
Een geïntegreerd stelsel voor coderingen, classificaties en definities in de gezondheidszorg,

eindrapport

Dr W. M. Hirs^a, secretaris van de WCC^b

Resumé

Dit eindrapport van de Werkgroep Classificatie en Coderingen (WCC) geeft een beschrijving van zijn standaardisatie-activiteiten in de periode 1974-1996. Het doel van de WCC was de eenmalige vastlegging en uitwisseling van gegevens over gezondheid en gezondheidszorg door middel van een geïntegreerd stelsel voor coderingen, classificaties en definities. Er zijn drie ontwikkelingsfasen onderscheiden waarin is overgestapt van standaarden voor objecten naar die voor begrippen en van standaarden voor begrippen naar die voor termen. In de opeenvolgende fasen bleken steeds hogere vereisten aan een geïntegreerd systeem te moeten worden gesteld:

- *individuele objecten hebben een unieke identificatie nodig,*
- *objecten moeten van elkaar worden onderscheiden door hun intrinsieke kenmerken,*
- *op grond van consensus bepalen beroepsgroepen welke begrippen ze hanteren,*
- *het professioneel handelen in de gezondheidszorg moet worden gedefinieerd in terminologische frases,*
- *als gegevensverzameling het doel is, zoals bij de ICD-10, dan dienen alle diagnostische termen waarvan artsen zich bewust zouden kunnen zijn, in een classificatie zijn terug te vinden en*
- *termen moeten worden geanalyseerd en gestructureerd in overeenstemming met hun verwijzende betekenis.*

^a Met dank voor het commentaar van W. Ekker, arts, Dr F.J. Flier, arts, Dr Y.F. Heerkens, A.J. Hoelen, W.J. Hofdijk, Prof. Dr H.H.W. Hogerzeil, arts, Dr M.W. de Kleijn-de Vrankrijker, Prof. Dr H. Lamberts, arts, J.Th. van Mens, arts, J.J. Onland, O. van Rijen, Dr J.E. Rogers, J.H. van der Veen, A.A.G. Verweij, arts, Prof. Dr P.F. de Vries Robbé, arts, R.P. Wegener, arts, P.E. Zanstra en Dr J.H.M. Zwetsloot-Schonk, arts.

^b WCC is het acroniem voor Werkgroep Classificatie en Coderingen, de oorspronkelijke naam van de WCC, die sinds 1984 de 'Vaste commissie voor classificaties en definities' van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid heette.

1. Historische achtergrond

Werkgroep Classificatie en Coderingen (WCC) 1974 - 1996

De WCC werd geïnstalleerd in 1974 in opdracht van de toenmalige Staatssecretaris van Gezondheid en Milieuhygiene door de Raad voor Gezondheidsresearch (RGR/TNO). In 1978 werd een secretaris aangesteld om tot uitvoering van de WCC-activiteit te komen.

Het doel van de WCC was de eenmalige vastlegging en de uitwisseling van gegevens over gezondheid en gezondheidszorg door middel van een geïntegreerd stelsel voor coderingen, classificaties en definities (= standaardisatie). Met 'standaardisatie' werd bedoeld het maken van afspraken over de elementen van dit stelsel met de belanghebbenden in de gezondheidszorg, met inbegrip van het Ministerie.

Dit doel beoogde een iteratief proces op gang te brengen tussen standaardisatie en integratie. Verwacht werd dat belanghebbenden meer bereid zouden blijken een voorstel voor een standaard te onderschrijven als de eenmalige vastlegging en de uitwisseling van gegevens erop vooruit zou gaan en er dus meer integratie binnen het stelsel zou kunnen worden bereikt, en vice versa.

1.1. Standaardisatie in de gezondheidszorg

De WCC spande zich in een praktijkrichtlijn voor standaardisatie te ontwikkelen die overeenkwam met de ISO/IEC Guide 2, 1986: Algemene termen en hun definities inzake standaardisatie en daarmee verband houdende activiteiten, zie bijlage 1 voor het Glossarium van de WCC-praktijkrichtlijn voor standaardisatie¹. Bestaande praktijken in het gebruik van (internationale) classificaties in de gezondheidszorg konden echter moeilijk worden ontkend. Dit dwong de WCC de leiding te nemen van de classificatie-ontwikkeling om deze meer te richten op 'een geïntegreerd stelsel'. Een dergelijke leidende rol is in de wereld van de standaardisatie niet gebruikelijk. Een standaardisatie-orgaan dient zich te beperken tot het faciliteren van het standaardisatieproces dat belanghebbenden wensen. In 1994 werd daarom van koers veranderd. Ook de WCC wilde standaardisatie voortaan meer faciliteren dan zelf ondernemen, zoals toen werd beschreven in een nieuw scenario voor de standaardisatie met de volgende inhoud:

