelijke plaatsing van de eigenlijke 'diagnose' is in feite niet mogelijk, plaatsing van de afzonderlijke begrippen wel. Het is dus van belang om eerst afspraken te maken over de te hanteren begrippen - de nomenclatuur - . Het ontwikkelen en valideren van diagnoses is een volgende stap.

Discussie

Na de vier presentaties werden o.a. de volgende punten geformuleerd:

- 1 Draagvlakverbreding door
 - een actieve betrokkenheid en inzet van de koepelorganisaties m.b.t. de gemeenschappelijke belangen;
 - het creëren van een netwerk, bij voorkeur met het WCC/LCVV als coördinerende factor;
 - publicaties, zowel algemene informatie over het project als informatie over afzonderlijke initiatieven;
 - toepassingen/voorbeelden ontwikkelen waardoor het praktisch nut voor de diverse belanghebbenden zichtbaar wordt;
- 2 Overige acties:
 - deelnemers kunnen bij activiteiten in de eigen omgeving, die raakvlak hebben met classificatieontwikkeling, stimuleren tot aansluiting bij het project van de WCC;
 - verduidelijken hoe begrippen uit specifieke theorieën (niet als ideologie, maar als kennisbron) en reeds ontwikkelde verpleegkundige diagnoses een plaats kunnen hebben binnen een classificatie op basis van Gordon en de ICIDH;
 - groepen die actief willen zijn, zoals de +56 bestaande verenigingen bij de ontwikkelingen betrekken;
 - ontwikkeling van een classificatie voor interventies aan laten sluiten bij het huidige project.

foto 9 (ontbreekt) WCC-NRV stand in expositieruimte
Jaarbeurscongrescentrum

22 Drs T.J. Veerman⁵⁴ - Vooronderzoek arbeidsongeschiktheid

Samenvatting

In dit vooronderzoek gaat het om arbeidsongeschiktheid in de breedste zin: niet slechts om de WAO/AAW, maar om alle gevallen waarin mensen (mede) door medische oorzaken hun werk niet kunnen doen, tijdelijk of permanent. Soms kan daarmee de WAO/AAW gemoeid zijn, soms de Ziektewet, soms een particuliere AO-verzekering, soms geen verzekering. Vele beroepsgroepen hebben te maken met dit brede begrip arbeidsongeschiktheid; niet alleen verzekeringsgeneeskundigen (of andere functionarissen bij bedrijfsverenigingen of andere verzekeraars), maar ook functionarissen bij bedrijfsgezondheids- of Arbodiensten en (para)medici in de curatieve sector.

Hoofdvraag is, of enige standaardisatie van definities en classificaties rond dit brede begrip arbeidsongeschiktheid gewenst is en zo ja of daartoe ook mogelijkheden zijn (draagvlak).

In het rapport wordt geconstateerd dat standaardisatie op een aantal punten bepaald gewenst is, en in de nabije toekomst nog urgenter wordt. Dat komt doordat, vergeleken met enkele jaren geleden, veel meer verschillende beroepsgroepen en instellingen betrokken zijn/worden bij deze materie. Naast verzekeringsgeneeskunde / bedrijfsverenigingen treden bedrijfsartsen c.q. BGD'en / Arbodiensten, bedrijven zelf en particuliere verzekeraars nadrukkelijk in beeld. Ook de curatieve sector wordt meer dan vroeger betrokken bij de problematiek. Tussen al deze actoren zal een toenemende communicatie nodig zijn. Reeds nu is te signaleren dat daarin knelpunten optreden.

Niet op alle (vele) aspecten van het arbeidsongeschiktheidsbegrip is standaardisatie wenselijk of mogelijk. Het rapport constateert echter dat op bepaalde aspecten wel degelijk verbetering gewenst en mogelijk is. De WCC, als relatief neutrale instantie 'boven de partijen', kan daartoe een geschikt platform bieden. Op drie thema's voor standaardisatie zal dieper worden ingegaan en zullen concrete voorbeelden worden besproken:

a Statistische grootheden rond ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Er bestaat een oerwoud aan verschillende rekenwijzen en grootheden waarmee arbeidsongeschiktheid in statistieken kan worden uitgedrukt en ingedeeld. Standaarden zijn vroeger wel opgesteld maar raken in de vergetelheid. Aan nieuwe eenheid van reken- en spreektaal is behoefte.

b Diagnostische classificatie. Naarmate er meer uitwisseling van informatie (ook diagnostische) optreedt, is eenduidigheid en eenheid van diagnostische classificatie harder nodig. De huidige gegevensuitwisseling tussen Arbodiensten en bedrijfsverenigingen illustreert dit. Mede in verband met de overgang van ICD-9 naar ICD-10 is (behoud van) een gezamenlijke standaard van belang.

⁵⁴ Bureau AS/tri, Leiden

c Classificatie van beperkingen. Niet de aanwezigheid of aard van een aandoening of stoornis is bepalend voor arbeidsongeschiktheid, doch de daaruit voortvloeiende beperkingen in relatie tot de arbeid. Een classificatie van (aan arbeid gerelateerde) beperkingen, dan wel van juist wél aanwezige capaciteiten, ontbreekt echter. Zowel in de gevalsbehandeling (beoordeling, revalidatie, reïntegratie) als in de beleidsontwikkeling is inzicht in de aard en ernst van beperkingen zeer relevant. Het vooronderzoek beveelt dan ook aan een dergelijke classificatie te ontwikkelen en schetst daarvoor het ontwikkelingstraject.

Inleiding

In het vooronderzoek `definities en classificaties van arbeidsongeschiktheid'⁵⁵ is nagegaan in hoeverre standaardisatie op het brede terrein van arbeidsongeschiktheid wenselijk en haalbaar is. Het gaat hier om een materie die al bij afronding van het vooronderzoek, nu een klein jaar geleden, zeer actueel was door de vele veranderingen in wetgeving en uitvoering. Men denke aan de parlementaire enquête-commissie-Buurmeijer, die op dat moment juist had gerapporteerd, en aan de toen reeds ingevoerde nieuwe wetgeving: de wetten TAV (Terugdringing Arbeidsongeschiktheidsvolume) en TBA (Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsregelingen).

Sinds het vooronderzoeksrapport verscheen is de actualiteit nog verder toegenomen. De gevolgen van de nieuwe wetten, waaraan inmiddels de tweelingwet TZ/Arbo is toegevoegd, laten zich nu in de praktijk voelen. Voor de goede orde: In dit vooronderzoek gaat het om arbeidsongeschiktheid in de breedste zin: niet slechts om de WAO/AAW, maar om alle gevallen waarin mensen (mede) door medische oorzaken hun werk niet kunnen doen, tijdelijk of permanent. Soms kan daarmee de WAO/AAW gemoeid zijn, soms de Ziektewet, soms een particuliere AO-verzekering, soms geen verzekering.

Waarom standaardisatie rond arbeidsongeschiktheid?

De actuele context, die in het rapport nog maar ten dele kon worden meegewogen, wil ik ter inleiding schetsen.

In Nederland is bijzonder veel aan het veranderen rond arbeidsongeschiktheid. Om het even te simplificeren: Vroeger was arbeidsongeschiktheid het domein van verzekeringsgeneeskundigen en andere functionarissen, werkzaam in of ten behoeve van (vooral) sociale en (minder vaak) particuliere verzekeringen. De betrokkenheid van andere actoren was tamelijk marginaal. Ook die situatie was beslist niet probleemloos waar het standaarden, terminologie, classificaties en dergelijke betreft. Maar de wereld was tot 1994 relatief overzichtelijk.

Nu is de situatie veel gecompliceerder, en als een aantal trends en plannen doorzet wordt dat in de toekomst nog sterker het geval:

⁵⁵ T.J. Veerman en M.K. Koster, Definities en classificaties van arbeidsongeschiktheid een voorstudie van de WCC, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, WCC, Zoetermeer, april 1994

- * De particuliere verzekeraars treden naar voren, sociale verzekeringen en hun uitvoeringsorganen treden terug. Denk aan zaken als herverzekering van het WAO-gat, herverzekering van de eerste 2/6 weken ziekteverzuim, en in de toekomst mogelijk de volledige privatisering van de Ziektewet en de privatisering van de uitvoering van de WAO.
- * In particuliere verzekeringen wordt steeds vaker een koppeling gelegd tussen loondervingsverzekering en ziektekostenverzekering.
- * De (para)medici in de curatieve sector worden steeds nadrukkelijker aangesproken op hun rol in relatie tot arbeidsongeschiktheid, en laten zich ook aanspreken (zie bijvoorbeeld de KNMG-conferentie 'Arts en arbeidsongeschiktheid').
- * Jurisprudentie zal nieuwe inhoud gaan geven aan het (herziene) begrip arbeidsongeschiktheid en aan de kwestie van causaliteit. Juristen zullen het de komende jaren veel drukker hebben met (her)definitie van het begrip arbeidsongeschiktheid dan tot voor kort.
- * Arbodiensten (zowel nieuwe, als voormalige BGD'en die zich nu als Arbodienst op de markt storten) doen hun intrede tussen werkgevers en verzekeraars.
- * Werkgevers zelf worden directer betrokken bij arbeidsongeschiktheid van hun werknemers. Kosten en verantwoordelijkheden zijn immers grotendeels bij hen neergelegd.
- * De arbeidsbemiddeling voor arbeidsongeschikten ligt nu nog bij de uitvoerders van de sociale verzekeringen, maar gaat in de toekomst misschien naar de arbeidsbureaus.
- * Steeds meer nadruk komt op revalidatie en reïntegratie, en op het benutten van mogelijkheden die mensen nog wel hebben in plaats van een fixatie op hun beperkingen.

Gevolg is dat er tussen veel meer instanties en beroepsgroepen dan vroeger een veel intensiever communicatie nodig zal zijn. Alleen dat al vergt een eenheid van taal, begrippen, classificaties, wil men niet belanden in een Babylonische verwarring.

Een eerste voorbeeld van dit soort problemen is nu al te vinden. Sinds begin dit jaar wordt gepoogd om de communicatie tussen Arbodiensten en bedrijfsverenigingen te stroomlijnen via een standaard set van formulieren die op gezette momenten van Arbodiensten naar bedrijfsverenigingen horen te gaan. De eerste evaluatie van dit nieuwe proces duidt erop dat er in de communicatie nog het een en ander te verbeteren valt; ik kom daarop later nog terug. Problemen van deze aard zijn nu en in de toekomst veel vaker te verwachten. Standaardisatie kan bijdragen aan oplossing daarvan. Naar mijn mening hebben alle betrokken partijen ook belang bij het stroomlijnen van de communicatie. Om enkele belangrijke winstpunten te noemen:

-Goede communicatie betekent tijdwinst voor alle betrokkenen. Het over en weer onduidelijk gebruik van termen en begrippen brengt immers veel extra werk mee in de zin van nadere uitleg, briefwisseling of telefoontjes over en weer, etc.

-Ook de kwaliteit van de gevalsbehandeling, dus het patiëntenbelang, is ermee gediend als de betrokken gevalsbehandelaars eenduidig en vlot met elkaar kunnen communiceren over het geval in kwestie.

Wat is arbeidsongeschiktheid?

Alvorens de (on)mogelijkheden en (on)wenselijkheden van standaardisatie na te gaan, eerst de vraag: waar hebben we het eigenlijk over als het begrip arbeidsongeschiktheid wordt gebruikt?

Welke formele of informele definitie ook wordt gehanteerd, kern van de zaak is dat er sprake is van medisch veroorzaakte beperkingen, die het moeilijk of onmogelijk maken te voldoen aan de eisen die het werk stelt. Kern van de zaak zijn dus beperkingen in relatie tot de werkeisen. Het is niet moeilijk om hierin de parallel te zien met het in de sociale geneeskunde bekende model belasting/belastbaarheid.

Elke definitie van arbeidsongeschiktheid - zij het een formele, zij het een informele - omvat een operationalisatie van deze kernelementen. Daarin zitten ruime mogelijkheden tot variatie. Vragen als:

- * wat is eigenlijk een ziekte of gebrek?
- * in hoeverre is een beperking terug te voeren op ziekte?
- * welke maatstaf hanteert men om iets een 'beperking' te noemen?
- * welke eisen van het werk zijn normatief (bijvoorbeeld: eigen werk, ander werk?) laten nog zeer uiteenlopende antwoorden mogelijk.

In formele definities, vooral terug te vinden in de polisvoorwaarden van (sociale of particuliere) verzekeringen en nader ingevuld door jurisprudentie, treft men al uiteenlopende invullingen van deze elementen aan.

In meer informele definities, of werkdefinities zoals wij ze hebben genoemd, zit nog weer een eigen variatiebreedte. Ook binnen één formele definitie blijken bijvoorbeeld verschillende verzekeringsgeneeskundigen verschillende maatstaven en interpretaties aan te houden.

Mogelijke terreinen van standaardisatie

In de voorstudie hebben wij nagegaan, op welke aspecten een nadere standaardisatie rond arbeidsongeschiktheid wellicht wenselijk en mogelijk is. Op de belangrijkste aspecten (in het rapport komen nog enkele meer marginale aspecten aan de orde) concludeerden wij het volgende:

- * De formele definities ('polisvoorwaarden') lopen wel uiteen, maar er wordt aan getwijfeld of standaardisatie daarin haalbaar is, terwijl lang niet iedereen ook vindt dat deze zonder meer gewenst is.
- * Voor wat betreft de 'werkdefinities', met name rond de dagelijkse toepassing van formele definities in concrete gevallen (zoals o.a. door verzekeringsgeneeskundigen dagelijks moet worden uitgevoerd) is de zaak wat minder duidelijk. Men lijkt wel te erkennen dat (meer) eenheid gewenst is - hantering van het begrip arbeidsongeschiktheid zou moeten gebeuren zonder aanzien des persoons, noch de persoon van de verzekeringsgeneeskundige noch die van de patiënt - en er zijn ook wel ontwikkelingen in die richting gaande (protocollering, intercollegiale toetsing). Het is vooralsnog onduidelijk of op dit aspect een veel

verdergaande standaardisatie echt mogelijk is dan hetgeen toch reeds onderweg is.

- * Een heel ander probleem vormen de statistische grootheden waarin arbeidsongeschiktheid wordt uitgedrukt in maat en getal. Er is een oerwoud ontstaan aan rekenwijzen, kengetallen en dergelijke, wat de communicatie bemoeilijkt. Er ontstaan ook nieuwe verschijnselen die vragen om een nadere standaardisatie. Een belangrijk voorbeeld: steeds vaker wordt na een periode van ziekteverzuim vooralsnog overgegaan tot partiële werkhervatting (al dan niet op therapeutische basis). Hoe moet zo'n periode van partieel werken worden meegenomen in de statistieken? Het maakt nogal wat uit voor de resultaten! Al met al is er goede reden om een nieuwe en meer actuele standaard voor statistische grootheden te ontwikkelen. Wij constateren dus dat de behoefte aan standaardisatie duidelijk aanwezig is en dat de mogelijkheden daartoe ook bestaan, zowel technisch als qua draagvlak bij betrokken actoren.
- * De diagnostische classificaties rond arbeidsongeschiktheid zijn enigszins een geval apart. Tot nu toe leverden zij niet al te veel problemen op: er was een standaard, gebaseerd op de ICD-9, die weliswaar op onderdelen verschillend was uitgewerkt maar die in grote lijnen uniform was.

Toch constateren we dat dit punt in de toekomst wel nieuwe aandacht behoeft: nu er meer actoren in het spel komen, kunnen zij ook hun eigen diagnostische classificatiegewoonten meebrengen (in de communicatie tussen sommige bedrijfsartsen en de sociale zekerheid doet zich dat al voor, bijvoorbeeld doordat niet bij alle bedrijfsartsen de ICD is ingeburgerd). Een standaard wordt daardoor meer nodig dan vroeger. Tevens is de 'oude' standaard, gebaseerd op de ICD-9, aan vervanging toe door de invoering van de ICD-10.

- * Wat betreft beperkingen en hun tegenhanger, de resterende mogelijkheden van patiënten, constateren wij het grootste hiaat. Terwijl beperkingen nu juist tot de kern van het begrip arbeidsongeschiktheid behoren, ontbreekt een eenduidige standaard en codering om zowel aard als ernst van beperkingen in uit te drukken. De behoefte aan zo'n standaard is er duidelijk. Ik ga daar in de volgende paragraaf nader op in.

Standaardisatie rond 'beperkingen' en 'mogelijkheden'

Niet zozeer de aandoening (diagnose) maar de aard en ernst van beperkingen is bepalend voor arbeidsongeschiktheid. Merkwaaardig genoeg ontberen we vooralsnog een goede classificatie daarvan.

Tegelijkertijd ontstaat de laatste jaren steeds meer aandacht voor het tegendeel van beperkingen: de mogelijkheden die iemand heeft, ook al is hij/zij ooit in het arbeidsongeschiktheidscircuit beland. Reïntegratie is meer gebaat bij inzicht in mogelijkheden dan in beperkingen.

Willen verschillende actoren kunnen communiceren rond beperkingen en mogelijkheden, dan ontbreekt daartoe nu nog de 'taal'. Tegelijkertijd is momenteel die behoefte aan communicatie maximaal. Dat blijkt ook uit de recente evaluatie van de informatiestroom tussen Arbodiensten en

bedrijfsverenigingen⁵⁶. Voor de gevalsbeoordeling door bedrijfsverenigingen blijkt, van diverse informatie-elementen, gemiddeld genomen informatie over beperkingen veruit het grootste belang te hebben; groter dan gegevens over bijvoorbeeld diagnose, klachtenpatroon of functie. Wanneer we het eerdergenoemde actoren in herinnering roepen die nu of binnenkort te maken krijgen met arbeidsongeschiktheid (en die daarover zullen moeten communiceren) kan men zich goed voorstellen dat ook in alle andere communicatiestromen eenzelfde prioriteit ligt bij informatie over beperkingen dan wel over mogelijkheden/vaardigheden.

Het vooronderzoek leidt dan ook tot de aanbeveling om met voorrang op dit punt activiteiten te ondernemen. Samengevat:

- * Doe iets aan standaardisatie en classificatie van de aard en ernst van beperkingen tot arbeid, en in samenhang daarmee: aan die van mogelijkheden/vaardigheden. Er is nu reeds behoefte aan, en die zal nog toenemen.
- * Doe het snel. Anders is het niet ondenkbaar dat verschillende actoren vanaf eigen eilandjes hun eigen indelingen en gewoonten ontwikkelen die later moeilijk meer op één lijn te brengen zijn.
- * Doe het met alle betrokken partijen. Alle actoren uit het eerder gepresenteerde schema hebben op één of andere wijze te maken met deze materie. Een standaard op dit terrein vergt een draagvlak bij hen allen.
- * Maar daarom: doe het vanuit een onafhankelijk platform. De verschillende actoren in het veld die nu met de materie bezig zijn, zijn vaak ook al gebonden aan eigen tradities of belangen. Momenteel wacht men op elkaar. Ik denk dat juist de WCC als relatief onafhankelijk platform hier een zeer goede rol kan vervullen, buiten of boven de partijen in het veld staand.
- * Doe het zoveel mogelijk in internationale samenhang. De Europese integratie kan ook op dit terrein niet over het hoofd worden gezien, en er komt juist op dit terrein ook het nodige op ons af. Vanuit de Raad van Europa zijn reeds initiatieven genomen, aansluitend bij de ICIDH-systematiek, die binnenkort ook wel naar Nederland zullen doorsijpelen en een vertaling naar Nederland zullen vragen. In de workshop 'arbeidsongeschiktheid' die vanmiddag op het programma staat, zal daarover nog nader worden gesproken, verwacht ik.

⁵⁶ L.H. Josée e.a. Evaluatie Formulierenet, Eindrapportage. Rapport FBV/SVr, 5 oktober 1994

23 Workshop arbeidsongeschiktheid o.l.v. drs mr P.H.M. Wouters

Inleiding

Uitgangspunt voor deze workshop was het AS/tri-onderzoek over de standaardisatie van arbeidsongeschiktheidsbegrippen. De aanbevelingen uit dit vooronderzoek betroffen drie kernbegrippen waarmee problemen werden ondervonden: het begrip 'arbeidsongeschiktheid' zelf - in de ruimste zin en niet beperkt tot WAO of ziekwet, de 'diagnose' - met name de codering ervan en de 'beperkingen'.

De workshop werd daarom ingeleid door drie sprekers:

- drs G. Meurs (SVr) - statistische grootheden, i.c. de statistische definitie van arbeidsongeschiktheid,
- mw drs L. Josée (GAK/GMD) - ICD-10-SV en
- drs mr P.H.M. Wouters (GMD) - beperkingen in relatie tot arbeid.

Drs G. Meurs - Uniformering van statistische grootheden

Inleiding

De SVr heeft met instemming kennisgenomen van het initiatief van de WCC om een workshop te organiseren waarin het thema: uniformering van definities en berekening grootheden arbeidsongeschiktheid' aan de orde komt. Deze conferentie past in een reeks van activiteiten die de SVr in het verleden heeft ondernomen, dan wel van plan is te ondernemen. Eerst zal worden toegelicht op welke wijze de SVr zich tot dusver bezighield met uniformering van grootheden. Daarna zal naar de actualiteit worden gekeken. Recente wijzigingen in de SV-wetgeving vereisen een meer actieve rol van de SVr als het gaat om standaardisatie van rekenregels. Tenslotte zal worden aangegeven hoe naar onze mening een grotere uniformering kan worden bereikt.

Huidige taak van de SVr in het licht van de onderhavige materie

De SVr is onder meer belast met het toezicht houden op de uitvoering van de SV-wetgeving in Nederland, de SVr adviseert over nieuwe of bestaande wetgeving, verricht onderzoek naar de werking van het stelsel en de uitvoering en publiceert statistische informatie over het volume van SV-wetten. Hier kijken we uitsluitend naar de laatste taak: het produceren van statistische informatie over SV-wetten.

In hoofdlijnen wordt voor het produceren van statistische informatie de volgende werkwijze gehanteerd:

1. Analyse van de wensen die gebruikers op een specifiek terrein hebben (inhoudelijke oriëntatie);
2. In overleg met de leveranciers van de gegevens wordt bepaald hoe gegevens dienen te worden aangeleverd;

3. Formalisering van stap 1 en 2 door het vervaardigen van zogenaamde circulaire (richtlijnen) voor ieders aandachtsgebied;

4. De gegevens die de SVr op grond van de circulaire ontvangt worden o.a. gecontroleerd op validiteit en plausibiliteit. Hebben de bedrijfsverenigingen de juiste gegevens geleverd? Het resultaat is dat definitieve bestanden worden aangemaakt. Deze bestanden vormen de input voor de productie van statistische informatie.

5. In iedere SVr-publicatie wordt expliciet toegelicht welke rekenregels zijn toegepast. Zo krijgt de lezer een beeld van onze rekenregels, waarbij we hopen dat - wanneer men zelf initiatieven ontplooit - men de regels van de SVr hanteert. We moeten direct bekennen dat de uitleg van sommige rekenregels summier is. Het ontbreekt aan ruimte om jarenlang telkens breedvoerig de gebruikte rekenmethoden toe te lichten. Bovendien lijken gebruikers van onze publicaties hieraan ook geen behoefte te hebben. In dit hele proces wordt veel tijd ingeruimd voor het uniform aanleveren van gegevens door bedrijfsverenigingen. In circulaire is nauwkeurig vastgelegd welke gegevens dienen te worden geleverd en hoe aanlevering moet geschieden. Tegelijkertijd zijn verlangde kenmerken van arbeidsongeschiktheid exact omschreven.

In de circulaire zijn bewust geen omschrijvingen van grootheden van arbeidsongeschiktheid opgenomen. Het is altijd de bedoeling geweest 'kale' gegevens van de bedrijfsverenigingen te ontvangen, en deze gegevens vervolgens te gebruiken voor het berekenen van grootheden (verzuimpercentage, ao-percentage, etc.). Het voordeel van deze werkwijze is voor de hand liggend. Het garandeert maximale uniformiteit als één instantie de berekening op zich neemt.

Het werk van de SVr was in het verleden derhalve redelijk overzichtelijk. We ontvingen gegevens van de bedrijfsverenigingen die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van SV-wetten, verwerkten de gegevens zodat bestanden met eenduidige gegevens ontstonden, waarna publicatie van landelijk dekkende informatie over ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid mogelijk was.

Nieuwe belangstelling voor begripsstandaardisatie en berekeningswijzen

De urgentie om de discussie over de rekenregels te heropenen is de laatste jaren sterk toegenomen. Een belangrijke stimulans is de ontstane maatschappelijke discussie over terugdringing van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. In diverse geledingen van de samenleving bestaat meer behoefte aan cijfermatige informatie over de omvang van het ziekteverzuim en de arbeidsongeschiktheid. Op micro-niveau wensen ondernemers meer zicht te hebben op het verzuim in hun bedrijf. Op meso-niveau worden op bedrijfstakniveau afspraken gemaakt om het ziekteverzuim of de uitstroom naar de AAW/WAO te beperken. Cijfers zijn nodig om effecten te meten (denk bijv. aan referentiegegevens). Het feit dat steeds meer uiteenlopende groepen gebruik maken van cijfers over de omvang van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, heeft gezorgd voor een nieuwe discussie over definities en berekening van grootheden. Om aan de behoefte aan cijfers te voldoen, hebben commerciële en niet-commerciële ondernemingen (bijv. de bedrijfsverenigingen) nieuwe

(verzuim)registratiesystemen ontwikkeld en op de markt gebracht. Wanneer deze producenten los van elkaar systemen op de markt brengen, ontstaat het gevaar dat elk registratiesysteem eigen definities en rekenregels bevat. Niet alleen de toegenomen behoefte aan een cijfermatige onderbouwing van de effecten van maatregelen tot terugdringing van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid speelde een rol. Bestrijding van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid wordt ook steeds minder het privilege van instanties die uitsluitend actief zijn in de SV-wereld. Voor de ZW kan in dit verband op TZ/Arbo worden gewezen. Als gevolg van deze wetgeving hebben deskundige diensten (arbodiensten) een grotere rol met betrekking tot controle en begeleiding van zieke werknemers gekregen. Op het terrein van de AAW/WAO (en recentelijk ook de ZW) zien we een steeds actievere rol weggelegd voor particulier verzekeraars.

Was de uitvoering van SV-wetten vroeger het monopolie van de bedrijfsverenigingen, nu breidt het aantal participanten zich uit. Wanneer de veelheid aan betrokken instanties onafhankelijk van elkaar begrippen gaan hanteren c.q. grootheden gaan berekenen, ligt chaos in het verschiet. Daarom neemt de roep om het formuleren van standaard-rekenregels toe. Op een symposium van het NIA, waar ik enkele maanden geleden was, bleek dit overduidelijk. Het was een wens van alle betrokken partijen. Het blijkt nogmaals uit de voorstudie die de WCC heeft laten uitvoeren.

Taakstelling m.b.t. uniformering

Standaardisatie van begrippen, rekenregels en classificaties is geen eenvoudig proces. Allereerst hebben we te maken met een historisch gegroeide situatie waarbij verschillende organisaties een eigen invulling geven aan hun taak. Langzamerhand zien we hier enige wijziging in optreden. Zo heeft de SVr recentelijk afspraken gernaakt met het CBS over meer samenwerking. Het laten slagen van uniformering staat of valt met de bereidheid van organisaties open te staan voor de argumenten van anderen. Het zelfstandig invullen van begrippen en rekenregels door verschillende actoren heeft zeker niet uitsluitend te maken met het afschermen van de eigen werkzaamheden voor de 'concurrent'. Waarschijnlijk van meer gewicht is dat iedere organisatie de invalshoek kiest die het beste bij haar werkzaamheden past. Een organisatie die gegevens over arbeidsongeschiktheid verwerkt om sociaal-medisch conclusies te trekken heeft behoefte aan andere rekenregels dan een organisatie die geïnteresseerd is in de strikt economische consequenties van arbeidsongeschiktheid. Dit is een belangrijk gegeven dat ook in de voorstudie van de WCC naar voren komt. Er zijn voor iedere grootheid meerdere berekeningswijzen aan te geven. De relevantie van een specifieke berekeningsmethode wordt bepaald door de vraagstelling van de actor. Het doel van uniformering van grootheden zal ons inziens misschien dan ook niet moeten liggen in het vaststellen van een berekeningswijze. Het doel moet zijn: gegeven de aard van de werkzaamheden van de (deel)organisatie, in welke situatie moet rekenmethode x worden gehanteerd, en in welke situatie een alternatieve methode y, etc.?

Hoe moet dit worden bereikt? De volgende weg zou kunnen worden bewandeld. In de workshop wordt een tijdelijke werkgroep in het leven

groeppen waarin een beperkt aantal deskundigen van enkele organisaties plaatsnemen. De werkgroep moet niet te groot worden, anders worden de werkzaamheden te zeer vertraagd. Ik zou me voor kunnen stellen dat het CBS, de SVr en SZW ieder een lid voor de werkgroep leveren. Daarnaast kan een medewerker van de WCC organisatorische en inhoudelijke ondersteuning leveren (voorzitter?).

De leden van de werkgroep krijgen mandaat om een discussiepaper te maken waarin voorstellen staan voor de hantering van bepaalde rekenregels. De leden van de werkgroep overleggen daarvoor met enkele deskundigen uit het veld (SZW, bedrijfsverenigingen). Daar het, gezien de omvang van de materie, ondoenlijk is alle elementen tegelijkertijd te behandelen, zal de werkgroep zich moeten beperken tot enkele kerngrootheden. Wij stellen voor de volgende grootheden onder de loep te nemen:

- absolute maten ZW: aantal verzuimers, aantal verzuimjaren;
- relatieve maten ZW: verzuimpercentage, verzuimduur, meldingsfrequentie, risicopercentage;
- absolute maten AAW/WAO: hela's, herleide uitkeringsjaren.
- relatieve maten AAW/WAO: instroompercentage, uitstroompercentage, arbeidsongeschiktheidspercentage, risicopercentage.

In deze workshop zouden we kunnen vaststellen of deze grootheden onder de loep moeten worden genomen.

Deelproducten van de werkgroep worden vervolgens voorgelegd aan nieuw te vormen subwerkgroepen waarin vertegenwoordigers van alle organisaties zitten die bemoedigen op dit terrein hebben. Hier vindt de feitelijke discussie plaats. Om deze discussie overzichtelijk te houden zou elke subwerkgroep slechts een beperkt aantal grootheden moeten behandelen.

Uiteindelijk moeten de resultaten van de verschillende werkgroepen worden gebundeld. De uitkomsten moeten worden verspreid onder alle profit- en non-profit-organisaties die zich met arbeidsongeschiktheid bezighouden. Verspreiding is misschien mogelijk in de vorm van een brochure of boekwerkje.

Mw drs L. Josée - ICD-10/ARBO-SV

Binnen de sociale verzekeringen (GAK, GMD en Zelf Administrerende-BV'en) werden tot 1 januari 1994 verschillende diagnosecoderingen gebruikt. Alle waren gebaseerd op ICD-9. De ZA-BV'en gebruikten het zogenaamde 'gele boekje'. Het GAK gebruikte het zogenaamde Gedifferentieerd Diagnosecode Systeem; een uitbreiding van het 'gele boekje'. En de GMD gebruikte een nog uitgebreidere codering, eveneens gebaseerd op de ICD-9.

Per 1 januari 1994 heeft een aantal veranderingen plaatsgevonden.

- 1 GAK en GMD zijn geïntegreerd. Dit heeft onder andere tot gevolg gehad dat vanaf de eerste ziektedag tot en met de AAW/WAO-claimbeoordeling een en dezelfde arts de claimbeoordeling van een arbeidsongeschiktheidsgeval verricht. Het leek wenselijk voor dit traject een en dezelfde diagnosecodering te gebruiken.
- 2 Eveneens dienen met het van kracht worden van de wet TZ (terugdringing ziekteverzuim) Arbodiensten te rapporteren aan de

bedrijfsverenigingen over verzuimgevallen. Op de rapportages dient onder andere de diagnose-omschrijving of een diagnosecode ingevuld te worden. Het leek wenselijk om ook voor dit traject een en dezelfde diagnosecodering te gebruiken.

Door deze wijzigingen in de omgeving werd duidelijk dat gebruik van een uniforme codering gewenst is. Vooralsnog is gekozen voor het 'gele boekje'. Inmiddels is de ICD-10 tot Nederlandse standaard verheven. Alle bestaande classificaties dienen hieraan te worden aangepast. Het lijkt dat gezien deze ontwikkeling het moment is aangebroken om gezamenlijk tot vormgeving te komen van één ziekteclassificatie voor arbeidsomstandigheden en sociale verzekeringszorg.

Op 3 november is een eerste bijeenkomst om de ontwikkeling van deze ICD-10/ARBO-SV te plannen en een begroting op te stellen. Participanten zijn in ieder geval

- * Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCB)
- * Federatie van Bedrijfsverenigingen (FBV)
- * Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
- * Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG)

Verwacht wordt dat ook het Branche Overleg Arbodiensten (BOA), de Federatie van Arbodiensten (FAB) en de Stichting Kwaliteitsbevordering Bedrijfsgezondheidsdiensten (SKB) zullen aansluiten. Tijdens de conferentie heeft het Directoraat Generaal van de Arbeid (DGA) zich aangemeld.

Drs mr P.H.M. Wouters - Beperkingen in relatie tot arbeid

Sinds 1991 functioneert er bij de Raad van Europa een werkgroep die als taak heeft een methode voor 'vocational assessment' te ontwikkelen, die gebaseerd is op het concept van de ICDH. Diverse daarin participerende landen hanteren methoden voor vocational assessment die elkaar niet veel ontwijken. Zo gebruikt men onder andere in Duitsland (Siegen) EAM of Merkmalkatalog, in Frankrijk (Elzas/Lotharingen) ELHAN en in Nederland voor de WAO/AAW het FIS van de GMD. Alle methoden gaan uit van de vergelijking van de mens (zijn mogelijkheden) met de arbeid/werkplaats (de vereisten).

Vrij snel kwam de werkgroep tot de conclusie dat een gemeenschappelijke methode gebaseerd diende te zijn op de ideeën van de bestaande methoden. Als basis werden de eerste twee niveau's van de Merkmalkatalog gekozen. Deze methode omvat een lijst van negen paragrafen die onderverdeeld zijn in subparagrafen. De paragrafen omvatten lichaamshouding, beweging van lichaam, beweging van lichaamsdelen, informatie, omgevingsinvloeden, veiligheid op werk, arbeidsorganisatie en geestelijke factoren.

Om de methode zo breed mogelijk te schragen is besloten een Charter on vocational assessment te ontwerpen dat een specifieke toepassing is van de Europese Aanbeveling No. R (92) 6.⁵⁷ In het charter wordt de in de bijlage vermelde methode aan de landen die vocational assessment willen gaan

⁵⁷ Hierin staat dat "persons with disabilities should have access to the assessment of their vocational aptitudes"

opzetten aanbevolen als richtlijn. Het is verstandig dat bij Nederlandse ontwikkelingen al rekening gehouden wordt met RvE-ontwikkelingen.

Discussie

Het arbeidsongeschiktheidsbegrip wordt door de SVr beperkt tot zijn statistische aspect. Het voorstel luidt om in dat kader een onderzoek te doen naar 'verzuimgrootheden'. Er zijn op dit terrein veel informatieverzamelaars actief en door de nieuwe wetgeving is hun aantal alleen maar toegenomen: bedrijfsverenigingen, GMD, ARBO-diensten, particuliere verzekeraars. Daarmee is ook het belang groter geworden van goede definities van 'ziekteverzuim' en 'ziekteverzuimpercentage' en van de manier waarop je ze berekent.

Op korte termijn moet er een kerngroep gevormd worden die samengesteld is uit vertegenwoordigers van WCC, CBS, Ministerie van Sociale Zaken, Sociale Verzekeringsraad (SVr), Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgezondheidszorg (NVAB) en Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NvVG). De kerngroep, onder voorzitterschap van iemand uit de kring van de WCC, zou in drie maanden tijd moeten kunnen komen tot een plan van aanpak. Vervolgens zou de kerngroep een bredere stuurgroep kunnen vormen waarin de activiteiten nader uitgewerkt worden en uitgedeeld in projectgroepen die daadwerkelijk definities zullen afspreken. Bij de stuurgroep zouden ook de bedrijfsverenigingen en de curatieve sector betrokken moeten worden. Aldus zou er binnen een jaar een voorlopige standaard voor de definities kunnen liggen.

Dit voorstel werd van harte ondersteund door de vertegenwoordigers van SVr, SoZa, CBS.

Ook voor de 'diagnose' is er een concreet plan tot stand gekomen in de vorm van een classificatie voor arbeids- en bedrijfsgezondheidszorg als dochter van de ICD-10. Het voorwerk is al gedaan, er ligt een ontwerp. Naast de classificatie zal er aandacht moeten zijn voor de regelgeving (instructies hoe een en ander gebruikt moet worden).

Tot nu toe worden er in Nederland verschillende classificaties gebruikt: de GMD gebruikt de ICD-9, het GAK heeft als administrateur van een aantal bedrijfsverenigingen zijn eigen systeem (het GDS, een afgeleide van de ICD-9), de andere bedrijfsverenigingen gebruiken weer wat anders, en ook de Arbodiensten hebben hun eigen classificaties. Ook bij de particuliere verzekeraars is het wat betreft de diagnoses nog niet goed geregeld.

Daarom zal men op 3 november bij elkaar komen in een eerste vergadering waarin aanwezig zullen zijn vertegenwoordigers van het Directoraat-Generaal van de Arbeid, de Nederlandse Centrale voor Beroepsziekten, de Federatie van Bedrijfsverenigingen, de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgezondheidszorg en de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskundigen. Getracht zal worden dit forum nog te verbreden met de Stichting Kwaliteitsbevordering gezondheidszorg voor de bedrijfsgezondheidsdiensten (SKW), het Branche Overleg Arbodiensten (BOA) en de Federatie voor Arbeids- en Bedrijfsgezondheidszorg.

Op het punt van de beperkingen zijn er minder concrete plannen.

In de Raad van Europa houdt een commissie zich bezig met de ICIDH. Onder de commissie ressorteert een werkgroep 'vocational assessment' waarin

Nederlandse vertegenwoordigers deelnemen. De werkgroep is bezig met een 'charter' waarin wordt aanbevolen dat de landen van de Raad van Europa als zij 'vocational assessment' methodes ontwikkelen, rekening zullen houden met de gegevens die ontwikkeld zijn in de werkgroep (zoals: beweging, houding, zintuigen, temperatuur, psychologische aspecten). Die gegevens worden in een addendum aan het charter gehecht. Men was het erover eens dat er een taak is voor de WCC om alle partijen rond de tafel te krijgen die belangen hebben bij 'beperkingen'. Het advies van één van de workshop-deelnemers luidde: "Als je iets wilt doen op dat gebied, doe het dan nu en breng het zo snel mogelijk op Europees niveau."

foto 10 (ontbreekt): Dr. M.I.M. Schuurman

24 Dr M.I.M. Schuurman⁵⁸ - Standaardisatie van definities en classificaties in de zorg aan verstandelijk gehandicapten

Samenvatting

Een standaardisatie vormt de neerslag van aanwezige kennis en ervaring. Standaardiseren is geen avontuurlijke expeditie naar het onbekende, maar het vatten in ordeningen en afspraken van het bekende, van begrippen en indelingen die al geruime tijd en op brede schaal worden gebruikt. Een van de belangrijkste voorwaarden van standaardisatie is de aanwezigheid van een brede consensus over de inhoud ervan. Standaardisatie kan de weg vrijmaken voor verdere professionalisering, kennisvermeerdering en kwaliteitsverbetering.

Verontruste koepelorganisaties in de zorg aan verstandelijk gehandicapten benaderden begin 1990 de WCC met het verzoek te starten met het ontwikkelen van een samenhangend stelsel van begrippen, definities en classificaties voor deze sector. De verscheidenheid aan terminologie en indelingen werd door de koepels als een belemmering ervaren in het adequaat reageren op ontwikkelingen die zich inmiddels voordeden in de zorg. Deze ontwikkelingen - waaronder de verschuiving van de aandacht van zorgaanbod naar zorgvraag, regionalisering van de zorgtoewijzing en cliëntgebonden financiering - vroegen om standaardisatie van definities en classificaties.

Alvorens tot de start van een dergelijk standaardisatietraject kon worden overgegaan, diende een vooronderzoek uitsluitsel te geven over de werkelijke behoefte aan standaardisatie in het veld. Het toenmalige Ministerie van WVC gaf aan het BBI (Bisschop Bekkers Instituut) de opdracht dit onderzoek uit te voeren. Het onderzoek ging eind 1991 van start en werd begin 1993 afgesloten.

In het veld van de zorg aan verstandelijk gehandicapten, zo laten de uitkomsten van het vooronderzoek zien, is sprake van een grote verscheidenheid aan kennis en gebruik van bestaande definities en indelingen. Over de wenselijkheid van classificeren lopen de meningen uiteen. Op basis van de onderzoeksresultaten worden aanbevelingen gedaan voor de uitwerking van een meer-assige classificatie voor de vroegdiagnostiek van kinderen, de uitwerking van de DSM-III, gemeenschappelijke definities van sociaal-emotionele ontwikkeling en probleemgedrag en voor gestandaardiseerde classificaties op de terreinen etiologie, cognitieve ontwikkeling (ICIDH), sociaal-emotionele ontwikkeling en zelfredzaamheid. Voorts wordt geadviseerd meer uniformiteit aan te brengen in de formulering van de hulpvraag en standaardisatie in de beschrijving van het zorgaanbod in globale, functionele typering.

⁵⁸ directeur Bisschop Bekkers Instituut

De zorg aan verstandelijk gehandicapten is, waar het gaat om afspraken over uniformiteit en standaardisatie, een sector zonder veel traditie. Instellingen zijn veelal gewend hun eigen weg te gaan en voor de verzameling van gegevens eigen meetinstrumenten te ontwikkelen. Het inzicht dat alleen gezamenlijkheid de zorgsector verder kan brengen, wint terrein. De tijd is rijp om in standaardisatie van begrippen, definities en classificaties een volgende stap te maken.

Inleiding

Standaardisatie van definities en classificaties in de gezondheidszorg vormt de neerslag van aanwezige kennis en ervaring. Standaardiseren gebeurt niet zomaar, het is geen avontuurlijke expeditie naar het onbekende, maar het vatten in ordeningen en afspraken van wat er is, van het bekende, van begrippen en indelingen die al geruime tijd en op brede schaal worden gebruikt. In die zin is er sprake van een gelijkenis met de wetgeving, die immers ook de neerslag vormt van wat aanwezig is en op brede schaal wordt geaccepteerd. Standaardisaties zijn neergelegde afspraken over wat reeds goed gebruik is geworden en waarbinnen goed te werken is. En waarmee je ook verder kunt, dat wil zeggen volgende stappen kunt maken, de weg kunt vrijmaken voor verdere professionalisering, kennisvermeerdering en kwaliteitsverbetering.

Enkele voorwaarden voor het overgaan tot standaardisatie zijn:

- aanwezigheid van consensus in het werkveld over de noodzaak ervan;
- brede commitment met de inhoud; in feite gaat het erom dat het werkveld het eens is over de stand van zaken met betrekking tot registratie, meetmethoden en onderzoek;
- men moet er niet steeds mee bezig zijn: als standaardisatie is bereikt, dan behoeft er voorlopig niets meer aan gedaan te worden, dan dient er een periode van rust aan te breken;
- discipline in gebruik en toepassing;
- bewustzijn bij de gebruiker dat standaardisatie een vorm van etikettering is, dat je mensen in categorieën stopt en dus op tijd moet signaleren wanneer dat niet past, wanneer er eventueel sprake is van stigmatiseren.

Standaardisatie en het tijdsbeeld

De behoefte aan standaardisatie van definities en classificaties in de zorg is een produkt van de tijd; zij weerspiegelt het tijdsbeeld. Het huidige tijdsbeeld wordt wat de zorg betreft gekenmerkt door een verschuiving - door sommigen zelfs ervaren als een omkering - in het denken en doen: de aandacht verschuift van zorg naar cliënt, van zorgaanbod naar zorgvraag, van confectiezorg naar zorg op maat, van voorzieningen naar functies, van uniforme zorg naar zorgdifferentiatie, van eigen aanbod naar regionaal aanbod, van uitroptekens (dit is wat wij te bieden hebben!) naar vraagtekens (wat verlangt onze doelgroep van ons, wie is de doelgroep eigenlijk?), van gesloten markten naar open markten, van collectieve financiering naar cliëntgebonden financiering, van een vanzelfsprekend management naar een wakker en alert management.

Het is de verandering van dit tijdsbeeld dat standaardisatie van definities en classificaties in de zorg aan verstandelijk gehandicapten tot een actueel

onderwerp heeft gemaakt. Verontruste koepels (Federatie van Ouderverenigingen, Somma, de toenmalige Nationale Ziekenhuisraad, Sectie Zwakzinnigenzorg, en Fiad Wdt, te samen verenigd in het Landelijk Overleg Zwakzinnigenzorg), schreven in hun brief van 9 februari 1990 aan de WCC dat de vele ingrijpende ontwikkelingen in de zorg aan verstandelijk gehandicapten riepen om het ontwikkelen van een samenhangend stelsel van begrippen, definities en classificaties in deze sector. De verscheidenheid aan terminologie en indelingen werd door de koepels als een belemmering ervaren in het adequaat kunnen reageren op deze ontwikkelingen. Voorts meenden de koepels, en dat is belangrijk om te memoreren, dat dit ontwikkelingstraject niet moest worden ondergebracht in de bestaande classificatie-ontwikkelingsgroep (COG-)Gehandicapten van de WCC, doch in een afzonderlijk in het leven te roepen ontwikkelingsgroep. De zorg aan verstandelijk gehandicapten, zo vond men, wordt `immers vorm gegeven in een grotendeels eigen categoriaal circuit dat zich onderscheidt van de overige gehandicaptenzorg.¹

Maar de start voor het ontwikkelen van een samenhangend stelsel van begrippen, definities en classificaties wordt niet zonder meer gegeven.

Koepels mogen dan vertegenwoordigers zijn van het veld, hun waarnemingen inzake de noodzaak van standaardisatie worden niet direct als waarheid aangenomen, zij dienen eerst te worden getoetst aan de ervaringen in het zorgveld zelf. Zo ook in dit geval.

Een vooronderzoek diende uitsluitsel te geven over de werkelijke behoefte aan standaardisatie in het veld. Het toenmalige Ministerie van WVC gaf aan het BBI de opdracht dit onderzoek uit te voeren. Het onderzoek ging eind 1991 van start en werd begin 1993 afgesloten.

Argumenten voor standaardisatie

Argumenten voor standaardisatie kunnen, zoals eerder gezegd, ontleend worden aan het tijdsbeeld, c.q. de verschuivingen en ontwikkelingen in de opvattingen en uitvoering van de zorg.

De meest recente ontwikkelingen in de zorg aan verstandelijk gehandicapten kunnen worden afgeleid van het centrale concept `zorg op maat'. Dit laatste is het leidend beginsel geworden.

Laten we eens kijken waar die zorg op maat toe leidt. Onderscheid kan hierbij worden gemaakt tussen de vraagkant en de aanbodkant.

Vraagkant

-Hulpvraag. Zorg op maat heeft allereerst te maken met de hulpvraag. De individuele hulpvraag moet maatgevend zijn voor het hulpaanbod. In het verleden werd de vraag gedefinieerd in termen van een indicatie voor een voorziening. Dit systeem voldoet niet meer. Onderzoek, bijvoorbeeld naar hulpvragen van wachtenden op een wachtlijst, toont trouwens aan dat de objectief geformuleerde en geregistreerde zorgvraag vaak niet overeenkomt met de subjectieve. Het formuleren van de hulpvraag moet het eindpunt zijn van het interpreterend luisteren naar het verhaal van de cliënt. Exacte formulering is dan nodig, en dus scherpe definities en indelingen. Daar worden momenteel ook methodieken voor ontwikkeld, onder meer in het kader van het project `cliëntgebonden budget'.

-Kenmerken cliënt. Uitgaan van de hulpvraag veronderstelt het kennen van de kenmerken van de cliënt die relevant zijn voor die hulpvraag, zoals zijn cognitieve ontwikkeling, redzaamheid en emotionele ontwikkeling. Bij zorgtoewijzing worden door indicatiecommissies de kenmerken van de cliënt systematisch geïnventariseerd en als basis gebruikt voor een indicatie. Voorwaarde voor een indicatiecommissie om goed werk te kunnen leveren is het kunnen beschikken over standaardisaties van omschrijvingen en classificaties met betrekking tot die cliëntkenmerken.

Aanbodkant

-Individualisering en differentiatie van de zorg. We hebben het hier over het primaire zorgproces. Zorg op maat veronderstelt in dit proces de aanwezigheid van een breed en specifiek aanbod aan mogelijkheden, van systematische en planmatige zorg, gericht op de individuele cliënt. Van zorgdifferentiatie dus. Binnen instellingen wordt hieraan al volop uitdrukking gegeven. Een systeem van individuele zorgplannen, veelal in samenhang met een systeem van interne kwaliteitsbewaking, is op veel plaatsen ingevoerd. Voor die zorgplannen zijn concepten, termen, definities en indelingen nodig. Onderzoek laat zien dat er tussen instellingen grote verschillen zijn in de werkwijzen hieromtrent.

-Regionalisering. Zorg op maat vereist regionale indicatie en zorgtoewijzing. Binnen de regio moet bekend zijn waar passend aanbod gevonden kan worden. Het totale hulpaanbod moet een netwerk vormen dat zowel volledig is als gedifferentieerd. Een vereiste hiervoor is dat dit potentiële hulpaanbod wordt omschreven in eenduidige termen, zodat de informatie binnen de regio uitwisselbaar is. Pas wanneer hulpvragen en hulpaanbod valide en eenduidig zijn omschreven, is het mogelijk vraag en aanbod scherp te inventariseren.

Een en ander vereist dus transmuraal denken, open en vlotte communicatie tussen voorzieningen. En dus gemeenschappelijke taal, definities en indelingen.

Overigens is er tussen de twee aspecten van de aanbodkant zeker sprake van een spanning. We hebben immers te maken met enerzijds een gerichtheid op de individuele cliënt en een denken in producten die binnen de instelling aangeboden worden (hetgeen een interne standaardisatie nodig maakt), anderzijds met een gerichtheid op de grotere geografische verbanden, de verdeling van zorg en cliënten op regionaal nivo, en dus met een regionaal, transmuraal denken en met communicatie tussen voorzieningen (hetgeen een grote mate van standaardisatie tussen instellingen nodig maakt).

Niet alle instellingen blijken in staat beide denkwijzen te combineren.

Er zijn dus volop argumenten te vinden voor standaardisatie binnen de zorg aan verstandelijk gehandicapten. Aanvullende argumentatie wordt geleverd van de kant van het wetenschappelijk onderzoek.

Onderzoek naar verstandelijke handicaps en de zorg aan verstandelijk gehandicapten is zeer noodzakelijk, daar bestaat brede overeenstemming over. Er wordt nog steeds een tekort aan onderzoek ervaren. De eerder geschetste ontwikkelingen in de zorg gedurende het laatste decennium hebben de positie van onderzoek alleen nog maar belangrijker gemaakt.

Binnen instellingen is de behoefte aan toegepast wetenschappelijk onderzoek gegroeid. Maar juist door zorg op maat en regionalisering is het voor veel onderzoek belangrijk dat het niet slechts binnen één instituut wordt uitgevoerd. Steeds vaker zal - en dat is ook al te zien - gecoördineerde inspanning nodig zijn. Het bestaan van algemeen gehanteerde termen is dan nodig. Ook de gebruikswaarde van verricht onderzoek en de toepasbaarheid van resultaten hebben baat bij algemeen en eenduidig gebruik van termen.

Het vooronderzoek van het BBI

Er is dus veel reden om in de zorg aan verstandelijk gehandicapten, en het onderzoek naar verstandelijke handicaps, de weg naar standaardisatie verder in te gaan. In het vooronderzoek van het BBI werd verkend hoe de stand van zaken omtrent standaardisatie in het zorgveld is: hoe bekend zijn bestaande standaardisaties, in welke mate worden zij gebruikt, wat zijn de verdere wensen voor standaardisatie en is realisatie daarvan haalbaar? Deze vragen zijn beantwoord door middel van semi-gestandaardiseerde interviews bij een gestratificeerde steekproef. Uitgangspunt bij de samenstelling van de steekproef was dat alle sectoren van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap, alsook de universitaire onderzoeks-wereld, er in vertegenwoordigd dienden te zijn. De keuze van de steekproef vond plaats op grond van adviezen van koepelorganisaties en deskundigen in het veld, eigen kennis van de onderzoekers (bijvoorbeeld afkomstig uit literatuur) en suggesties in de loop van het onderzoek. De steekproef was gestratificeerd naar geografische lokatie en omvang van de zorginstelling. In tabel 1 is de samenstelling van de steekproef weergegeven. In de eerste twee kolommen worden de vertegenwoordigde instellingstypen en de verdeling van de steekproef over deze typen vermeld. Het rechter gedeelte van de tabel geeft een overzicht van de combinaties van zorgtypen die zich in de steekproef voordeden.

instellingstypen	aantal in steekproef	waarvan gecombineerd bleken met *)												
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1 alg. zwakzinnigeninrichting	5	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2 specifieke instituut	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
3 gezinsvervangend tehuis	3	-	-	-	2	1	-	1	-	-	1	-	-	-
4 begeleid zelfstandig wonen	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5 kinderdagverblijf	4	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
6 dagverblijf voor ouderen	4	-	-	2	2	1	-	-	-	-	-	1	-	-
7 sociaal pedagogische dienst	4	-	-	1	4	1	-	-	-	-	-	2	-	-
8 speciaal onderwijs	6	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
9 sociale werkvoorziening	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10 VTO-team/samenwerkingsverband	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
11 regionale plaatsingscommissie	3	-	-	-	2	-	-	2	-	-	-	-	-	-
12 klin.genetica/kinderneurologie	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
13 universitair onderzoeker	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	49	-	1	5	11	4	2	3	-	-	1	3	-	-

* De cijfers boven de kolommen verwijzen naar de cijfers voor de instellingstypen.

Resultaten van het vooronderzoek

Voor het volledige verslag van de resultaten van het vooronderzoek wordt verwezen naar het betreffende rapport (H. Frenkel & M.I.M. Schuurman, vooronderzoek naar standaardisatie van definities en classificaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, BBI, Utrecht 1993). Hier worden de belangrijkste uitkomsten genoemd.

Allereerst zijn in het onderzoek opvattingen en wensen over standaardisatie in het algemeen te voorschijn gekomen. Deze waren erg wisselend. Breed gedragen opvattingen waren onder meer de volgende.

-Standaardisatie heeft slechts zin als zij van nut is voor de individuele cliënt, ten dienste staat van zorg en interventie. Zij mag niet gericht zijn op pure beschrijving, op het vergaren van kennis als doel op zichzelf.

-Aan afspraken over gebruikte termen is er geen behoefte. Deze zijn al voldoende voorhanden of in ontwikkeling (in 27 van de 49 interviews wordt dit gezegd).

-Wat de classificaties betreft, er is weinig of geen behoefte aan nieuwe (in 28 van de 49 interviews).

-Veel bestaande classificaties zijn niet zo zinvol voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten; zij kijken naar tekortkomingen, niet naar mogelijkheden van verstandelijk gehandicapten (bijvoorbeeld geldt dit voor de ICDH).

-Op de klassieke wijze van classificeren bestaat fundamentele kritiek vanwege het 'alles-of-niets lidmaatschap' van categorieën.

In het onderzoek is veel aandacht besteed aan bestaande internationale classificaties. Onder meer is gevraagd naar de kennis en het gebruik van deze classificaties, alsook naar de waardering. In tabel 2 wordt van de waardering een overzicht gegeven.

Tabel 2 Aantal instellingen dat internationale classificaties noemt, naar classificatie en waardering van de bruikbaarheid

oordeel	ICD*	ICIDH	DSM-III	AAMD	andere**
bruikbaar	8	-	15	4	9
niet bruikbaar	15	5	4	1	10
totaal	23	5	19	5	19

* Bij de ICD worden verschillende versies aangetroffen: ICD-9, ICD-BPA en ICD-9-CM

** Dit zijn o.a. specialistische classificaties en classificaties gebruikt in de CWZ

Meer specifieke opmerkingen over de internationale classificaties waren de volgende.

ICD + geschikt voor onderzoeksdoeleinden (vanwege de mogelijkheid tot vergelijkbaarheid);
- onbruikbaar voor de zorgpraktijk, met name vanwege de onbetrouwbaarheid als gevolg van te grote differentiatie.

ICIDH + classificatie met mogelijkheden, maar in de huidige vorm niet bruikbaar;
- is een 'opeenhoping van beperkingen'; kijkt naar tekortkomingen en te weinig naar mogelijkheden;
- het onderscheid tussen stoornissen, beperkingen en handicaps (de drie onderdelen van de ICDH) wordt niet of nauwelijks gebruikt; er is trouwens onduidelijkheid over de definities van dit drietal en over hun onderlinge relatie.

DSM-III + te gebruiken als kapstok voor de omschrijving van psychische stoornissen van

individuele cliënten.

AAMD + bruikbaar voor indeling naar intelligentieniveau; goed te gebruiken voor onderzoeksdoeleinden.

Wat zijn nu de ervaringen en wensen van het veld ten aanzien van standaardisatie op de verschillende domeinen? In het onderzoek is een onderscheid gemaakt tussen een tiental domeinen. In tabel 3 wordt op elk van deze domeinen beknopt aangegeven wat de ervaringen en wensen in het zorgveld zijn.

Tabel 3 Ervaringen en wensen van het zorgveld m. b. t. standaardisatie, naar domein

Domein	Respons*	Ervaringen/wensen in het veld
Etiologie/ symptomatologie/ comorbiditeit	38/38	. internationale classificatie is bruikbaar . er kan meer gebruik worden gemaakt van medisch-wetenschappelijke kennis en ontwikkelingen
Vroeg-diagnostiek kinderen	-	. meer-assige classificatie nodig
Cogn. Ontwik.	43/39	. de meervoudig gehandicapten vormen een probleem . wens tot afbakening van de term 'licht verstandelijk gehandicapten' . unanieme acceptatie dat er één indeling moet zijn
Soc.-emotionele ontwikkeling	40/10	. er worden veel eigen, afzonderlijke instrumenten gebruikt . behoefte aan duidelijk omschreven begrippen en instrumenten
Redzaamheid	40/20	. bij kinderen vindt vaak een vrije omschrijving plaats
Probleemgedrag	39/23	. er is sprake van diverse scorings- en observatielijsten . behoefte aan afspraken over taalgebruik
Psych. Stoornissen	39/30	. er worden veel psychiatrisch-diagnostische termen gebruikt . wens voor uitwerking van de DSM-III
Meervoudige handicaps	-	. behoefte aan een stelsel van definities . grote twijfels over de haalbaarheid van standaardisatie
Hulpvraag	35/10	. standaardisatie t.b.v. a. indicatie/zorgtoewijzing b. individuele zorgplannen . behoefte aan afspraken over definities
Hulpaanbod	36/10	. meest vastgelegd bij SPD'en . behoefte aan afspraken over definities
Verrichtingen	-	. binnen afzonderlijke disciplines worden classificaties ontwikkeld . geen behoefte aan standaardisatie van het totale terrein

* De cijfers geven achtereenvolgens weer het aantal instellingen dat informatie op het domein vastlegt en het aantal dat dit op een enigszins gestandaardiseerde manier doet. Totaal aantal instellingen: 45.

Door de onderzoekers zijn op alle domeinen aanbevelingen geformuleerd. Er werd gekozen voor een viertal soorten aanbevelingen:

1. Op dit moment niets doen met betrekking tot standaardisaties van definities en/of classificaties.
2. Diepgaander studie uitvoeren naar standaardisatie.
3. Overgaan tot standaardisatie van definities.
4. Overgaan tot standaardisatie van classificaties.

In tabel 4 is een overzicht gegeven van de aanbevelingen op de elf domeinen, uitgesplitst naar type aanbeveling.

Tabel 4 Aanbevelingen voor standaardisatie van definities en classificaties

domein	actie			
	niets	verdere studie	gestand. definities	gestand. classificatie
1. Etiologie/symptomatologie/comorbiditeit				X
2. Vroeg-diagnostiek kinderen		X		
3. Cognitieve ontwikkeling (ICIDH)				X
4. Sociaal-emotionele ontwikkeling			X	X
5. Redzaamheid				X
6. Probleemgedrag			X	
7. Psychische stoornissen		X		
8. Meervoudige handicaps	X			
9. Hulpvraag			X	
10. Hulpaanbod			X	
11. Verrichtingen	X			

De tabel laat zien dat voor een viertal domeinen, waarvan op voorhand niet zeker is dat er aanleiding is om een classificatie te ontwikkelen, wordt aanbevolen om tot standaarddefinities over te gaan. Het betreft sociaal-emotionele ontwikkeling, probleemgedrag, hulpvraag en hulpaanbod. Voor deze onderwerpen zou de WCC-procedure voor de ontwikkeling van standaarddefinities dienen te worden gevolgd. Deze procedure, uitgevoerd volgens de methode van de Definitie Ontwikkelings Groep (DOG) van WCC, doorloopt een vijftal fasen, te weten vooronderzoeksfase, ontwerpfase, commentaarfase, formaliseringsfase en beheerfase. Hiervan is de eerste fase in feite nu uitgevoerd.

Voor een viertal andere domeinen wordt voorgesteld om over te gaan tot standaardisatie van classificaties. Het betreft etiologie/symptomatologie/comorbiditeit, cognitieve ontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling en redzaamheid. Voor deze onderwerpen zou de WCC-procedure voor de ontwikkeling van standaardclassificaties in werking dienen te worden gezet. Deze procedure, die binnen de WCC wordt uitgevoerd volgens de methode van de Classificatie Ontwikkelings Groep (COG), doorloopt dezelfde vijftal fasen als die voor de ontwikkeling van standaarddefinities. In feite is met de afronding van het onderhavige vooronderzoek de eerste fase van deze procedure afgesloten zodat met de tweede fase, die van het opstellen van een ontwerpstandaard, kan worden begonnen.

Voor twee domeinen, namelijk vroegdiagnostiek van kinderen en psychische stoornissen, wordt het ontwikkelen van standaarddefinities en -classificaties

niet opportuun geacht omdat het vooralsnog ontbreekt aan voldoende informatie over behoeften, mogelijkheden en haalbaarheid. Aanbevolen wordt om in een vervolgonderzoek informatie hierover te verzamelen. Tenslotte wordt voor twee domeinen, te weten meervoudige handicaps en verrichtingen, voorgesteld op dit moment in het geheel geen actie te ondernemen. Standaardisatie van definities en classificaties is op deze domeinen niet aan de orde. Verder onderzoek wordt evenmin opportuun geacht. Ten aanzien van deze domeinen lijkt het voldoende om de ontwikkelingen in het zorgveld nauwgezet in de gaten te houden. Wellicht doet zich in de toekomst een moment voor dat een nieuwe bezinning op standaardisatie van definities en classificaties op deze twee domeinen noodzakelijk is.

Slotopmerkingen

De conclusie is dat verdere standaardisatie in de sector van de zorg aan verstandelijk gehandicapten voor de voortgang van de kwaliteit van zorg en onderzoek van groot belang is. Deze standaardisatie dient gedifferentieerd (zie tabel 4) plaats te vinden. Gezien de verscheidenheid aan opvattingen over zin en haalbaarheid van standaardisatie in het zorgveld is het voorts nodig dat verdere standaardisatie voorzichtig en stapsgewijs ter hand wordt genomen.

De kans van slagen van verdere standaardisatie is mede afhankelijk van de mate waarin aan de voorwaarden die in het begin van dit artikel werden genoemd, tegemoet kan worden gekomen. Kort gezegd gaat het bij standaardisatie om: consensus over de noodzaak en commitment over de inhoud. En dat is niet gemakkelijk. De sector van de zorg aan verstandelijk gehandicapten is er immers één zonder tradities waar het afspraken over definities en classificaties betreft.

Van belang is voorts dat er sprake is van bewustzijn en discipline, zowel in het wèl toepassen, als in het niet toepassen van gestandaardiseerde definities en classificaties. Want die twee kanten heeft standaardisatie voortdurend. Enerzijds is zij nodig; bij het ontbreken ervan is er geen werkelijke vooruitgang in zorg en onderzoek mogelijk en kan er zelfs sprake zijn van contraproductiviteit. Anderzijds is standaardisatie een vorm van etikettering van individuen. Daar is niets mis mee, maar het is wel noodzakelijk de grenzen in de gaten te blijven houden. De grens waar etikettering overgaat in stigmatisering.

Standaardisatie heeft dus ook een ethische kant. Om het anders te zeggen: standaardisatie behoort altijd een middel te zijn, zij mag nooit een doel op zichzelf worden.

25 Workshop Verstandelijk gehandicapten - o.l.v. drs H. Silvis⁵⁹

Inleiding

Uitgangspunt voor deze workshop was het BBI-onderzoek over de standaardisatie van begrippen betreffende mensen met een verstandelijke handicap. De aanbevelingen uit dit vooronderzoek betroffen onder meer de AAMR-definitie, de toepassing van de ICDH op dit terrein van zorg en het gebruik van classificaties en definities in registratie.

De workshop werd ingeleid door drie sprekers:

- drs W.H.E. Buntinx sprak over de definitie van verstandelijke handicap opgesteld door de AAMR (American Association on Mental Retardation);
- dr D.W. Krajer had het de bruikbaarheid van de kernbegrippen van de ICDH en de tekortkomingen van deze classificatie;
- drs B.E. Musegaas ging in op het project 'Evaluatie en herziening LRZ' (Landelijke Registratie Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap).

De discussie werd door drs H. Silvis samengevat tijdens de plenaire slotzitting van de conferentie; hiermee wordt dit workshopverslag afgesloten.

Dr. W.H.E. Buntinx en drs S. Bernard⁶⁰ - Classificatie en definiëring binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap: De AAMR-definitie van 1992

Inleiding

De vraag hoe 'zwakzinnigheid' of 'verstandelijke handicap' te definiëren en te classificeren, is geen nieuw probleem. Het feit dat het concept 'zwakzinnigheid' eerder een verzamelbegrip is, en een gemeenschappelijke noemer niet gemakkelijk te conceptualiseren valt, draagt ertoe bij dat definiëren een complexe aangelegenheid is. Daarnaast zijn tijdgeest en nieuwe ontwikkelingen voortdurend van invloed op de inhoud en het referentiekader van definities en classificaties.

Binnen de zwakzinnigheidszorg kent men een belangrijke rol toe aan de definitie van de American Association on Mental Retardation (AAMR). Uit een inventarisatie van Taylor en Kaufman⁶¹ komt naar voren dat men in

⁵⁹ hoofd zorgzaken Nederlandse Vereniging voor Gehandicaptenzorg (NVGz)

⁶⁰ beide auteurs zijn verbonden aan Stichting St. Anna te Heel, Stafgroep Onderzoek en Ontwikkeling

⁶¹ Taylor, R.L., Kaufmann, S., Trends in Classification Usage in the Mental Retardation Literature, in: Mental Retardation, december 1991, 367-371

53.8% van de door hen geanalyseerde tijdschriftartikelen gebruik maakt van de door Grossman⁶² ontwikkelde AAMR-definitie van zwakzinnigheid. In 1992 heeft er door Luckasson, Coulter, Polloway e.a.⁶³ een grondige bijstelling van deze definitie plaatsgevonden. Deze nieuwe definitie wijkt op verschillende punten af van wat tot nu toe gebruikelijk was binnen bestaande classificaties en heeft dan ook van verschillende zijden kritiek opgeleverd.

In deze bijdrage zal nader op deze verandering worden ingegaan. Allereerst zal hiertoe de nieuwe definitie en de classificatie van de AAMR (Luckasson e.a.) in het kort worden beschreven. Vervolgens zal worden ingegaan op de verschillen met de 1983-definitie van Grossman en de implicaties van deze veranderingen voor het veld. Hierbij zullen tevens de punten van kritiek aan de orde komen.

De definitie en het classificatiemodel

Binnen de meest recente definitie omschrijft de AAMR 'zwakzinnigheid' als volgt : "mental retardation refers to substantial limitations in present functioning by significantly subaverage intellectual functioning, existing concurrently with related limitations in two or more of the following adaptive skill areas: communication, selfcare, home living, social skills, community use, self direction, health and safety, functional academics, leisure and work. Mental retardation manifests before age 18" (Luckasson e.a.).

Deze definitie is gebaseerd op een functioneel model en beschouwt het functioneren van de persoon in relatie tot zijn omgeving. Binnen deze formulering wordt de verstandelijke handicap beschouwd als een kenmerk van het huidige functioneren en niet als een intrinsiek kenmerk van de persoon noch als een permanente toestand.

Het verstandelijk gehandicapt zijn wordt bepaald door de mogelijkheden van het individu (IQ en adaptieve vaardigheden) in relatie tot de eisen die de omgeving aan het individu stelt en de mate waarin het individu in staat is hieraan te voldoen. Dit laatste bepaalt of iemand ondersteuning nodig heeft en zo ja, op welke gebieden, in welke mate en op welke wijze.

Postulaten van de definitie

Een goed begrip van vier aannames die aan de definitie ten grondslag liggen wordt essentieel geacht voor een correcte toepassing van de definitie.

De aannames luiden als volgt:

- om te komen tot een goede assessment neemt men culturele en taalkundige omstandigheden (bijvoorbeeld een andere moedertaal of allochtone cultuur), alsmede verschillen in communicatievormen (bijvoorbeeld via communicatiebord) en gedrag mee in overweging;
- het bestaan van beperkingen in adaptieve vaardigheden moet men zien binnen de context van de actuele maatschappelijke omgeving en

⁶² Grossman, H.J., Classification in Mental Retardation, in: American Association on Mental Deficiency, Washington D.C. 1983

⁶³ Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Stark, J.A., Mental retardation: Definition, Classification and Systems of support, American Association on Mental Retardation, Washington D.C. 1992

verwachtingen die daarbinnen typerend zijn voor leeftijdsgenoten, in relatie tot de persoonlijke behoefte aan en de aard van gegeven ondersteuning;
-bepaalde adaptieve beperkingen gaan vaak gepaard met sterke punten op andere adaptieve gebieden of persoonlijke mogelijkheden;
-door goede ondersteuning over een onafgebroken periode zal het functioneren van de persoon met een verstandelijke handicap kunnen verbeteren.

Multidimensionele benadering

De definitie kent een multidimensionele benadering van de verstandelijk gehandicapte persoon en zijn zorgvraag. Deze benadering draagt ertoe bij dat er een accurate beschrijving plaatsvindt van individuele veranderingen in de tijd. Er wordt gebruik gemaakt van vier dimensies (intellectueel functioneren en adaptieve vaardigheden, psychische en sociaal-emotionele factoren, lichamelijk welzijn en etiologie, en omgevingsaspecten) om de behoefte aan zorg te omschrijven.

Dimensie I het intellectueel functioneren en de adaptieve vaardigheden

Naast het intellectueel functioneren worden oblikaat de adaptieve vaardigheden geïnventariseerd. Dit wordt gedaan vanuit de achterliggende gedachte dat alleen het IQ voor het vaststellen van de mate van verstandelijke handicap een onbetrouwbare manier is omdat populaties met eenzelfde IQ verre van homogeen blijken te zijn. Met betrekking tot de adaptieve vaardigheden dient men tenminste op twee gebieden een tekort te laten zien. Men dient om tot een volledige beeldvorming te komen, zowel de sterke als de zwakke punten te beschrijven.

Dimensie II psychische- en sociaal-emotionele factoren

Op deze dimensie wordt de gewenste sociaal-emotionele ondersteuning in kaart gebracht en komt waar nodig de psychische en/of gedragsproblematiek aan bod.

Dimensie III Gezondheid (lichamelijk) en etiologie

De titel van deze dimensie spreekt voor zich.

Dimensie IV de omgevingsaspecten

Binnen deze dimensie worden de kenmerken van de omgeving geëvalueerd die het materiële welzijn (bijvoorbeeld inkomsten en huisvesting), de persoonlijke groei, het sociale netwerk en de integratie van de persoon met een verstandelijke handicap beperken of bevorderen.

Een referentiekader voor een optimale omgeving wordt gevormd door de volgende drie karakteristieken:

- de omgeving biedt mogelijkheden op het gebied van het dagelijks leven, scholing, werk, vrije tijd en recreatie;
- de omgeving draagt bij aan het algemeen welzijn (lichamelijk, materieel, sociaal, vrije tijd, cognitief en werk);
- de omgeving zorgt voor stabiliteit, de mogelijkheid om dingen te leren, vriendschappen aan te gaan, sociale ondersteuning te vinden en rust.

Op elk van de vier dimensies wordt de benodigde ondersteuning systematisch geïnventariseerd. Hiertoe maakt men onderscheid in vier niveaus van ondersteuning, te weten:

- onderbroken ondersteuning; episodisch (in meer of mindere mate intensief) wanneer men het nodig heeft;
- beperkte ondersteuning; op regelmatige basis voor kortere tijd;
- ondersteuning op grote schaal; regelmatig (dagelijks) in bepaalde settings (bijv. op het werk of thuis), er is geen bepaalde tijdlimiet aan verbonden;
- continue ondersteuning; constant met een hoge intensiteit; ondersteuning in verschillende settings die gedurende het hele leven nodig zijn.

Tot zover een beknopte beschrijving en toelichting van de nieuwe definitie. Voor meer informatie zie de handleiding van Luckasson e.a. (1992).

Een paradigmashift

De nieuwe definitie van de AAMR gaat dus uit van een functionele zienswijze op mensen met een verstandelijke handicap, en geeft aan hoe op een multidimensionele manier de behoefte aan zorg en ondersteuning in kaart wordt gebracht. De definitie is daarmee ook gelijk bedoeld om een verandering tot stand te brengen in het denken over mensen met een verstandelijke handicap. Door een aantal auteurs⁶⁴ wordt, soms met enige terughoudendheid, zelfs van een paradigmashift gesproken. De handleiding van de nieuwe definitie en classificatie zou een transitoir document zijn, dat een beweging in gang zet maar er nog niet in is geslaagd een volledig overzicht van de beoogde situatie weer te geven. Het nieuwe paradigma vindt zijn basis in de filosofie van de 'Normalisatie' en beoogt de 'inclusie' van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij te bevorderen. Wat zijn nu concreet de belangrijkste verschillen tussen de definitie uit 1983 van Grossman en de nieuwe definitie van Luckasson e.a. uit 1992? Onderstaand overzicht zet de belangrijkste veranderingen op een rij.

De definitie van Grossman (1983)	De definitie van Luckasson (1992)
'Deficiency model'	Functioneel 'Need of Support model'
Verstandelijke handicap is een (persoons)kenmerk	Verstandelijke handicap is een dynamisch kenmerk van de functionele relatie 'individu en omgeving'
Inventarisatie aan de hand van IQ en tekorten adaptief gedrag	multidimensionele benadering: <ul style="list-style-type: none"> - rol IQ en adaptieve vaardigheden - rol omgeving - sociaal emotionele factoren - lichamenlijk welzijn en etiologie ▶ systematische en samenhangende beschrijving

64

- a Greenspan, S., Book review Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. *American Journal on Mental Retardation*, 98(1994)4, 544-549
- b Marcy, T.W., MR Definition: Hazardous to Your Health? Letter: News and Notes, AAMR, june/july 1994
- c Reiss, S. (1994), Issues in Defining Mental Retardation, in: *American J. on Mental Retardation*, 99(1994)1, 1-7
- d Shalock, R.L., Stark, J.A., Snell, M.E., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Luckasson, R., Reiss, S., Spitalnik, D.M., The Changing Conception of Mental Retardation: Implications for the Field, in: *Mental Retardation*, june 1994, 181-193

Eéndimensionale indeling in niveaus Multidimensionele beschrijving en profiel van (graden van verstandelijke handicap) benodigde ondersteuning (geen niveau-indeling)

Assessment aan de hand van testen Ook rol weggelegd voor andere assessment-middelen zoals interviews, observaties en professioneel oordeel van experts

In de 1983-definitie ziet men zwakzinnigheid als een onderscheiden en momenteel (persoons)kenmerk. Dit kenmerk wordt aan de hand van het intellectueel functioneren aangevuld met adaptief gedrag. Op grond hiervan wordt men ingedeeld binnen een ernstniveau van verstandelijke handicap. Men spreekt hier van een zogeheten 'defectbenadering'.

In 1992 ziet men de verstandelijke handicap niet meer als een onderscheiden persoonskenmerk maar zegt men dat de verstandelijke handicap bepaald wordt door de mogelijkheden van het individu in relatie tot de eisen die de omgeving aan het individu stelt en de mate waarin het individu in staat is hieraan te voldoen. Men kent dus tevens een rol toe aan de omgeving.

Daarnaast heeft men de (impliciete) gedachte uit het verleden opgegeven dat populaties met hetzelfde IQ homogeen zijn, en kent men naast het IQ een belangrijker rol toe aan de adaptieve vaardigheden als determinerende factor. Vanuit deze gedachte en het feit dat de invloed en eisen van de omgeving niet homogeen noch constant zijn, is het niet meer mogelijk om personen in bepaalde ernstniveaus in te delen, maar komt men middels een multidimensionele benadering tot een 'profiel van de benodigde ondersteuning'. Dit profiel dient voortdurend getoetst en waar nodig bijgesteld te worden. De nieuwe definitie leidt tot een andere manier van zorgverlening. Men spreekt hier van een 'support-model', d.i. de behoefte aan hulp en ondersteuning om (zo 'normaal', 'aangepast', 'bevredigend' mogelijk?) in maatschappelijk relevante situaties te kunnen functioneren.

Implicaties voor het veld en punten van kritiek

De nieuwe definitie en de bijbehorende classificatie hebben met betrekking tot verschillende aspecten gevolgen voor het handelen in het veld. Met betrekking tot verschillende van deze aspecten is er een discussie ontstaan of men wel van een positieve verandering kan spreken.

a Een eerste discussiepunt dat in de literatuur naar voren wordt gebracht heeft betrekking op het verleggen van de IQ-grens en de manier van classificeren. Om als verstandelijk gehandicapt te worden gekenmerkt dient men een IQ van maximaal 75 te hebben en beperkingen te ondervinden op tenminste 2 gebieden van de adaptieve vaardigheden. Men geeft volgens MacMillan, Gresham en Siperstein⁶⁵ in de nieuwe definitie duidelijk aan dat ook mensen met een lichte of 'borderline' verstandelijke handicap binnen de nieuwe AAMR-definitie vallen. Men zou graag meer in detail zien hoe deze groep te differentiëren. Volgens Shalock e.a. (1994), MacMillan e.a. (1993) en Jacobson⁶⁶ brengt de nieuwe grens een aanzienlijke vergroting van de groep personen die binnen de definitie vallen met zich mee. Met

⁶⁵ MacMillan, D.I., Gresham, F.M., Siperstein, G.N., Conceptual and Psychometric Concerns about the 1992 AAMR definition of Mental Retardation, in: American J. on Mental Retardation, 98(1993)3, 325-335

⁶⁶ Jacobson, J.W., Book review Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, in: Am. J. on Mental Retardation, vol.98(1994)4, 539-541

andere woorden men verwacht een verhoging van het prevalentiecijfer, waardoor het beroep op voorzieningen zou kunnen veranderen met alle gevolgen van dien.

Volgens Reiss (1994) kent de nieuwe definitie helemaal geen nieuwe IQ limiet en heeft deze in het geheel niet de bedoeling om het aantal personen met een verstandelijke handicap te laten toenemen. Men laat alleen ruimte voor de onbetrouwbaarheid van intelligentietesten. Bovendien kent men deze ruimte ook al in de 1983 definitie van Grossman waar men aangeeft dat het IQ boven de 75 mag liggen in schoolsituaties.

b Een tweede punt dat aanleiding heeft gegeven tot gespreksstof, is de inhoud van (validiteit) en het onderscheidend vermogen dat men toekent aan het concept 'adaptieve vaardigheden'.

Menig auteur ziet de bruikbaarheid van dit concept wel in (Shalock e.a., 1994); Meins en Süßmann, 1993; Greenspan en Granfield, 1992; Zigler, Balla en Hodapp, 1984⁶⁷) maar heeft zijn bedenkingen bij de nadere uitwerking en operationalisatie. Zigler e.a. gaan al in een vroeg stadium op dit aspect in en geven met betrekking tot de AAMR-definitie van Grossman (1983), aan dat men het concept beter kan laten vervallen en dat men moet terugkeren naar een definitie waarin het IQ de bepalende factor is.

Greenspan e.a. (1992) geven aan dat het begrip adaptieve vaardigheden met name een theoretisch kader mist en doen hiertoe een voorstel. Men geeft tevens aan dat er geen uitgewerkte meetinstrumenten voor handen zijn voor het beschrijven en meten van de tien gebieden van adaptieve vaardigheden. Daarnaast is het onduidelijk waarom men juist voor deze tien gebieden heeft gekozen en of de gebieden onafhankelijk van elkaar zijn. Men twijfelt aan de empirische waarde van de keuze. Volgens Borthwick-Duffy⁶⁸ kan men nu alleen de facevaliditeit aangeven en geeft men niet 10 unieke dimensies weer. Meins e.a. (1993) geven aan dat, ondanks bedenkingen, het classificeren van zwakzinnigheid op basis van bepaalde aspecten van adaptief gedrag een waardevolle component vormt waarin psychologische testen tekort schieten. Het levert relevante informatie op over de voorzieningen die men nodig heeft. Shalock e.a. (1994) vragen zich af of men bij het opstellen van de AAMR-definitie het gebrek aan gestandaardiseerde maten voor adaptief gedrag en benodigde ondersteuning niet heeft onderschat. Volgens Borthwick-Duffy (1994) kan ondersteuning en mate van ondersteuning verschillend worden beoordeeld

⁶⁷

- a Shalock, R.L., Stark, J.A., Snell, M.E., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Luckasson, R., Reiss, S., Spitalnik, D.M., The Changing Conception of Mental Retardation: Implications for the Field, in: *Mental Retardation*, june 1994, 181-193
- b Greenspan, S., Granfield, J.M., Reconsidering the Construct of Mental Retardation: Implications of a Model of Social Competence, in: *American J. on Mental Retardation*, 96(1992)4, 442-453
- c Meins, W., Süßmann, D., Evaluation of an adaptive behavior classification for mentally retarded adults, in: *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 28(1993), 201-205
- d Zigler, E., Balla, D., Hodapp, R., On the Definition and Classification of Mental Retardation, in: *American J. on Mental Deficiency*, 89(1984)3, 215-230

⁶⁸ Borthwick-Duffy, S., Book review *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, in: *Am. J. on Mental Retardation*, 98(1994)4, 541-544

door verschillende personen in verschillende settings. Het geheel is (nog) niet betrouwbaar, wat de uiteindelijke gebruikerswaarde van het systeem bepaalt.

Reiss (1994) reageert op deze kritiek door aan te geven dat goede instrumenten niet de enige manier zijn om tot een goede diagnose te komen. Ook observaties, interviews en het professionele oordeel blijken goede manieren te zijn om aan een diagnose bij te dragen. Goede instrumenten zijn wel gewenst maar niet het enige essentiële.

Over de betrouwbaarheid in het algemeen kan men nog geen uitspraken doen zolang de nieuwe definitie niet empirisch is geëvalueerd en vergeleken is met de oude definitie. De definitie is m.a.w. 'nog niet af'. Dit laatste vermindert de bruikbaarheid van de nieuwe 1992-definitie in situaties waarin beslissingen verstrekkende gevolgen kunnen hebben (indicatiestelling, toelatingsbeleid, juridische procedures etc.).

c Een derde discussiepunt heeft betrekking op het doen van onderzoek. MacMillan e.a. (1993) geven aan dat het nieuwe classificatiesysteem naar hun inzicht minder precies en minder betrouwbaar is geworden. Het ontbreekt het systeem aan duidelijke beslissingsregels. De auteurs zijn bang dat de AAMR-definitie hierdoor zijn belangrijke positie ten behoeve van onderzoek zal verzwakken.

Shalock e.a., (1994) geven aan dat, omdat men binnen de nieuwe definitie de gedachte heeft opgegeven dat populaties met hetzelfde IQ homogeen zijn, juist de mogelijkheid wordt geschapen tot een preciezere beschrijving van personen met een verstandelijke handicap te komen. Het feit dat de toepassing in de praktijk nog bezwaren kent kan worden toegeschreven aan het feit dat men nog midden in een paradigmaverschuiving zit en er nog een adequaat instrumentarium ontwikkeld dient te worden. Onderzoeksmatig betekent deze paradigmashift dat, door naast het IQ ook het adaptief gedrag te meten, men de kans op fout positieven verkleint. Dat de nadruk minder op de persoon als onafhankelijke variabele zal komen te liggen maar meer op omgeving en ondersteuning als onafhankelijke variabelen en de persoonsvariabelen: adaptieve vaardigheden, woon/werkstatus, kwaliteit van leven en tevredenheid als afhankelijke variabele (Shalock e.a., 1994). Het ontwikkelen van goede meetinstrumenten is een belangrijke voorwaarde voordat men deze onderzoeken kan verwezenlijken.

In het algemeen komt naar voren dat sommige kritiekpunten voortkomen uit een verkeerd begrijpen of onvolledig volgen van de handleidingen van de definities. Greenspan (1994) geeft bijvoorbeeld aan dat ondersteuning is ingebouwd in het classificatiesysteem maar niet terug komt in de definitie. De ervaring heeft geleerd dat men in de praktijk vaak niet verder komt dan het lezen van de definitie, wat dus het gevaar op een verkeerde toepassing vergroot. Volgens de auteur had men, om mensen echt weg te krijgen van de defectbenadering, dit op moeten nemen in de definitie. MacMillan e.a. vragen zich af of het geen bewuste keuze is geweest om door een minieme verandering van de definitie weerstand tegen te gaan en juist verandering te brengen in de uitwerking omdat men hoopt dat aldus beweging mogelijk is.

Slotopmerking

De nieuwe definitie van de AAMR (Luckasson, 1992) steunt op een veranderende houding ten aanzien van mensen met een verstandelijke handicap en beoogt deze veranderende houding ook in de praktijk te bevorderen. Het betekent niet alleen een andere manier van definiëren en classificeren maar ook van zorg verlenen. Daarom wordt met betrekking tot deze nieuwe definitie gesproken van een paradigmashift, met als implicatie dat men hoopt dat de nieuwe 'manual' het begin is van een nieuwe ontwikkeling. Men is zich ervan bewust dat verder onderzoek vereist is met betrekking tot de nieuwe definitie, het ontwikkelen van meetinstrumenten en het evalueren van effecten. Dit onderzoek zal in de toekomst moeten leiden tot een verdere uitwerking en ontwikkeling van de handleiding. Als zodanig bevat de laatste AAMR-definitie ook een opdracht tot verandering in de kijk op en de zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten. Voor de nuchtere en pragmatische wereld van definities en classificaties wellicht een te grote ambitie?

Dr D.W. Kraijer - Classificatie en definiëring binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap gezien vanuit de ICDH

De International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (WHO, 1980) kortweg ICDH heeft als grondslag de begrippenreeks:

Disease - Impairments - Disability - Handicap

We kunnen deze begrippen invullen met een voorbeeld vanuit onze zorgsector: een jong kind ondergaat een forse hersenontsteking (de disease of ziekte); deze leidt tot verlies en verlittekening van hersencellen (de impairment of orgaangebonden stoornis); gevolg: het kind kan niet (leren) lezen (de disability of persoonsgebonden beperking); gedeeltelijke oplossing voor deze beperking door het gebruik van bijvoorbeeld pictogrammen in cruciale situaties (wat blijft is de handicap in de sociale context).

Het grote pluspunt van de ICDH is dat met name de onderdelen betreffende de beperkingen en de handicaps sterk gericht zijn op wat iemand in praktische zin, dus feitelijk wel en niet doet/kan. Dit in de vorm zoals we die al jaren proberen vast te leggen: de sociale redzaamheid.

Twee notities

Onderzoek van de intelligentie, het andere criterium voor het behoren tot de categorie verstandelijk gehandicapten (AAMR, 1992; ICD-10, 1992; DSM-IV, 1994), zouden we niet willen laten vallen. Wèl is de intelligentie bij onze doelgroep vaak moeilijker te bepalen. Ook vraagt de interpretatie van een uitslag voor dit domein doordat een intelligentiepeiling eerder het potentiële dan het actuele functioneren in kaart probeert te brengen, nogal wat niet altijd even betrouwbare tussenstappen.

De aanduiding 'verstandelijk gehandicapt' is allesbehalve een gelukkige. Ten eerste vormt het verstandelijke tekort zoals we zagen slechts 'de helft' van het probleem. Ten tweede hebben we in eerste instantie niet te maken met een handicap, maar met een beperking. De aard en ernst van de handicap is sterk afhankelijk van de door ons geboden kwaliteit van zorg. Ik zal dan ook

verder spreken van zwakzinnigheid als eerlijke, goed Nederlandse aanduiding⁶⁹.

Zoals we zagen in het betoog van mevrouw De Kleijn-de Vrankrijker, vanochtend, valt er zeer veel aan te merken op opzet en inhoud van de ICIDH. Specifiek voor de zwakzinnigenzorg zijn er, denk ik, twee tekorten: -de viervoudige begrippenreeks gaat per definitie uit van ziekteoorzaken voor de beperkingen en de daaraan gekoppelde problemen.

Met name vele licht zwakzinnige mensen zijn alleen maar zwakzinnig doordat (ook) het niveau van functioneren een normaal-verdeelde eigenschap is, ofwel direct of indirect erfelijk, zonder ziekteoorzaak dus, bepaald. Daarnaast is een kleine groep lichter zwakzinnigen zo geworden door ernstige én langdurige sociaal-culturele verwaarlozing.

-De ICIDH is een sterk volwassengericht systeem. Dit betekent dat er onvoldoende ruimte is voor onderfunctioneren als ontwikkelingsverschijnsel. Met andere woorden, kinderen komen in dit systeem onvoldoende tot hun recht. Bijna vanzelfsprekend betekent dit dat ook de diep, ernstig en zeker een deel van de matig zwakzinnige mensen in de ICIDH alleen met vele 'nieten' of op zijn minst met te weinig differentiatiemogelijkheid te categoriseren zijn.

De les die we in onze sector kunnen leren uit de opstelling van de ICIDH (én die van de AAMR) is dat we bij het classificeren een sterk accent dienen te leggen op het heel direct bij de zorgvraag aansluitende domein sociale redzaamheid. In het zojuist door de heer Schuurman besproken BBI-rapport wordt ook aangegeven dat hier behoefte aan bestaat.

We zouden sociale redzaamheid in ruime zin geassocieerd willen zien (zie de 1994-uitgave van de SRZ-Handleiding). Belangrijke, goed onderbouwde subdomeinen zijn dan in ieder geval⁷⁰:

- Zelfredzaamheid (Self Help, Daily Living, ADL);
- Sociale gerichtheid (Socialization, Social Skills);
- Cognitive Competence (actieve/passieve taal, rekenen, lezen/schrijven);
- Motoriek (Motor Skills, Motor Development);
- Storend gedrag (Maladaptation, Maladaptive Behavior).

De in het Nederlandse taalgebied beschikbare, betrouwbare en valide schalen, de SRZ, SRZ-P, SMZ en SGZ (Kraijer en Kema) sluiten hier zeer goed bij aan. Nog dit jaar verschijnt van alle vier schalen de vrijwel herschreven handleiding met voorzieningsneutrale normen. Deze nieuwe normen zijn geconstrueerd op basis van de voorzieningsnormen en koppelen de norm hiervan nu los. Dit ter facilitatie van het functiegericht denken en werken. Behalve voor indicatie en voor wetenschappelijk werk lijken deze normen ook geschikt voor classificatie.

⁶⁹ Kraijer, D.W., Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen, Classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling, Lisse: Swets & Zeitlinger 1994

⁷⁰ Widaman, K.F., K.W. Gibbs & D.C. Geary, Structure of adaptive behavior: I. Replication across fourteen samples of nonprofoundly mentally retarded people, in: American J. of Mental deficiency, 91(1987), 348-360

Inleiding

De LRZ is de Landelijke Registratie Zorg en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. De registratie richt zich op cliënten van intramurale instellingen voor verstandelijk gehandicapten. De NVGz - Nederlandse Vereniging voor Gehandicaptenzorg - is houder van de registratie. Het NZi - instituut voor onderzoek, informatie en opleidingen in de zorg - is bewerker van de registratie.

In opdracht van de NVGz evalueert het NZi de huidige LRZ en worden voorstellen geformuleerd voor aanpassingen van de LRZ zodat een betere bijdrage kan worden geleverd om in de actuele informatiebehoeften te voorzien.

De huidige registratie

De registratie maakt onderscheid tussen residentieel verblijvende bewoners (24-uurszorg, lange termijn), tijdelijke bewoners (24-uurszorg, bijv. weekend, vakantie) en dagopname (begeleiding/behandeling overdag, enkele dagen per week).

Van de cliënten worden de volgende vaste gegevens (d.w.z. niet muteerbaar) geregistreerd: datum begin behandeling, geboorteplaats, geboortedatum, geslacht, woongemeente ouders/verzorgers, aanvrager tot behandeling, verblijfssituatie voor behandeling, leeftijd van de moeder bij geboorte bewoner, gezinssamenstelling, reden voor tijdelijk verblijf (weekend, vakantie, crisis, ziekte verzorgers e.d.), aantal dagen/uren per week dagopname, datum beëindiging, verblijfssituatie na beëindiging. Daarnaast worden de volgende muteerbare gegevens geregistreerd: psychopathologische diagnoses (drie mogelijke codes volgens ICD-9, waaronder het niveau van functioneren d.w.z. de ernst van de verstandelijke handicap), somatische diagnoses (twee mogelijke codes volgens ICD-9, waaronder de aetiologie d.w.z. de oorzaak van de verstandelijke handicap zoals bijv. syndroom van Down en geboortetrauma's), meervoudige handicaps (o.a. gehoorstoornissen, gezichtsstoornissen, gedragsstoornissen) en de mate van mobiliteit.

Aanleiding voor evaluatie en herziening

De registratie is, in de huidige vorm, ongeveer 15 jaar oud. Dit is op zichzelf al reden om eens te bekijken of de registratie nog wel in de behoeften voorziet.

Daarnaast is het veld van zorg aan verstandelijk gehandicapten in beweging. Te denken valt hierbij aan een meer flexibel en gedifferentieerd zorgaanbod (individualisering van de zorg), het vervagen van het onderscheid tussen semi- en intramuraal zorgaanbod en de verhoogde aandacht voor kwaliteitsbeleid.

Werkwijze

Er is een enquête onder alle instellingen afgenomen met het doel te inventariseren wat het veld verwacht van de registratie en welke informatie men nodig heeft om de gebruiksdoelen te realiseren.

De betrouwbaarheid en volledigheid van de huidige registratie zijn onderzocht.

Met een aantal (16) instellingen en andere (potentiële) gebruikers (koepelorganisaties, overheden, wetenschappelijke beroepsorganisaties, onderzoeksorganisaties, verzekeraars) zijn interviews gehouden.

Na een tussenrapportage, waarin voorlopige voorstellen worden geformuleerd, zal in december 1994 een werkconferentie georganiseerd worden waarin de voorstellen besproken zullen worden en met name de praktische haalbaarheid zal worden beoordeeld.

Belangrijkste conclusies

Kennisontwikkeling, zowel kennis van de sector als geheel, als wetenschappelijke kennis, informatie ten behoeve van beleid en planning en managementinformatie ter ondersteuning van de bedrijfsvoering zijn de belangrijkste gebruiksdoelen die uit het onderzoek naar voren komen.

Inhoudelijk is er behoefte aan een betere beschrijving van de problematiek, de daaruit voortvloeiende zorgvraag en het gerealiseerde zorgaanbod. Zeer duidelijk komt naar voren dat men de beschrijving van de problematiek van de bewoners te oppervlakkig vindt. De registratie moet de mogelijkheid bieden voor een nauwkeuriger en meer gedetailleerde vastlegging van de diagnostiek dan in de huidige registratie mogelijk is. Voor wat betreft het gerealiseerde zorgaanbod is er behoefte dat de grote diversiteit van zorgarrangementen zowel naar aard als intensiteit herkenbaar wordt.

Voorlopige voorstellen

Op basis van het onderzoek zijn voorstellen voor LRZ-nieuw geformuleerd. Voor LRZ-nieuw worden de volgende gegevensgroepen voorgesteld:

Algemene gegevens

Hieronder vallen de volgende items: datum inschrijving, geboortedatum, geslacht, etnische herkomst, woongemeente van ouders, juridische status, datum uitschrijving en reden van uitschrijving.

Circuitgegevens

Geregistreerd worden: verblijfssituatie voor inschrijving, dagopvang bij inschrijving en de verblijfssituatie na uitschrijving.

Zorgbehoefte

Voor wat betreft de diagnostiek wordt een 5-assig systeem voorgesteld: De eerste as beschrijft de aetiologische diagnose. Op As-2 kan het niveau van functioneren gecodeerd worden. As-3 is bestemd voor de somatische diagnose, terwijl as-4 bestemd is voor de psychiatrische diagnose. De basisclassificatie voor deze vier assen is de ICD-10. Waar deze niet toereikend is, wordt deze aangevuld. De diagnose op de eerste as is in principe niet muteerbaar; de overige assen (ook as-5) worden geregistreerd bij inschrijving en op peildata. Op de assen 1, 3 en 4 kan men meerdere coderingen geven. Voorgesteld wordt om een aantal veel of regelmatig voorkomende diagnosecategorieën voor te coderen zodat 'onder-scoring' voorkomen wordt en regelmatig voorkomende diagnoses onder de aandacht van de diagnosticus blijven.

As-5 is bestemd voor het weergeven van de beperkingen. Hierbij worden onderscheiden: de gedragsproblematiek, beperkingen in communicatie, mobiliteit en sociale redzaamheid. Voor de beperkingen in communicatie en

mobilititeit wordt gebruik gemaakt van ten behoeve van LRZ samengestelde coderingen. Voor de sociale redzaamheid wordt gebruik gemaakt van de in het veld veel gebruikte SRZ-schaal (Sociale Redzaamheidsschaal Zwakzinnigen). Voor wat betreft de codering van de gedragsproblematiek wordt voorgesteld om aan te sluiten bij het NZi-consensusprotocol. Voor het opnemen van informatie over de indicatiestelling wordt voorgesteld om aan te sluiten bij het Zorgregistratiesysteem (ZRS): het in ontwikkeling zijnde registratiesysteem waarin gegevens worden verzameld rond het traject zorgvraag, indicatiestelling en zorgtoewijzing.

Zorgconsumptie

Een belangrijk verschil ten opzichte van vroeger is dat er een grote diversiteit van zorgarrangementen ontstaat. Het is administratief niet meer doenlijk om iedere wijziging in een arrangement te muteren in een landelijk registratiesysteem. Derhalve wordt voorgesteld het zorgarrangement te registreren zoals dat kenmerkend was voor een bepaalde periode (jaarlijks of halfjaarlijks).

De zorgconsumptie wordt verdeeld in de volgende categorieën:

- woonvormen bijv. thuismilieu, intramuraal wonen, logeren, wonen in andere zorgsector;
- dagbestedingsvorm bijv. dagverblijf, sociale werkvoorziening
- dienstverlening bijv. thuiszorgondersteuning, verstrekking hulpmiddelen
- behandelingsvorm bijv. observatie, fysiotherapie, logopedie
- begeleidingsvorm bijv. opvoedkundige begeleiding, hanteren gedragsproblemen
- doelgroepbenadering bijv. meervoudig gehandicapten, functioneel bejaarden

Bij iedere categorie kan ook de intensiteit van de zorg worden aangegeven.

Invoering

Momenteel wordt gestreefd naar invoering van LRZ-nieuw per 1-1-1996.

Discussie

Samenvatting van de workshop verstandelijk gehandicapten door dhr Silvis tijdens de plenaire zitting:

We hebben geen grote traditie als het gaat om standaardisatie van classificaties en definities. Een recent vooronderzoek toont aan dat men in ons veld uiterst terughoudend is met het toepassen van bestaande internationale standaarden. De ICDH is nauwelijks bekend, en voorzover bekend kan men er niet goed mee uit de voeten. Wel gebruikt men ICD-9, omdat die in medische registraties wordt toegepast, en in mindere mate de DSM-III. Die zijn echter niet specifiek voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Veel instellingen en hulpverleners gebruiken hun eigen oplossingen. In koepelorganisaties meent men dat het onderhand tijd wordt voor een stap in de richting van professionalisering van het begrippenkader. Dit idee hangt samen met de individualisering van de zorg en de behoefte om rond individuen beter te communiceren, en daarover gegevens vast te leggen (zorgplannen).

In de workshop werden begrippen besproken zoals 'verstandelijke handicap' en de component 'sociale redzaamheid'.

Er is stilgestaan bij de vraag in welke mate DSM-IV of ICD-10 gebruikt zouden kunnen worden.

Van de ICIDH werd gezegd dat die elementen bevat die in onze sector niet onmiddellijk operationeel zijn. Het principe van ICIDH dat alles een gevolg is van een medisch probleem strookt niet met onze opvatting over verstandelijke handicaps.

De emotionele ontwikkeling van verstandelijk gehandicapten vergt nadere aandacht. Deze wordt nu aangeduid in termen van: hij heeft de emotionele ontwikkeling van een 4-jarige. Met dit taalgebruik is niemand gelukkig, zonder dat er zich al een andere oplossing aandient.

Er zijn wel wat begrippen ontwikkeld op ons gebied, maar die worden in de praktijk nog onvoldoende gebruikt. Kunnen we dan niet starten met een begrippenkader? Als we de goede gangbare instrumenten beschrijven dan zouden we dat kunnen gebruiken als startpunt voor verder classificeren, definiëren en standaardiseren. Daarvan werd gezegd: je moet wel goed zorgen voor een draagvlak. In onze zorg is men erg terughoudend met etikettering, mede uit angst voor stigmatisering. Goed overleg met het veld is daarom essentieel. Misschien moet je zoiets eerst als vorm van dienstverlening aanbieden, als hulpmiddel om de communicatie te verbeteren. Later zou men vanuit oogpunt van kwaliteitsbeleid kunnen eisen dat in een zorgplan verstandelijk gehandicapten in termen van een standaard worden beschreven. In dit stadium is het daar nog te vroeg voor. De NVGz heeft een landelijke registratie van bewoners van intramurale instellingen voor verstandelijk gehandicapten. Voor dat registratiesysteem is een herzieningsvoorstel opgesteld, waarin zoveel mogelijk bij recente ontwikkelingen wordt aangesloten. We willen graag aansluiten bij de methodiek en ervaring van de WCC op het gebied van standaardisatie van begrippen, waarbij rekening gehouden moet worden met de haken en ogen die dit onderwerp nu eenmaal met zich meebrengt.

foto 11 (ontbreekt): W. van Weperen

26 Mw ir S. Mulder, W. van Weperen en mw S. Hoyinck⁷¹ - Standaardisatie van ongevalsbegrippen

Samenvatting

In opdracht van de WCC heeft de Stichting Consument en Veiligheid (SCV) een vooronderzoek uitgevoerd naar de standaardisatie van ongevalsbegrippen. Het doel van deze studie was het achterhalen van de wenselijkheid, haalbaarheid en levensvatbaarheid van een stelsel van gestandaardiseerde classificaties en definities van begrippen met betrekking tot ongevallen. Het onderzoek is opgedeeld in drie fasen. Allereerst is begonnen met een literatuuronderzoek naar de huidige termen, begrippen en bijbehorende definities en classificaties die gehanteerd worden voor het vastleggen van ongevalsgegevens. Vervolgens zijn de wensen en behoeften ten aanzien van standaardisatie achterhaald middels het interviewen van vertegenwoordigers van instanties die zelf registratiesystemen beheren of die gebruik maken van geregistreerde ongevalsgegevens. Tenslotte is de haalbaarheid van standaardisatie ingeschat door variabelen ten aanzien waarvan standaardisatiebehoefte geuit zijn, te scoren op een aantal haalbaarheidscriteria.

Uit de studie kwam onder andere naar voren dat in eerste instantie de gehanteerde definities en classificaties voor de variabelen 'ongevalscategorie' (verkeer, privé, bedrijf en sport), 'ongevalsmechanisme' en 'letsel' voor standaardisatie in aanmerking komen. In tweede instantie zouden de classificaties voor de variabelen 'activiteit' en 'localisatie letsel' gestandaardiseerd kunnen worden, evenals de definities voor de producten 'auto', 'bestelwagen' en 'vrachtwagen'.

Om de bruikbaarheid van de ICD-10 als standaard voor de definities en classificaties van bovengenoemde variabelen te achterhalen, is een enquête gehouden. In die enquête is ook de levensvatbaarheid van gestandaardiseerde definities en classificaties nagegaan door expliciet te vragen naar de bereidheid van instanties om volgens de ICD-10 te gaan registreren.

Uit de enquête kwam naar voren dat, hoewel de respondenten zeker behoefte hebben aan standaardisering van ongevalsgegevens, de bereidheid gering is om volledig volgens de inhoud en regels van de ICD-10 gegevens vast te leggen. De reden daarvoor is dat de ICD-10 enerzijds onvoldoende voorziet in de informatiebehoefte, terwijl zij anderzijds op sommige punten te ingewikkeld of te gedetailleerd is. Wel biedt de ICD-10 duidelijke aanknopingspunten voor het ontwikkelen van afgeleide standaarden voor de zes bovengenoemde ongevalsvariabelen.

Op basis van het vooronderzoek en de enquête is een voorstel voor een vervolgtraject opgesteld.

⁷¹ Stichting Consument en Veiligheid

Aanleiding

De diversiteit aan registraties met gegevens over ongevallen, de (kleinschalige) initiatieven voor het opzetten van registraties, en het ontbreken van afspraken omtrent taalgebruik hebben tot gevolg dat er verschillende termen, definities en classificaties voor ongevalsbegrippen naast elkaar bestaan. Dit bemoeilijkt de onderlinge communicatie en de analyse en interpretatie van verzamelde gegevens in samenhang met elkaar. Een eenduidig inzicht in de Nederlandse ongevallenproblematiek ontbreekt daardoor.

Dit was aanleiding voor de WCC een vooronderzoek uit te laten voeren naar de standaardisatie van ongevalsbegrippen. Het doel van de studie was te achterhalen wat de wenselijkheid, haalbaarheid en levensvatbaarheid is van een stelsel van gestandaardiseerde classificaties en definities van begrippen met betrekking tot ongevallen.

Methode

Het vooronderzoek was oorspronkelijk opgedeeld in drie fasen.

Allereerst is door middel van een literatuurstudie geïnventariseerd welke begrippen, termen, definities en classificaties momenteel gebruikt worden voor het vastleggen van gegevens over ongevallen.

Vervolgens zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van instanties die zelf registratiesystemen beheren of die gebruik maken van geregistreerde ongevalsgegevens, over hun specifieke wensen t.a.v. standaardisatie. Het doel van deze gesprekken was erachter te komen t.a.v. welke ongevalsvariabelen respondenten behoefte hadden aan standaardisatie van de bijbehorende definities en/of classificaties.

Tenslotte is een inschatting gemaakt van de haalbaarheid van standaardisatie van definities en classificaties door de variabelen ten aanzien waarvan standaardisatie-behoefte geuit waren, te scoren op een aantal haalbaarheidscriteria. Dit was het moeilijkste deel van het vooronderzoek, mede gezien de mogelijke invloed van subjectieve meningen.

Omdat op basis van deze drie fasen te weinig inzicht was ontstaan in:

- de bruikbaarheid van bestaande definities en classificaties als standaard
- en de levensvatbaarheid van gestandaardiseerde definities en classificaties, is een vierde fase aan het onderzoek toegevoegd, nl. de bruikbaarheid van de ICD-10 als standaard voor de definitie en classificatie van bepaalde ongevalsbegrippen.

Resultaten

Literatuuronderzoek

De literatuurstudie bestond uit de volgende vier onderdelen:

- inventarisatie registraties: 32 registraties die (ook) informatie over ongevallen bevatten zijn summier beschreven en inhoudelijk bestudeerd;
- inventarisatie variabelen: 47 variabelen worden onderscheiden die informatie leveren over de achtergronden, toedracht en gevolgen van ongevallen. Vervolgens is bekeken welke van deze variabelen door welke registraties vastgelegd worden;

-inventarisatie termen, definities en classificaties: per variabele is gekeken welke termen, definities en classificaties door registraties gehanteerd worden;

-evaluatie classificaties: 13 bestaande, internationale en nationale, classificaties zijn geëvalueerd op basis van criteria opgesteld door de WCC (domein, doel, structuur-/classificatieprincipe, oorsprong/onderhoud, codering/ terminologie, gebruik, ondersteuning/verkrijgbaarheid). De resultaten van de literatuurstudie zijn verschenen in een apart rapport, getiteld 'Ongevalsbegrippen: termen, definities en classificaties'. Het rapport geeft een goed overzicht van de enorme verscheidenheid aan gebruikte termen, definities en classificaties en geeft ook aan m.b.t. welke gebieden mogelijk behoefte aan standaardisatie is.

Interviews

Van de onderstaande organisaties hebben 17 personen hun medewerking verleend aan de interviews:

- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)
- Koninklijke Nederlandse Toeristenbond (ANWB);
- Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (DG-Arbeid);
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Directie VVP en Directie PAO);
- Nederlands Instituut voor Sport en Gezondheid (NISG);
- Nederlands Instituut voor de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL);
- TNO-Preventie en Gezondheid (TNO-PG);
- Stichting Consument en Veiligheid (SCV);
- Stichting Wetenschappelijk Onderzoek voor de Verkeersveiligheid (SWOV);
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG).

Uit de gesprekken kwam naar voren dat nagenoeg alle respondenten in meer of mindere mate behoefte hadden aan standaardisatie van bepaalde termen, definities of classificaties. De voornaamste redenen waren:

- begripsverwarring kan worden voorkomen;
- de gegevens kunnen meer in samenhang met elkaar geanalyseerd worden, waardoor er een eenduidiger inzicht ontstaat in de omvang van het ongevallenprobleem en haar deelproblemen; en
- de gegevens kunnen beter gebruikt worden voor het maken van internationale, nationale en regionale vergelijkingen.

Kijken we naar de specifieke standaardisatie-wensen, m.a.w. ten aanzien van welke variabelen hebben respondenten behoefte aan gestandaardiseerde definities en/of classificaties, dan levert dat het volgende beeld op:

Standaardisatiebehoeften t.a.v. variabelen naar aantal respondenten en gewenst product

Variabelen	Produkt	
	Aantal Respondenten	Definitie Classificatie
mate van sportbeoefening	5	x x
nationaliteit	7	x x
sociaal-economische status	6	x x
ongevalscategorie	9	x
ongevalsmechanisme	7	x x
activiteit	2	x
produkten	3	x
ongevalsbeschrijving	5	x
letsel	4	x x
locatie letsel	2	x
ernst	3	x x
vervolgbehandeling	1	x
validiteit	2	x x

De meeste behoefte aan standaardisatie bestaat t.a.v. de definities en classificaties van de variabelen 'nationaliteit' (incl. etniciteit), 'sociaal-economische status', 'ongevalscategorie' (verkeers-, bedrijfs-, privé- en sportongeval) en 'ongevalsmechanisme'.

Inschatten haalbaarheid

De veertien variabelen ten aanzien waarvan respondenten de behoefte hebben geuit aan standaardisatie van bijbehorende definities en/of classificaties zijn vervolgens, door het toekennen van plussen en minnen, gescoord op de volgende zeven haalbaarheidscriteria:

- 1 behoefte aan standaardisatie met betrekking tot een bepaalde variabele;
- 2 het belang van de betreffende variabele;
- 3 kwaliteit van de betreffende variabele (wel of niet betrouwbaar te verzamelen);
- 4 aanwezigheid van internationale classificaties/definities voor de betreffende variabele;
- 5 status van internationale classificaties/definities die voor de betreffende variabele ontwikkeld zijn;
- 6 mate van overeenstemming tussen de gebruikte classificaties met betrekking tot de betreffende variabele;
- 7 tijdsinvestering om tot een gestandaardiseerde classificatie/definitie voor de betreffende variabele te komen.

Bij het toekennen van de scores speelden de volgende overwegingen een rol:

- Behoefte aan standaardisatie met betrekking tot een bepaalde variabele
Standaardisatie is alleen maar zinvol en heeft enkel kans van slagen als er een duidelijke behoefte aan is. Standaardiseren puur om het standaardiseren zelf heeft weinig zin. Inzicht in de behoefte kan ook informatie bieden ten behoeve van prioriteitenstelling. Als meerdere instanties standaardisatiebehoeften hebben ten aanzien van een bepaalde variabele, dan moet die variabele bijvoorbeeld als eerste aangepakt worden. De score wordt bepaald door het aantal respondenten dat behoefte heeft aan standaardisatie met betrekking tot de betreffende variabele.

- Het belang van de betreffende variabele
Hoe belangrijker een variabele gevonden wordt, des te meer het de moeite waard is om (snel) tot standaardisatie te komen. Het belang van een variabele wordt bepaald door het aantal registraties dat de betreffende variabele vastlegt en de prioriteit die de geïnterviewde personen hechten aan de betreffende variabele. Dat laatste weegt echter zwaarder. Dit om te voorkomen dat variabelen die slechts in een beperkt aantal registraties opgenomen zijn, niet voor standaardisatie in aanmerking zouden kunnen komen terwijl zij voor preventie juist van wezenlijk belang zijn.

- Kwaliteit van de betreffende variabele

Hier gaat het om de mate waarin een variabele betrouwbare informatie oplevert. De kwaliteit van een variabele wordt beïnvloed door uiteenlopende factoren als: kwaliteit van de classificatie, kwaliteit van het coderen, de locatie van de registratie, de registratieprocedure enz. Dit maakt het moeilijk een algemene, overkoepelende uitspraak te doen over de kwaliteit van de variabele. Alhoewel we dit wel geprobeerd hebben blijft het soms bij opmerkingen over deelaspecten van kwaliteit. Met behulp van informatie die uit de literatuurstudie naar voren is gekomen en die door medewerkers van SWOV en SCV geleverd is, zijn uiteindelijk uitspraken over de kwaliteit gedaan.

- Aanwezigheid van internationale classificaties/definities voor de betreffende variabele

Het is van groot belang rekening te houden met internationale ontwikkelingen om aan te kunnen sluiten bij toekomstige standaardisatie-ontwikkelingen op internationaal niveau. Indien er een internationale classificatie/definitie voorhanden is, lijkt het raadzaam die als standaard over te nemen of een dussdanige classificatie/definitie te ontwikkelen die daarvan afgeleid is. Uit het literatuuronderzoek is bekend welke internationale classificaties/definities voor de betreffende variabele in omloop zijn.

- Status van internationale classificaties/definities die voor de betreffende variabele ontwikkeld zijn

Dat wat bij het voorgaande criterium gezegd is geldt vooral als de internationale classificatie/definitie een hoge status heeft. Classificaties en definities die door de WHO geaccepteerd en aanbevolen worden hebben een hoge status, in tegenstelling tot alle andere classificaties.

- Mate van overeenstemming tussen de gebruikte classificaties/definities met betrekking tot de betreffende variabele

Indien er duidelijke overeenkomsten zijn in opzet en opbouw van de verschillende classificaties en zij (via hercodering) tot elkaar te herleiden zijn, dan is het makkelijker om tot standaardisatie over te gaan. De nieuwe standaard betekent dan een relatief kleine aanpassing voor de betreffende instanties. De verschillende classificaties/definities die voor de betreffende variabele gebruikt worden zullen met elkaar vergeleken worden om te zien of de indeling in antwoordcategorieën ongeveer overeenkomt en of zij op hoofdgroepniveau of groepniveau tot elkaar te herleiden zijn. Uit het literatuuronderzoek is bekend welke classificaties/definities door de verschillende instanties gehanteerd worden en hoe die classificaties opgebouwd zijn.

- Tijdsinvestering om tot een gestandaardiseerde classificatie/definitie voor de betreffende variabele te komen

Indien het weinig tijd kost om een standaarddefinitie of -classificatie te ontwerpen is het eenvoudiger om tot standaardisatie over te gaan. Bij het inschatten van de tijdsinvestering zijn we alleen uitgegaan van de benodigde tijd voor het ontwikkelen van een standaarddefinitie en/of -classificatie.

Andere daaruit voortvloeiende activiteiten, zoals het aanpassen van het registratiesysteem, het aanpassen van standaardteksten voor publicaties en het publiceren van hercoderingen zijn niet meegenomen. De tijdsinvestering die deze activiteiten vergen verschillen namelijk per registratie. De tijdsinvestering wordt geschat aan de hand van de omvang van de classificatie/definitie en de scores op de hierbovengenoemde criteria.

De eindscores op de haalbaarheidscriteria zien er als volgt uit:

Eindscore op haalbaarheidsvraag standaardisatie per variabele en te ontwikkelen product

Variabele	Aantal plussen	Produkt
mate sportbeoefening	3	definitie/classificatie
nationaliteit	3	definitie/classificatie
sociaal-economische status	3	definitie/classificatie
ongevalscategorie	7	definities
ongevalsmechanisme	7	definitie/classificatie
activiteit	7	classificatie
produkten	4	definities
ongevalsbeschrijving	2	definitie
letsel	7	classificatie
locatie letsel	8	classificatie
ernst	4	definitie/classificatie
vervolgbehandeling	5	definitie/classificatie
validiteit	5	definitie/classificatie
verzuimduur	3	definitie

De conclusies zijn voornamelijk bepaald door het principe: hoe positiever de eindscore van een variabele op de zeven criteria, des te meer haalbaar het is om tot standaardisatie over te gaan. Uit de tabel blijkt dat de variabelen 'ongevalscategorie', 'ongevalsmechanisme', 'activiteit', 'letsel' en 'locatie letsel' het hoogst scoren qua haalbaarheid van standaardisatie van bijbehorende definities of classificaties. Echter, de verschillende criteria hebben niet allemaal hetzelfde 'gewicht'. Zo tellen de criteria 'behoefte aan standaardisatie', 'belang van de variabele' en 'aanwezigheid van internationale classificaties/definities' zwaarder mee dan de overige criteria. Dit kan tot gevolg hebben dat het ontwikkelen van een standaarddefinitie of -classificatie tóch haalbaar wordt geacht, ondanks een vrij lage totaalscore.

Enquête

Samen met de Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg (SIG) heeft de SCV een enquête gehouden naar de bruikbaarheid van de ICD-10 als standaard voor de definities en/of classificaties van de variabelen:

- ongevalsecategorie;
- ongevalsemechanisme;
- type letsel;
- locatie letsel;
- activiteit;
- produkten.

Het doel van de enquête was antwoord te geven op de volgende vragen:

- 1 Voor welke van deze variabelen kunnen de in de ICD-10 gehanteerde definities en classificaties als standaard worden overgenomen?
- 2 Voor welke van deze variabelen moet er een nieuwe standaard (bewerking of afgeleide van de ICD-10) ontwikkeld worden?

3 Welke aspecten van de ICD-10 zijn in het laatste geval nog wel bruikbaar en welke andere classificaties kunnen een bijdrage leveren aan een nieuwe standaard?

De vragenlijst is verstuurd naar 17 instanties die óf zelf een registratiesysteem van ongevallen beheren, óf die gebruik maken van via registratie verzamelde gegevens over ongevallen. Verschillende Directies van Ministeries zijn als aparte instanties beschouwd wegens uiteenlopende aandachtsgebieden. De volgende elf instanties (ca. 65%) hebben een ingevulde vragenlijst geretourneerd:

- FAB (Federatie van Arbo- en Bedrijfsgezondheidsdiensten);
- NIA (Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden);
- NISG (Nederlands Instituut voor Sport en Gezondheid);
- NIVEL (Nederlands Instituut voor de Eerstelijnsgezondheidszorg);
- SCV (Stichting Consument en Veiligheid);
- SWOV (Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid);
- SZW (Ministerie van SZW);
- TNO-PG (TNO-Preventie en Gezondheid);
- WVC-PAO (Ministerie van WVC-Directie Preventie, Algemene Gezondheidszorg en Opleidingen);
- WVC-Sport (Ministerie van WVC-Directie Sportzaken);
- WVC-VVP (Ministerie van WVC-Directie Voeding en Veiligheid van Producten).

De resultaten van de enquête kunnen als volgt samengevat worden. Hoewel nagenoeg alle respondenten behoefte hebben aan een zekere mate van standaardisering van ongevalsgegevens, is de bereidheid om volledig volgens de ICD-10 gegevens vast te gaan leggen zeer gering. Sommige instanties hebben reeds een keuze gemaakt voor een andere classificatie, terwijl voor anderen de ICD-10 niet voldoende in de informatiebehoefte voorziet, of te ingewikkeld is om toe te passen. Desalniettemin blijkt uit de enquête dat de ICD-10 zeker aanknopingspunten biedt voor het ontwikkelen van afgeleide standaardclassificaties voor bepaalde variabelen.

De voorgelegde definities voor de ongevalscategorieën (waarvan slechts één afkomstig uit de ICD-10) voldoen niet als standaarddefinities. Ze vertonen teveel onduidelijkheden en onderlinge overlap.

Nieuwe standaarddefinities zouden ontwikkeld moeten worden.

Voor de variabele ongevalsmechanisme kan de ICD-10 niet integraal overgenomen worden.

Er zou een nieuwe classificatie ontwikkeld moeten worden uitgaande van de ICD-10 op twee- of drie-teken niveau (een letter en een of twee cijfers).

Daarbinnen is behoefte aan nieuwe eindklassen gebruik makend van de classificaties van NOMESCO, PORS en DG-V/EUROSTAT.

Voor het registreren van de variabelen letsel en locatie letsel kan hoofdstuk XIX van de ICD-10 als standaard geïntroduceerd worden. Instanties moeten echter niet verplicht worden om volgens de hele inhoud van de ICD-10 te registreren. Daarvoor is de informatie waarover zij beschikken vaak niet toereikend.

Voor het registreren van de variabele activiteit is de ICD-10 niet voldoende.

De zeven codes die de ICD-10 kent kunnen wel worden gebruikt als uitgangspunt, maar daarbinnen is behoefte aan subcodes. Voor het opstellen van deze standaard kan gebruik gemaakt worden van de classificaties van NOMESCO, PORS en DG-V/EUROSTAT.

De ICD-10 definities voor auto, bestelwagen en vrachtwagen wijken af van de definities in de Nederlandse verkeerswetgeving. Zij kunnen daarom niet zomaar als standaarddefinities geïntroduceerd worden. Wellicht is het wel mogelijk om bij de WHO aan te dringen op verduidelijking van de definities, vooral die voor vrachtwagen.

Conclusies

Op basis van het vooronderzoek kunnen drie soorten conclusies worden getrokken:

- *Geen actie ondernemen:*

Voor de volgende variabelen hoeven in het kader van dit project geen vervolgactiviteiten te worden ondernomen:

- vervolgbehandeling
- nationaliteit (incl. etniciteit)
- sociaal-economische status
- verzuimduur
- mate sportbeoefening (of meer algemeen expositie)
- ongevalsbeschrijving

'Vervolgbehandeling' en 'nationaliteit' komen niet voor standaardisatie in aanmerking. De eerste niet omdat de behoefte aan standaardisatie erg gering is en omdat de gehanteerde definities en classificaties al redelijk met elkaar te vergelijken zijn. Wat betreft nationaliteit is er behoefte aan een standaardclassificatie waarmee ook iemands etniciteit gecodeerd kan worden. Vanuit de Tweede Kamer en het Ministerie van VWS zijn echter al de grenzen aangegeven waarbinnen etniciteitsgegevens vastgelegd kunnen worden. Op Basis van het 'Besluit gevoelige gegevens' (in het kader van art. 7 van de Wet Persoons Registratie) is bepaald dat het continu registreren van etniciteit is toegestaan mits daar een gegronde reden voor is, en iemands etniciteit afgeleid wordt van de objectieve gegevens: geboorteland persoon, geboorteland vader en geboorteland moeder.

Wat betreft de variabele 'sociaal-economische status' wordt vooralsnog niet overgegaan tot het standaardiseren van een bijbehorende definitie en classificatie. In 1989-1990 is er door de Programmacommissie Sociaal-economische gezondheidsverschillen een onderzoek uitgevoerd naar een standaardoperationalisatie van sociaal-economische status. Een dergelijke operationalisatie is toen ontwikkeld voor gebruik in onderzoekssituaties. Deze standaardoperationalisatie kan echter niet gebruikt worden voor onderzoeken die gebruik maken van reeds in registratiesystemen opgeslagen gegevens omdat de standaard vraagstellingen veel te uitgebreid zijn om in een registratie op te nemen.

Ook voor de variabele 'verzuimduur' geldt dat in het kader van deze studie geen standaardisatie-activiteiten ontplooid hoeven worden. In opdracht van de WCC heeft het onderzoeksbureau AS/tri te Leiden het 'Vooronderzoek Arbeidsongeschiktheid' uitgevoerd, zie de hoofdstukken 22 en 23. Daarin wordt gepleit voor het organiseren van een workshop waarin mogelijkheden en wenselijkheden worden besproken met betrekking tot standaardisatie op het terrein van termen, grootheden en rekenregels betreffende verzuim. Tenslotte heeft het uitvoeren van vervolgactiviteiten ten aanzien van het standaardiseren van de classificatie voor 'mate sportbeoefening' (expositie)

en het maken van afspraken met betrekking tot de 'ongevalsbeschrijving' geen hoge prioriteit om met meer organisaties gezamenlijk aangepakt te worden. De classificatie van expositie kan per activiteit bepaald worden, terwijl afspraken over de inhoud van de ongevalsebeschrijving per registratie verschillend moeten kunnen zijn.

- *Standaardisatie-behoefte onbepaald:*

Wat betreft de variabelen 'ernst' en 'validiteit' is nadere peiling van behoeften en mogelijkheden gewenst, voordat over de haalbaarheid en mogelijkheden van standaardisatie een uitspraak kan worden gedaan. Er bestaat namelijk nog geen consensus over de inhoudelijke betekenis van deze variabelen en de noodzaak van vastlegging van deze gegevens. Dit dient eerst verhelderd te worden, voordat besloten kan worden wel of niet tot standaardisatie over te gaan.

- *Standaardiseren:*

Geconcludeerd wordt dat het wenselijk en haalbaar is om voor de volgende variabelen standaardisatie-activiteiten te ontplooiën:

- Ontwikkelen standaarddefinities ongevalsecategorie;
- Ontwikkelen standaarddefinitie en -classificatie ongevalsemechanisme;
- Ontwikkelen standaardclassificatie activiteit;
- Ontwikkelen standaardclassificatie type letsel;
- Ontwikkelen standaardclassificatie lokalisatie letsel;
- Ontwikkelen standaarddefinitie producten (daarbij gaat het specifiek om de producten auto, bestelauto en vrachtwagen).

Over het algemeen is de behoefte aan standaardisatie mbt deze variabelen namelijk groot, de variabelen zijn van essentiële betekenis en er bestaan al internationale definities en classificaties met betrekking tot deze variabelen. Zo zijn er de ICD-10 en de classificatie van NOMESCO, die - blijkens de enquête - beide aanknopingspunten kunnen bieden voor het ontwikkelen van standaarden.

Aanbevelingen

Op basis van het vooronderzoek wordt het volgende voorstel gedaan voor vervolgactiviteiten.

-Project A: het ontwikkelen van standaarddefinities voor ongevalsecategorieën en ongevalsemechanisme en het ontwikkelen van standaardclassificaties voor ongevalsemechanisme en activiteit.

-Project B: 'monitoring' toepassing hoofdstuk 19 van de ICD-10 en het eventueel op den duur ontwikkelen van een afgeleide classificatie voor letsel en lokalisatie letsel.

-Project C: het bepalen van de haalbaarheid van standaardisatie van definities en classificaties van ernst van het letsel en blijvende gevolgen, beperkingen en/of handicaps.

-Project D: het ontwikkelen van standaarddefinities voor auto, bestelwagen en vrachtauto.

Het onderwerp 'ongevallen' vereist veel specifieke materiekennis. Dit te samen met het uitgebreide werkveld en de relatie van ongevallen met vele disciplines, maakt het noodzakelijk dat de WCC bevordert dat er een commissie wordt geïnstalleerd die zich speciaal richt op ongevallen. Een belangrijke activiteit van deze Commissie 'Ongevallen' is het adviseren over (standaardisatie)projecten die een relatie hebben met ongevallen of daar speciaal op gericht zijn. In deze Commissie 'Ongevallen' moeten in ieder geval vertegenwoordigers zitten van de volgende instanties: ANWB, CBS, Ministerie van SZW, Ministerie van VWS, Ministerie van V&W, NBS, NIA, NISG, NIVEL, RLOG, SCV, SWOV, TNO-PG, WODC.

27 Workshop Ongevallen – o.l.v. drs Th. J. van Mens

Inleiding

In deze workshop werden de conclusies over een mogelijk vervolg op het vooronderzoek naar de standaardisatie van ongevalsbegrippen getoetst en verder uitgewerkt. Om dit vervolg in een breder perspectief te plaatsen is een presentatie gehouden over de poging tot een intersectorale registratie van slachtoffers en letsels op de Eerste hulpafdelingen van ziekenhuizen. Tijdens de discussie is ook gezocht naar aanknopingspunten tussen deze activiteiten en de arbeidsongevallenstatistiek van Eurostat (de heer S.F.C Claus van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid). De acties met betrekking tot de commissie ongevallen en de vier voorgestelde projecten stonden echter centraal.

Mw ir S. Hoyinck en mw ir S. Mulder - Haalbaarheidsstudie intersectorale registratie van ongevalspatiënten

Aanleiding

Er bestaat in Nederland nog geen registratiesysteem dat:

- alle typen ongevallen dekt, en
- zowel medische gegevens als gegevens t.b.v. de preventie van ongevallen verzamelt.

Vanuit verschillende instanties (zoals de STG en het CvZ) is echter wel de behoefte geuit aan een dergelijke registratie. De noodzaak ertoe wordt ook ingegeven door het feit dat steeds meer individuele ziekenhuizen initiatieven ontplooiën tot het opzetten van een intersectorale registratie, zonder echt onderlinge afstemming. Daardoor zijn de resultaten van de analyse en interpretatie van de verzamelde gegevens veelal niet vergelijkbaar.

Dit was voldoende aanleiding voor Stichting Consument en Veiligheid (SCV) een haalbaarheidsstudie uit te gaan voeren naar een intersectorale registratie van ongevalspatiënten. Deze studie wordt uitgevoerd in samenwerking met het Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit te Amsterdam en het Academisch Ziekenhuis Groningen, en onder auspiciën van de Nederlandse Vereniging van Traumatologie.

Het doel van de studie is te komen tot een voorstel voor een uniform registratiesysteem van ongevalspatiënten die zich melden op Eerste-Hulpafdelingen van ziekenhuizen.

Gebruikersnut

Een centraal databestand waarin gegevens opgeslagen zijn van op de Eerste-Hulp behandelde ongevalsslachtoffers, levert inzicht in de epidemiologie van ongevallen en de verhouding poliklinisch-klinisch behandelde patiënten.

Tevens kan de verzamelde informatie een bijdrage leveren aan de preventie van ongevallen.

Medische en verpleegkundige staf van Eerste-Hulpafdelingen en directies van ziekenhuizen kunnen de resultaten van de registratie gebruiken voor:

- het verkrijgen van inzicht in wat er zich afspeelt op de eigen Eerste-Hulpafdeling en het maken van vergelijkingen met andere ziekenhuizen;
- het op basis van deze vergelijkingen ontwikkelen van behandelingsprotocollen; en
- het optimaliseren van de opvang van patiënten.

Voor overheden (o.a. ministeries van VWS, V&W, SZW en Justitie) en preventie-instanties (o.a. SWOV, NISG, TNO-PG en SCV) is de registratie bruikbaar voor:

- het verkrijgen van inzicht in de omvang van het ongevallenprobleem in Nederland en de deelproblemen daarbinnen;
- het in kaart brengen van de lokale en regionale situatie m.b.t. het voorkomen van ongevallen; en
- het verrichten van nader onderzoek t.b.v. de preventie (prioriteitsstelling en strategiebepaling).

Eindprodukten

De haalbaarheidsstudie is medio 1993 van start gegaan en zal eind 1994 afgerond zijn. De volgende produkten zullen dan vervaardigd zijn:

- handleiding voor het implementeren van de registratie;
 - overzicht van de in de registratie opgenomen variabelen met bijbehorende definities en classificaties;
 - handleiding voor de classificatie, inclusief standaardinstructie;
 - programmatuur voor de personal computer waarmee de gegevens geregistreerd worden, maar waarmee ook de output verzorgd kan worden;
 - handleiding voor het installeren en gebruiken van de programmatuur.
- Het jaar 1995 wordt gebruikt voor verdere ontwikkeling, het uitvoeren van aanbevelingen en het creëren van een draagvlak (ook financieel) voor een intersectorale registratie.

Opzet registratie

Het verzamelen, coderen en invoeren van ongevalsgegevens in de computer vindt plaats binnen het ziekenhuis. Welke functionarissen dat doen en volgens welke logistieke procedure is afhankelijk van de organisatie van de betreffende Eerste-Hulpafdeling. De ingevoerde gegevens worden aan een lokaal bestand toegevoegd, maar ook verstuurd naar het centrale databestand dat beheerd wordt door de SCV. Uitgangspunt is om met zo min mogelijk inspanning zoveel mogelijk informatie te verzamelen. Er kunnen drie soorten gegevens worden onderscheiden:

- Basic Data Set (BDS), deze gegevens worden door alle participerende ziekenhuizen vastgelegd;
- facultatieve gegevens, het staat de ziekenhuizen vrij om deze gegevens (die wel standaard met de software worden geleverd) te verzamelen; het kan hier zowel gaan om (een onbekend aantal) extra variabelen als meer gedetailleerde classificaties;
- eigen variabelen, deze variabelen zijn niet standaard in de software opgenomen, maar kunnen wel door het ziekenhuis (permanent en tijdelijk) zelf aan het systeem worden toegevoegd.

In eerste instantie is het ziekenhuis verantwoordelijk voor de kwaliteit van de informatie. Standaard worden range-checks en harde kruisvalidaties (onmogelijke combinatie van codes) in de software ingebouwd. Zachte kruisvalidaties (onwaarschijnlijke combinaties van codes) worden wel geleverd, maar kan men als optie gebruiken.

Daarbovenop zal SCV o.a. de verstuurd aantal controleren voordat de gegevens toegevoegd worden aan het centrale databestand.

Het ziekenhuis kan de eigen gegevens van de BDS en de facultatieve gegevens met behulp van bijgeleverde software weergeven in figuren, frequentietabellen en enkele twee-dimensionale tabellen. SCV kan de gegevens weergeven in figuren en meerdimensionale tabellen en heeft een statistisch analysepakket ter beschikking.

Activiteiten van de SCV als behorende instantie zijn:

- onderhoud classificatie BDS en facultatieve gegevens met bijbehorende handleiding;
- informatie uitwisselen onder participanten (bijv. nieuwsbrief);
- adviezen verstrekken over opstarten registratiesysteem;
- leveren software (incl. eventuele updates) aan de ziekenhuizen;
- 'hotline' om vragen te beantwoorden;
- verstrekken gegevensbestanden en software t.b.v. het analyseren aan derden (contract);
- beheer centrale bestand;
- coördinatie van het vastleggen van de extra gegevens per ziekenhuis.

Stand van zaken

In het najaar van 1993 is een enquête gehouden onder 112 EH-afdelingen (respons 83%) naar wat er momenteel op EH-afdelingen geregistreerd wordt en op welke wijze dat gebeurt. Vervolgens zijn gesprekken gevoerd met:

- chirurgen en verpleegkundigen van 15 ziekenhuizen; en
- medewerkers van 12 preventie-instanties, over de wensen en behoeften aan informatie omtrent ongevalsslachtoffers.

De resultaten hiervan zijn verschenen in het rapport, getiteld 'Naar een uniforme registratie van ongevallen: inventarisatie van de informatiebehoefte'.

Op basis van deze inventarisatie wordt momenteel gewerkt aan:

- de ontwikkeling van gebruikersvriendelijke computerprogrammatuur; en
- het ontwikkelen van een voorstel voor de inhoud van de Basic Data Set en welke variabelen of classificaties facultatief worden aangeboden.

Discussie

De heer Claus (ministerie SoZaWe, afdeling statistiek van arbeidsongevallen) gaf een beknopte uiteenzetting over Eurostat en hun systematiek.

Eurostat is het statistisch bureau van de Europese Unie. Met behulp van een standaardmeldingsformulier vindt de aanmelding van ongevallen plaats.

Het Eurostatsysteem bepaalt welke variabelen centraal geregistreerd moeten worden en hoe; er zijn classificaties bijgevoegd. De gegevens worden van de formulieren in de computer ingevoerd. Per begrip kost dit 1 à 2 minuten. Het systeem kent een zeer uitgebreide 'oorzaken'-classificatie. De ongevalstoedracht wordt geregistreerd volgens een driefasenmodel: de

initiële fase, de incidentfase en de letselfase. De ongevalstoedracht blijkt een belangrijke, maar weinig betrouwbare variabele. Dubbelmeldingen brachten dit aan het licht. De registratie van het type letsel en de localisatie ervan is redelijk betrouwbaar. Het ministerie is gaarne bereid de bij haar aanwezige kennis en ervaring met anderen te delen, echter door wetgeving gebonden, zal ze geen gebruik kunnen maken van buiten dit wettelijk kader gemaakte afspraken.

De heer Van Weperen van de Stichting Consument en Veiligheid vatte de in hoofdstuk 26 voorgestelde vervolprojecten nog een keer samen. Het gaat om vier projecten, die aan een nog in te stellen Commissie Ongevallen moeten rapporteren. Het eerste project betreft de definities en classificaties voor ongevals categorie (definities), ongevalsmechanisme (definitie en classificatie) en activiteiten ten tijde van het ongeval (classificatie). Het tweede project zou zich moeten bezighouden met type letsel en de localisatie van het letsel. Het gaat hier nog niet om het ontwikkelen van classificaties, maar om het volgen van de toepasbaarheid van de ICD-10 via de Eerste hulpafdelingen (de intersectorale registratie). Het derde project wordt een nieuw vooronderzoek, toegespitst op de ernst van het letsel en blijvende gevolgen, beperkingen en handicaps. Het laatste project is weer een definitieproject, waarbij definities opgesteld moeten worden voor auto, bestelwagen en vrachtauto.

Alvorens acties en draagvlak van de projecten na te gaan, besloot de workshop voor te stellen dat het domein van de projecten zal worden uitgebreid met geweld- en suicideslachtoffers. Hierdoor zullen resultaten beter aansluiten bij de behoeften van Eerste hulpafdelingen en de activiteiten van de WHO-werkgroep on Injury Surveillance and Methodology Development. Over andere uitbreidingen zoals de psychische gesteldheid van het slachtoffer, werden nog geen beslissingen genomen. Indien er ook psychisch letsel geregistreerd moet worden, dan moet de geschiktheid van Hoofdstuk V van de ICD-10 bestudeerd worden. De lange termijn psychische gevolgen voor het slachtoffer kunnen bij het derde projectvoorstel ondergebracht worden.

Vervolgens werd het volgende opgemerkt over de Commissie Ongevallen en de verschillende projectvoorstellen:

- Commissie Ongevallen:

Alle aanwezigen zijn bereid deel te nemen in deze commissie, die voor wat betreft de standaardisatie onder de paraplu van de WCC zou moeten functioneren. De commissieleden zijn afkomstig uit de volgende organisaties: Ministerie van SoZaWe (arbeidsongevallen), NISG (sportongevallen), SCV (privé-ongevallen), SWOV (verkeersongevallen), TNO-PG (ongevallenpreventie) en SIG (landelijke medische registratie). In deze commissie wordt de voortgang van de hieronder te bespreken projecten gerapporteerd en 'breed' besproken.

- *Eerste project:*

Dit project betreft het ontwikkelen van definities en/of classificaties voor ongevals categorie, ongevalsmechanisme en activiteit ten tijde van het ongeval. De Stichting Consument en Veiligheid is bereid voor dit project het voortouw te nemen. De SCV is WHO Collaborating Centre for Injury Prevention en voorzitter van de WHO-werkgroep on Injury Surveillance and

Methodology Development. In deze hoedanigheid is zij reeds actief op dit gebied. Het project zal zich toeleggen op het beter toepasbaar en toegankelijk maken van ICD-10 hoofdstuk XX (uitwendige oorzaken). Zo vindt niet alleen afstemming plaats binnen de Commissie Ongevallen maar ook met de WHO. De SWOV en het NISG zijn geïnteresseerd in de resultaten van dit project. SoZaWe stelt haar kennis en ervaring gaarne beschikbaar. Voor de financiële kant van het project moet nog een oplossing gevonden worden.

- Tweede project:

Het monitoren van het gebruik van ICD-10 Hoofdstuk XIX voor de registratie van type letsel en localisatie letsel. Voor het psychisch letsel kan Hoofdstuk V van de ICD-10 gevolgd worden. Aan de hand van de resultaten hiervan wordt later besloten of het zinvol is een afgeleide classificatie te ontwikkelen. De SIG heeft haar interesse voor dit project uitgesproken.

- Derde project:

Dit is een vooronderzoek naar ernst van letsel en blijvende gevolgen, zowel lichamelijk als geestelijk. TNO-PG is bereid voor dit project het voortouw te nemen, alsmede het voor een deel te financieren. Het verwerven van verdere fondsen maakt eveneens deel uit van het vooronderzoek. Het NISG, de SWOV en de SIG willen dit project gaarne volgen, bijvoorbeeld vanuit de Commissie Ongevallen.

- Vierde project:

Het laatste project is gericht op het vaststellen van definities voor auto, bestelwagen en vrachtauto. De SWOV is bereid dit project te entameren, er van uitgaande dat dit een klein project betreft en dat het in 1995 van start kan gaan. In 1995 is er zowel tijd als geld beschikbaar.

Met deze laatste toezegging werd de workshop afgesloten.

foto 12 (ontbreekt): slotzitting v.l.n.r. drs mr P.H.M. Wouters, mw dr ir M.W. de Kleijn-de Vrankrijker, prof. dr C. Spreeuwenberg, prof. dr P.F. de Vries Robbé, dr W.M. Hirs en drs H. Silvis

28 Prof. dr C. van Weel, drs J.M.H. Tigchelaar en dr W.J.H.M. van den Bosch⁷² - Een classificatie van chroniciteit

Samenvatting

Bij het hanteren van het begrip 'chronische ziekte' is de moeilijkheid dat eenzelfde chronische ziekte van geval tot geval sterk kan variëren in ernst, in prognose, in zorgbehoefte en in gevolgen voor het dagelijks functioneren.

Deze variatie doet zich ook - of misschien nog wel meer - voor wanneer niet twee verschillende 'gevallen' van eenzelfde ziekte maar twee verschillende chronische ziekten met elkaar vergeleken worden.

Doelstelling van dit vooronderzoek was te komen tot een zodanige standaardisatie van het begrip 'chroniciteit' dat deze aansluit bij de in diverse registraties gehanteerde concepten.

In het onderzoek dat in opdracht van de WCC werd uitgevoerd, is eerst gekeken naar de verschillende aspecten die bij chronische aandoeningen te onderscheiden zijn. Vervolgens zijn met behulp van deze aspecten de diverse definities die gehanteerd worden in de literatuur bij de omschrijving van het begrip 'chronische ziekte' met elkaar vergeleken. Tevens is er een enquête gehouden waarbij verschillende registratienetwerken en instanties benaderd zijn. Tenslotte is met behulp van deze gegevens een concept ontwikkeld voor 'chroniciteit'.

In de literatuur en de enquête bleek dat met drie aspecten: de 'duur', de 'ernst' en het 'zorgbeslag' van een aandoening, het begrip chroniciteit het meest duidelijk en ook in de praktijk het eenvoudigst te hanteren is. Deze drie aspecten zijn daarom in de vorm van een beslisboom gegroepeerd die de mogelijkheid lijkt te bieden om te komen tot begripsstandaardisatie. Ter illustratie is in het eindrapport een inventarisatie uit de ICD-10 opgenomen waarbij de daarin genoemde aandoeningen worden gemarkeerd die in de regel chronisch zijn te achten.

Inleiding

In de medische literatuur wordt het begrip 'chroniciteit' veelvuldig gebruikt. Daarbij wordt expliciet of impliciet naar de ziekteduur verwezen, zoals naar voren komt in een brede, algemene omschrijving:

"onder chronische ziekten verstaat men doorgaans ziekten die niet (kunnen worden) genezen; dit in tegenstelling tot langdurige ziekten, die weliswaar lang duren, maar op den duur genezen".⁷³

⁷² vakgroep HSV, K.U. Nijmegen

⁷³ de Haan M., van de Lisdonk E.H. en Voorn Th.B., De kern van de huisartsgeneeskunde, Utrecht 1992

Het doel van dit vooronderzoek is te onderzoeken welke gezondheidsproblemen in de regel als 'chronisch' worden beschouwd, en welke criteria daarbij worden gehanteerd. Op grond hiervan wordt een concept van 'chroniciteit' ontwikkeld, om te komen tot standaardisatie. Het vooronderzoek is afgesloten met een voorstel hoe deze standaardisatie kan worden bereikt.

Achtereenvolgens proberen we een antwoord op de volgende vragen te geven:

- 1 Welke gezondheidsproblemen worden in diverse registraties als 'chronisch' vastgelegd; welke omschrijvingen worden daarbij gehanteerd ten aanzien van chroniciteit; en welke criteria en registratieregels worden daarbij gehanteerd?
- 2 Welke aspecten van chronische ziekte en van chronisch zieken staan in de belangstelling van diegenen die regelmatig gebruik maken van gegevens uit registraties?
- 3 Hoe is te komen tot een algemeen aanvaarde, in de praktijk goed bruikbare, standaardisatie van begrippen rond chroniciteit?

In de literatuur gehanteerde criteria voor chronische ziekten

De vier vergelijkbare criteria die volgens Van den Bos⁷⁴ bij het operationaliseren van chronische aandoeningen worden gehanteerd, zijn resp.:

- 1 aard van de aandoening
- 2 duur van de aandoening
- 3 ernst of functionele belemmering
- 4 zorgbeslag

In totaal zijn elf studies op deze vier criteria met elkaar vergeleken.

Uit dit literatuuronderzoek bleek een redelijke consensus over het begrip chronische aandoening. Men spreekt vaak over een zelfde - goed vergelijkbare - groep van patiënten.

Toch blijkt dat wanneer de verschillende omschrijvingen nauwkeurig geanalyseerd worden er onderling enige verschillen bestaan. De gróte overeenkomst tussen de verschillende definities is dat het probleem - waarmee de patiënt bij de hulpverlener komt - zich over een langere periode moet uitstrekken. De terminologie die daarbij gebruikt wordt kan overigens onderling variëren. Voorbeelden hiervan zijn 'permanent' en 'drie, vier en zes maanden of langer'.

Vaak worden - om het begrip chronische aandoening scherper, meer gedetailleerd te omschrijven - naast het tijdsperspectief andere kenmerken bij de omschrijving betrokken. De aandoening of stoornis moet een blijvend negatief effect hebben op het functioneren in het dagelijks leven (ernst van een aandoening). Dit heeft dan weer effect op het niveau van de zorgverlening: er wordt een blijvend 'beslag' door de patiënt op gezondheidszorg- voorzieningen gelegd. Omschrijvingen hiervan zijn terug te vinden in de definities als 'blijvende invaliditeit', 'een blijvend kenmerk', 'blijvende aandacht van de (huis)arts', 'blijvend karakter', 'blijvend beslag'.

⁷⁴ van den Bos, G.A.M., Zorgen van en voor chronisch zieken, proefschrift, Universiteit van Amsterdam 1989

Zoals gezegd, er lijkt consensus te bestaan over wat men verstaat onder chroniciteit. Het probleem ontstaat echter bij de operationalisering van die definitie door de gebruikers ervan.

Hier ontstaan duidelijke verschillen die sterk afhangen van het doel waarvoor men de definitie hanteert. Gebruikt men de definitie om informatie te verkrijgen over de mate waarin ziekten voorkomen dan verschilt deze met de definitie die het beslag wil bepalen wat door de ziekte op de gezondheidszorg wordt gelegd. Het laatste is met name van belang voor degenen die zich bezig houden met het bepalen van het beleid.

Daarnaast kunnen chronische ziekten die in een lage frequentie voorkomen om bijvoorbeeld praktische redenen uit een registratie of onderzoek gehouden worden. Van weer een andere invalshoek is sprake wanneer men kijkt naar de invloed van de ziekte op het dagelijks leven. Binnen de psychiatrie wordt wel een populatie patiënten afgegrensd die blijvende aandacht behoeft, op basis van sociaal disfunctioneren en sociale beperkingen.

Bij de ontwikkeling van een algemeen aanvaarde, in de praktijk goed bruikbare, standaarddefinitie van het begrip 'chroniciteit' ten behoeve van de classificatie ervan, zal met deze verschillende aspecten - die ontstaan bij het operationaliseren van een chronische aandoening - terdege rekening gehouden moeten worden.

In registraties gehanteerde criteria

De WONCA75 kenmerkt - in 'an international glossary for primary care' - een chronische ziekte als:

'het onvermogen van een individu zich aan te passen aan prikkels of stresserende factoren waaraan het is blootgesteld, leidend tot een functie-verstoring of structuurverandering in enigerlei deel, orgaan of systeem van zijn of haar lichaam voor de duur van 6 maanden of langer.'

In de navolgende tabel is een overzicht afgebeeld, waarin de gehanteerde definities van tien geëquivalente huisarts-registratiesystemen uitgezet worden tegen de vier verschillende aspecten. Vaak is er een verschil tussen definitie en operationalisatie. De WONCA-definitie wordt als omschrijving gegeven, terwijl ervan wordt afgeweken wordt zodra hij wordt toegepast.

De gehanteerde definitie van de tien geëquivalente huisarts-registratiesystemen uitgezet tegen de vier aspecten	+	±	-
Duur van de aandoening	10		
Aard van de aandoening	5		5
Ernst, functionele belemmering	6	2	2
Zorgbeslag	4	3	3

Hierbij betekent: + dit aspect is terug te vinden in de definitie
 ± zonder dat het expliciet wordt genoemd wordt wel verondersteld dat dit aspect in de definitie een rol speelt
 - dit aspect is niet terug te vinden in de definitie

⁷⁵ An international glossary for primary care, Report of the Classification Committee of the WONCA, in: Huisarts en Wetenschap, 1981 (24), 341-346

In deze tabel is te zien dat in alle registratienetwerken het duuraspect aanwezig is. De aard van de aandoening speelt bij de helft een rol. Bij het bepalen of een aandoening chronisch is, is de vraag naar de ernst, functionele belemmering, of het zorgbeslag van een aandoening bij de meeste huisartsgeneeskundige registraties min of meer van belang.

Conclusies na literatuuronderzoek en enquête

Welke gezondheidsproblemen worden in diverse registraties als 'chronisch' vastgelegd; welke omschrijvingen worden daarbij gehanteerd ten aanzien van chroniciteit; en welke criteria en registratieregels worden daarbij gehanteerd?

Het antwoord op deze - eerste - vraag in het vooronderzoek is als volgt samen te vatten. Onder chronische ziekten valt de groep van aandoeningen die niét genezen. Voor een ziekte lijkt de duur niet primair of van doorslaggevend belang om te concluderen dat deze chronisch is. De vraag of er wel of geen klachten als gevolg van de ziekte optreden is hier (nog) niet aan de orde. De ziekte zal wel een dusdanige ernst moeten hebben dat er van de beroepsgroepen in de gezondheidszorg aandacht noodzakelijk is. Die aandacht kan in behandelend opzicht van belang zijn echter ook bijvoorbeeld in preventief opzicht.

Met het bovenstaande is eigenlijk al een antwoord gegeven op de tweede vraag: welke aspecten van chronische ziekte en van chronisch zieken in de belangstelling staan van diegenen die regelmatig gebruik maken van gegevens uit registraties. Hiervan kan gezegd worden dat deze aspecten sterk zullen afhangen van het doel waarvoor men gebruik zou willen maken van registraties.

Voorstel tot standaardisatie

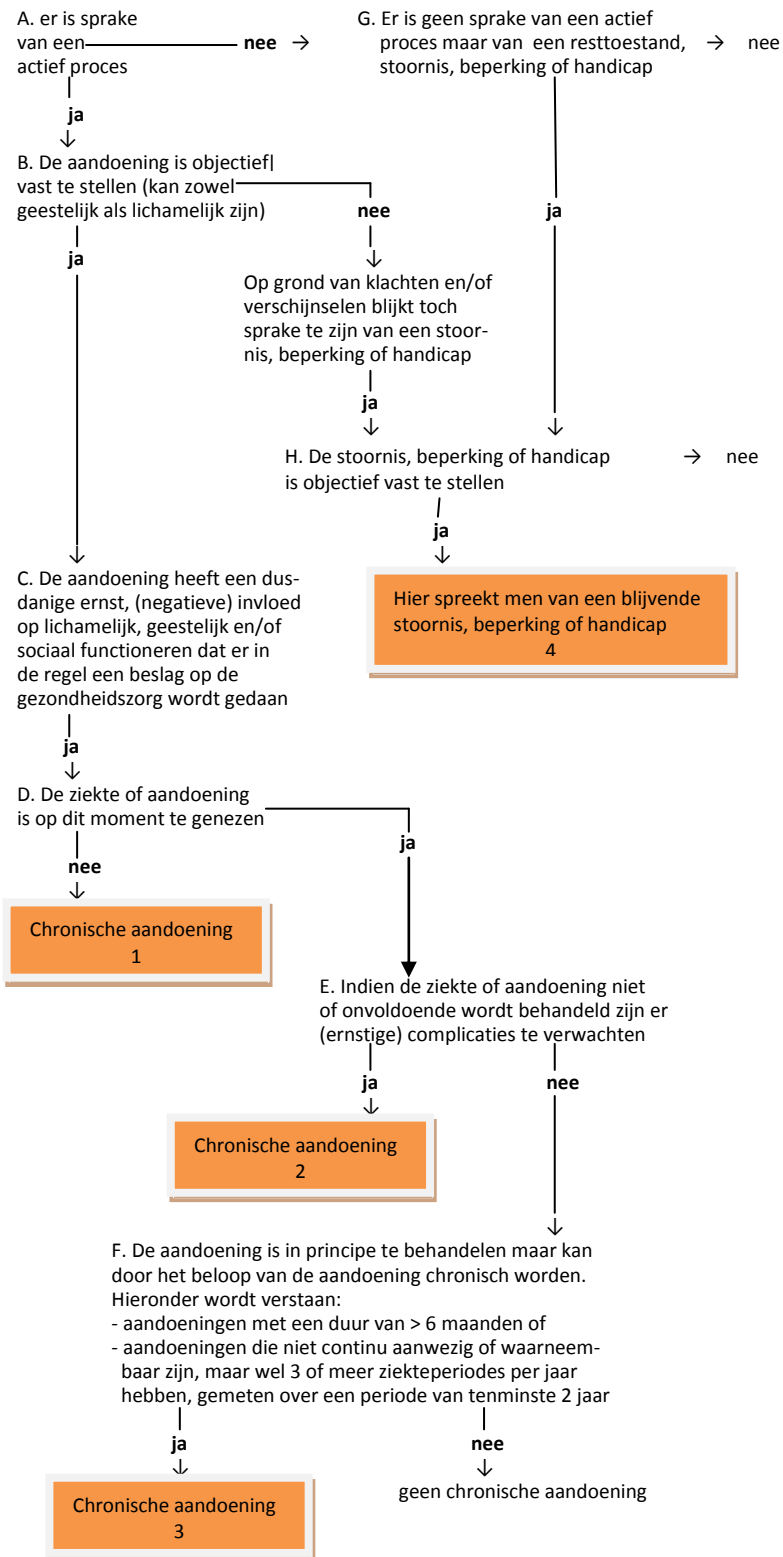
Vervolgens is geprobeerd een antwoord te krijgen op de derde onderzoeksvraag: hoe te komen tot een algemeen aanvaarde, in de praktijk goed bruikbare, standaardisatie van het begrip 'chroniciteit'?

We stellen voor om globaal vier soorten chroniciteit te onderscheiden:

- 1 Aandoeningen die op dit moment niet zijn te genezen zoals bijvoorbeeld reuma, diabetes mellitus, maligniteiten in het algemeen, parkinson en multiple sclerose.
- 2 Aandoeningen die normaal gesproken geen chronisch beloop hebben of tot een chronische aandoening leiden, maar die door de duur van de aandoening toch chronisch worden.
- 3 Aandoeningen die te genezen zijn, maar waarvan te verwachten is dat wanneer er geen adequate behandeling plaats vindt er complicaties zullen optreden die een chronisch beloop zullen krijgen. Gedacht wordt aan hypertensie of hypercholesterolaemie.
- 4 Aandoeningen of gezondheidsproblemen waarbij men spreekt van blijvende stoornissen, beperkingen en handicaps.

Wij hebben een beslisboom gemaakt die laat zien hoe deze vier soorten chroniciteit op verschillende plaatsen in de boom zijn onder te brengen. Zo kan één grote groep van aandoeningen worden aangewezen die voldoen aan 'de criteria' voor een chronische aandoening en daarbinnen vier duidelijke 'sub-klassen'.

Beslisboom



29 Workshop Chroniciteit - o.l.v. prof. dr. C. Spreeuwenberg

Inleiding

De discussie in de workshop werd voorafgegaan door enkele korte presentaties, gegeven vanuit verschillende invalshoeken:

- prof. dr G.A.M. van den Bos, sociale geneeskunde,
- dhr A. van der Zeijden, patiëntenorganisaties,
- dr A.H. Schene, psychiatrie,
- dr J. van der Velden, huisartsgeneeskunde.

Onderstaand verslag van deze presentaties vormt onderdeel van het vooronderzoeksrapport dat in december 1994 door de WCC is goedgekeurd. Dit rapport is aan de Nationale Commissie Chronisch Zieken aangeboden, waarbij voorstellen zijn gedaan voor een verdergaand Nijmeegs onderzoek en een definitieproject, door de NCCZ met hulp van de WCC te ondernemen.

Prof. dr G.A.M. van den Bos behandelde het onderwerp chroniciteit vanuit drie gezichtspunten, achtergrond, dynamiek en gebruiksdoel.

Achtergrond van de toegenomen belangstelling voor chroniciteit in de gezondheidszorg is het feit dat binnen het geheel van ziekte en zorglast niet langer de infectieziekten het merendeel van de aandacht opeisen. Hun plaats is overgenomen door de chronische degeneratieve processen. Echter, vraagtekens kunnen worden geplaatst bij de door velen aangebrachte koppeling tussen chroniciteit en het verouderingsproces.

De hierboven aangegeven dynamiek is echter geen tijdelijk verschijnsel.

Door de voortdurende ontwikkeling van medische wetenschap zullen ook in de toekomst letale aandoeningen veranderen in chronische aandoeningen.

Classificatie en standaardisatie van chroniciteit houdt in dat men onderling afspreekt welke diagnoses bij de huidige stand van de wetenschap chronisch worden genoemd. Naar aanleiding van het vooronderzoek wordt opgemerkt dat duur de essentie van het begrip chroniciteit aangeeft (aard en duur zijn eigenlijk hetzelfde). Meer concreet kan een ziekte chronisch worden genoemd als aan twee eisen is voldaan:

1. er moet voldoende kennis over het beloop van de ziekte zijn om te weten dat het niet overgaat;
2. er moet onvoldoende kennis zijn over een (afdoende) behandeling van de ziekte.

Ook dan is nog geen sluitend systeem verkregen, aangezien sommige diagnoses bij de ene patiënt wel en bij de andere niet een chronisch beloop hebben.

Ernst en zorgbeslag zijn niet in deze definitie opgenomen. Zou men dat wèl doen, dan vervalt de mogelijkheid om per ziekte gegevens te verzamelen over de mate van ernst en zorgbeslag.

Ten slotte de vraag naar de criteria (gezien het gebruiksdoel). Voor het identificeren van ziekten is een vrij gespecificeerde classificatie nodig. Aan een definitie van chroniciteit daarentegen worden andere eisen gesteld: Ten eerste moet een definitie globaal zijn, omdat in dat geval vele uiteenlopende beleids- en onderzoeksvragen kunnen worden beantwoord. Ten tweede moet een definitie herkenbaar zijn voor diverse betrokkenen. Ten derde moet een definitie van chroniciteit uitspraken mogelijk maken over de behoefte aan en het effect van interventie. Een mogelijkheid zou zijn om een moederdefinitie te hanteren, met daaraan gekoppeld enkele meer specifieke definities voor afzonderlijke gebruiksdoelen.

De tweede inleider was [de heer Van der Zeijden](#) namens de patiëntenverenigingen. Hij betuigde zijn instemming met de inleiding van prof. Van den Bos, en vestigde nogmaals de nadruk op het feit dat een classificatie geen doel op zich is, maar altijd gebruikt wordt ten dienste van een bepaalde doelstelling. Er zou een soort databank moeten ontstaan waaraan verschillende classificaties, die geschikt zijn voor verschillende doeleinden, ontleend kunnen worden. Voorgesteld werd om niet eenzijdig uit te gaan van het zorgbeslag, de zorglast, maar om ook eens vanuit een andere invalshoek, die van de draaglast van het individu in zijn directe omgeving, naar chroniciteit te kijken. Een voorbeeld ontleend aan Van Weel laat zien dat die draaglast niet identiek is aan de ernst van de aandoening (behalve de mate van slechthooftheid hangt het ook van heel andere factoren af, of een slechthoofdig kind braille moet leren).

Als derde sprak [dr A.H. Schene](#) over het probleem chroniciteit in de psychiatrie. Hoewel chroniciteit een belangrijk probleem is in de psychiatrie, is de discussie erover de laatste jaren bezig uit te sterven. In plaats daarvan gaat men meer en meer over op ICDH-achtige criteria (stoornissen, beperkingen en handicaps). Chroniciteit in de psychiatrie verschilt in bepaalde opzichten van de meer somatische chroniciteit. Ten eerste wat betreft het zorgbeslag: hoe ernstiger de stoornis, des te minder is de patiënt geneigd om hulp te zoeken, dus vaak krijgen juist de ernstiger gevallen geen zorg. Ten tweede kent juist bij 'chronische' psychiatrische patiënten het verloop van de ziekte veel acute momenten. Ten derde voldoet een psychiatrisch patiënt meestal niet aan de voorwaarden, zoals gesteld in de voorpublicatie Chroniciteit, dat er sprake moet zijn van een actief proces en van een niet te genezen aandoening die objectief moet zijn vast te stellen. Dr Schene toonde een aantal definities van chronische psychiatrische patiënten. Voor de psychiatrie lijkt het zinvoller de betreffende categorie psychiatrische patiënten aan te duiden als ernstig in plaats van chronisch. Conclusie: van het totale aantal psychiatrische patiënten heeft een deel ernstige psychiatrische stoornissen; een deel van die categorie heeft

ernstige beperkingen in het functioneren; een deel daarvan heeft langdurige ernstige beperkingen in het functioneren (langer dan twee of vijf jaar).

De vierde inleiding was van [dr. J. van de Velden](#) die in aansluiting op de vorige inleider zijn twijfel uitsprak over de effectiviteit van het criterium 'objectief vast te stellen'. Veel ziekteverschijnselen zijn moeilijk te objectiveren (bijv. pijn). Ook bij wèl objectief vast te stellen aandoeningen komt veel bias voor, bijv. op grond van vooroordelen. Zo wordt dikwijls bij alleenstaanden depressiviteit onderschat, en bij ouderen gehoorstoornissen. Daarom is het nuttig de objectieve vaststelling aan te vullen met subjectieve elementen; een goede prognose of een aandoening al dan niet chronisch wordt is te maken op basis van de mate van menselijk lijden. Naast de tegenstelling objectief-subjectief werden ook enkele kanttekeningen geplaatst bij begrippenparen als gezondheid-ziekte, zieke-ziekte, behoefte-consumptie, en dogmatisme-gezond verstand. Een bruikbare definitie van chroniciteit zou moeten zijn opgebouwd uit de volgende elementen:

- permanente aanwezigheid van de ziekteverschijnselen,
- blijvende invaliditeit en beperkingen in het dagelijks functioneren,
- onomkeerbare pathologische veranderingen,
- menselijk lijden.

Discussie

Tijdens de discussie werd gewezen op het feit dat het begrip chroniciteit twee definities omvat, die van chronische ziekte en die van chronische zieke. Het zou kunnen dat die definities uit verschillende elementen moeten worden opgebouwd. Opgemerkt werd dat bij chronische ziekten gedacht kan worden in termen van de lijsten waarop de beslisboom is gericht, terwijl chronisch zieken beter op het vlak van de ICDH kunnen worden gekarakteriseerd.

De definities zouden aan een grote groep deskundigen moeten worden voorgelegd, ook aan psychiaters. Vooral in het begin verdient een ruime definitie de voorkeur. Voordeel van een ruime definitie zou zijn dat deze minder stigmatiserend is (extreem voorbeeld: het dragen van een bril). In het algemeen is verdere activiteit op dit vlak alleen zinvol, als duidelijk kan worden gemaakt welk doel ermee wordt gediend. Zo bepleitte een van de aanwezigen toetsing van de mate waarin migraine het fysiek functioneren belemmert.

Duidelijk is geworden dat we ook tijdens de discussie nog niet eruit zijn gekomen. Toch is er grote behoefte aan consensus, misschien om te beginnen aan de hand van een brede definitie met aanhangsels.

Lijst van deelnemers (s.s.t.t.)

J.H.C.G. van der Aa	St. Maartensgasthuis
J.T. Algera-Osinga	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg
P.R. Algra	Nederlandse Vereniging voor Radiodiagnostiek
F.G. Backx	Nederlands Instituut voor Sport en Gezondheid
A.P. Bastiaans	Academisch Ziekenhuis Groningen
J.K. Bastiaanse	Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging
H.W. Becker	WCC-secretariaat
C.A.M. van Bennekom	AZVU
W. Berentsen	ABVA/KABO
J. van den Berg	CBS
L.C.A.P. van den Bergh	Academisch Ziekenhuis Nijmegen
Y Berkouwer	AZVU
F. Bijlsma	CBS
A Bloemhoff	TNO-PG
F. Boelaars	Boldershof
I.J.M. de Boer	Stichting St. Anna, Heel
M. Boersma	ABVA/KABO
R. Bókkerink	Hogeschool Nijmegen
F.A. van Bommel	VEKTIS B.V.
A. de Bont	Rijksuniversiteit Limburg
E. Bos	SIG
G.A.M. van den Bos	Universiteit van AMSTERDAM
D.W.H. Bosch	Stichting Benefit
T.H. Bougie	IRV
D. Bouma	Ziekenhuis Overvecht
J.W. Brandsma	SWSF
J.U. Brouwer	NZI
Y. van der Brug	Hogeschool van Groningen
H. van der Bruggen	Rijksuniversiteit Limburg
W.H.E. Buntinx	Stichting St. Anna, Heel
H.C.M. Bussing	Universiteit Utrecht
I. van Casparie - Velsen	SIG-AMSTERDAM
T.C. Chang	Ministerie VWS
S.F.C. Claus	SoZaWe
P.J.C.M. Coumans	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis
L. Daane	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
Th. Dassen	Rijksuniversiteit Groningen (MUG)
W. Davidse	TNO-PG
J Dikkers	Ver. van HBO docenten verpleegkunde
J. Dirkse	Stichting CBV
L.M.Q.J. Drabbe	Academisch Ziekenhuis Utrecht
W.C. Driessen	GGD Brabant-Noordoost
R.E.H.M. Dumont	Rijksuniversiteit Limburg
C.M.B. Duwel	STICARES
B van Eerland - Vliet	CFO
R.J. Egger	Coördinatiecentrum Chronisch Zieken IKR/IKW
J.M. Eimers	Zorgverzekeraar Zorg en Zekerheid

W Ekker	WCC
J.G. Engel	Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit
J.C. van Es	SGO
E. Fletterman	SIG
F.J. Flier	WCC-secretariaat
C. Gamel	R.U. Utrecht
J. van de Geugten-van Engeldorp Gastelaars	KNMP
J. Geurts	CBS
J.P.M. Gevers	NVGZ
A.M. van der Giezen	Bureau AS/tri
R. Gijsen	RIVM
J. van Ginkel	SVR
I.J. Glaudemans-van Gelderden	Eemeroord
W. Goossen	Noordelijke Hogeschool Leeuwarden
A.C. de Graaf	Gen. Hoofdinsp. Geest. Vgh
A.J.A. Griethuysen	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
H.J. de Groot	St. Antonius Ziekenhuis
P.G. de Haan	
R de Haan	AMC
G.E. de Haas	Ziekenfondsraad
N.S. Harmse	
S. Harris	SWOV
N.C. Heerema	Ziekenfondsraad
Y.F. Heerkens	SWSF
H. Hekker	Nederlands Normalisatie Instituut
J.C. Helder	RIVM
F.G. Hellema	Academisch Ziekenhuis Groningen
J.H. Hemmes	NVMM
A. Hendriks	Severinus Stichting
C.H. Hens-Versteegh	Sophia Stichting
J.G.H. Hergers	Stichting Benifit
Th. Herpers	Psychiatrisch Centrum Bloemendaal
J.M. van den Heuvel	KNGF (SWSF)
H. van den Heuvel	SWSF
S.P. van den Heuvel	SWSF
H.G.M. Hilderink	RAET Gezondheidszorg & Welzijn BV
W.M. Hirs	WCC-secretariaat
H. Hoekstra	N.V.B.W.
A.J. Hoelen	Nabla-advies
T. van 't Hof	ARBO Dienst ZOETERMEER
C. van Hof	Visio
H.H.W. Hogerzeil	
M. Holling	Ministerie SoZaWe
E. ten Holte	Land Vereniging voor Thuiszorg
M. Hopman-Rock	TNO-PG
E.W. Houtepen	EHAM Consultancy
S.G. Hoyinck	Stichting Consument en Veiligheid

W.G. Huisman	VEKTIS BV
M.C. de Hullu	Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud
L. Hunninck	Universitair Ziekenhuis Leuven
H. Huyer	Rijksuniversiteit Limburg (MUG)
J. Immink	Hogeschool van Amsterdam
J.F.I. Jacobs	Maria Roepaan
G.J. Jansen	Rijksuniversiteit Groningen
T. Janssen	NVVZ
G.J. Jansen	Robert Fleury Stichting
M.W.R. Jaspers	AMC
F. Jelles	VU-Ziekenhuis
P.H. Jonkergouw	Kruisvereniging Breda
L. Josée	GAK/GMD
R. Kamps	SIG-AMSTERDAM
N.L. Kamst	Ignatius Ziekenhuis
A Kapteijns	NvGGZ
J. Kester	NIZW
A.C.A. van Kesteren	SIG
M.W. de Kleijn-de Vrankrijker	TNO/PG
Y Koenen	Bernard Lievegoed kliniek
E. Kok	
B.M. Kooij	Gehandicaptenraad
G.A.S. Koster van Groos	Psychiatrisch Ziekenhuis Coudewater
E. Kouwenhoven-Hebels	St. Independent Living Nederland Gehand.raad
D.W. Kraijer	H. van Boeijen - Oort
L. Kuiper	Kruisorganisatie Z.O. Utrecht
Th. Kwant	GGD Zuid West Friesland
G. van der Laan	AMC
G.J. van Leeuwen	Compliance Consult
H.A. Lemette	Arbodienst GG&GD AMSTERDAM
J. Lindemans	AZR-Dijkzigt
J. van Loon	Kruisvereniging Breda
J. Maas	RIVM
P.T.M. Mars	Nederlands Normalisatie Instituut
N.L.U. van Meeteren	KNGF
M.M.H.M. Meinardi	AMC
J.Th. van Mens	SIG
F. Mensink	
P.B. Mertens	WCC
W.P.J. Meurs	Academisch Ziekenhuis Nijmegen
G. Meurs	Sociale Verzekeringsraad
H.S. Miedema	TNO-PG
S Mulder	Stichting Consument en Veiligheid
J.A.M. Mullink	
B.E. Musegaas	NZI
H. ten Napel	RL/WCC-secretariaat
P. Niermeijer	Streekziekenhuis Gooi Noord
Chr. Nollen	Sint Radboudziekenhuis

E.A.H. Nolte	Nationale Woningraad
J. Nool	Sociale Verzekeringsraad
N.E. Oud	NU'91
W.J. den Ouden	ISG
v.d. Pasch	Tijdschrift v. Ziekenverpleging
J.J. Pattiapon	Academisch Ziekenhuis Groningen
J.J. Petit	Zeeweg Ziekenhuis
H.S.G. Picavet	Inst. Soc. Geneeskunde UVA/AMC
A.Th.H. Planten	WCC-secretariaat
A. Pool	Stichting Amsterdams Kruiswerk
M.J.J.C. Poos	RIVM
M. Praas	SOMMA
G. Raas	Nationale Raad voor de Volksgezondheid
C.D. van Ravensberg	SWSF
P.H. van Reine	B&R Arbodienst BN
C. de Ridder	Boven IJ Ziekenhuis
L. van Romunde	KNMG
A.P.A. van Rooyen	AZN St. Radboud
A.W. Roza	NvGGZ
E. Ruiter	Academisch Ziekenhuis Leiden
M. van Ruremonde	SVR
C. Salentijn	Bernardus Verzorgings- & Verpleegtehuis
M. Schaafsma	Academisch Ziekenhuis Rotterdam
R.B. Scheenstra	Ministerie van Defensie
J.C.G. Scheeres	AMC
T. van Schendel	Stichting CBV
A.H. Schene	AMC
C. Schipper	Ignatius Ziekenhuis
M.J. Schouten	NVGGz
G.L. Schut	De Verenigde Gasthuizen
M.I.M. Schuurman	Bisschop Bekkers Instituut
R.F. Seleski	SELESKI Advies
Th.F. Senden	Universitaire BGD
M.J. Sentse	St. Oosterschelde Ziekenhuis
A. van den Serlier - Berg	Polikliniek de Hondsborg
Sieh	NVB
H. Silvis	Nederlandse Vereniging voor Gehandicaptenzorg
R. Sloos	Academisch Ziekenhuis Leiden
H.J. Sman	Medisch Centrum ALKMAAR
J.M. Smit	Centraal Bureau voor de Statistiek
C.M. Smits	Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit
E.R. Smits	Centraal Bureau voor de Statistiek
M. van de Sommen	NIZW
E. van Spaendonck-Houben	Maria Ziekenhuis
C. Spreeuwenberg	Nationale Commissie Chronisch Zieken
F. Stoop	VRIN
J.C. Sutterland	Robert Fleury Stichting
P.P. Taverne	Academisch Ziekenhuis Groningen
C.J. Telder	Delta Psychiatrisch Ziekenhuis

A Tempelman	Huize de la Salle
J.M.H. Tigchelaar	Vakgroep HSV NIJMEGEN
F.W.J. van Tilburg	Academisch Ziekenhuis Utrecht
J. Touber	AMC
H.F. Treurniet	Erasmus Universiteit
E. van Veen Stichting	CBV
E. van de Veerdonk	Verpleeghuis de Herven
T.J. Veerman	AStri
A. Veerman	VNZ
J. van de Velden	NIVEL
N.M.M. Verhoeven	Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis
H. Verkleij	Centrum VTV, RIVM
J. Verveer	VNB
P.Th.J.M. Vissers	WCC-secretariaat
L. van. Vliet	Ministerie SoZaWe
A.A.M. Vloemans	VWS/DGVgz/GVC
S. Vogel	HR en O
J.H.C. Voormolen	Academisch Ziekenhuis Leiden
D.H. van der Vorm	Academisch Ziekenhuis Leiden
P.F. de Vries Robbé	Katholieke Universiteit Nijmegen
A.M.A. Wagemans	Stichting St. Anna Maasveld MAASTRICHT
H. de Walle	Eurocat registratie
H.F. Walta	SIG
G.M. Warmerdam	Ministerie VWS
C. van Weel	HSV, K.U. Nijmegen
W. van Weperen	Stichting Consument en Veiligheid
L.J.S. Wever	Ministerie VWS
I Wiedijk	Stichting CBV
D. Wiersma	COG-Gehandicapten
L.H.M. Williams	WCC-secretariaat
O. Ter Windt	Opl. Inst. Den Akker
T.A.M. Witteveen	NRV
I.B. ten Wolde	Nederlands Normalisatie Instituut
P.H.M. Wouters	Gemeenschappelijke Medische Dienst
W.A. Zandbergen	Staatstoezicht Volksgezondheid (GHI)
P.E. Zanstra	Katholieke Universiteit Nijmegen
A van der Zeijden	Nederlandse Patienten Consumenten Federatie
Zitman	NWO
M. Zwamborn-Hanssen	SAKGER/SKGL
B. Zwetsloot-Schonk	Stichting CBV
J. Zwezerijnen-Halbertsma	WCC-secretariaat