- (inter)nationale standaardisatietaken dienen voor slechts enkele classificaties en nomenclaturen te worden vervuld:
 - de Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met Gezondheid verband houdende Problemen,
 - de Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps,
 - classificaties van verrichtingen (inclusief de International Classification of Procedures in Medicine),
 - classificaties van geneesmiddelen (inclusief de International Nonproprietary Names for Pharmaceutical Substances);
- het WCC-secretariaat stimuleert en volgt de decentrale ontwikkeling en het onderhoud van producten die hiervan zijn afgeleid; ter ondersteuning van belanghebbenden bij hun ontwikkelingsactiviteiten geeft het een losbladig handboek uit;
- afgeleide producten kunnen - na een inhoudelijke toetsing - als standaard door de WCC geautoriseerd worden;
- aan alle coderingen, classificaties, definities en meetinstrumenten in de gezondheidszorg kan een zekere bekendheid en erkenning worden gegeven door deze op te nemen in een register (waarbij centraal een clearing house functie wordt vervuld).

Een verandering in het regeringsbeleid belemmerde echter dat een andere koers met de standaardisatie kon worden ingeslagen. Sinds 1984 was de WCC een commissie van een

adviesorgaan van het ministerie, de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV). Reeds in 1994 besloot de regering om, met ingang van 1997, alle bestaande adviesorganen op te heffen. Dit hield in dat het nieuwe, veel kleinere advieslichaam voor de gezondheidszorg - de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) - niet langer zou kunnen adviseren in overleg met gezondheidszorgorganisaties zoals gebruikelijk bij de WCC. Eind 1995 werd de missie van de WCC overgedragen aan het Coördinatiepunt Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorgsector (CSIZ), dat in mei 1995 door twaalf koepelorganisaties^c in de zorgsector was ingesteld. Sindsdien wenste het CSIZ het centrale aanspreekpunt te zijn voor standaarden in de gezondheidszorg zowel voor classificaties en definities als voor berichten (Edifact), chipcards, encryptiestandaarden etc. De organisatie richtte zich op de autorisatie van standaarden, strategisch beheer en versiebeheer, informatiediensten en methodologische ondersteuning. Het CSIZ zou de ontwikkeling en updating van standaarden niet zelf ter hand nemen. De trend in standaardisatiebeleid, zoals uiteengezet in het nieuwe scenario van de WCC, werd bevestigd in het CSIZ Ondernemingsplan 1997-2002. Dit plan werd eind 1996 aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangeboden.

Wat er ook gebeurd met de erfenis van de WCC (zie de literatuurlijst), na een jaar is het duidelijk dat een terugkeer van de WCC geen optie is, noch voor de koepelorganisaties noch voor het Ministerie of de nationale standaardisatie-organisatie bij uitstek, het Nederlands Normalisatie-instituut. Het is dus tijd voor het schrijven van een eindrapport.

1.2. Waarom is dit rapport er ook in het Engels?

De WCC heeft in haar ruim 20-jarig bestaan een internationale reputatie opgebouwd. Hoewel het secretariaat geen WHO-centrum voor de classificatie van ziekten is, wordt het elk jaar uitgenodigd voor de vergadering van die centra. Het secretariaat is verder door de WHO aangewezen als Collaborating Centre voor de ICIDH².

In 1990 werd het Sesame-rapport geschreven: Standardization in Europe on Semantical Aspects van Medicine³, waarbij diverse producten van de WCC centraal stonden.

Enkele landen namen de situatie in Nederland als voorbeeld voor de door hen gewenste concentratie van (terminologische) standaardisatie.

De voorzitter en het secretariaat van de WCC participeerden ook in Working group 2: Healthcare terminology, semantics and knowledge bases (van Technical Committee 251 Medical Informatics van de CEN, de Europese commissie voor normalisatie). Deze groep ontwierp onder meer een model voor de weergave van semantiek. Dit model betreft taalonafhankelijke definities van medische begrippen en termen die in elke taal voor die begrippen gebruikt worden. Het secretariaat was ook betrokken bij de ontwikkeling van de CEN-standaarden voor operaties⁴ en geneesmiddelen⁵.

Evenals de CEN, gebruikte het Committee on Proprietary Medicinal Products (CPMP) van de European Union de WCC-standaarden voor geneesmiddelen (zie paragraaf 2.3.) voor hun formuleren inzake de Europese geneesmiddelenregistratie.

Vroegere medewerkers van het WCC-secretariaat nemen deel aan het project Galen-In-Use (zie paragraaf 3.2.).

En juli 1997 werd nog op verzoek van de WHO een bijdrage geleverd aan het opstellen van een nieuwe lange-termijnstrategie voor hun met classificatie verband houdende activiteiten (zie paragraaf 4.1.).

In het licht van de internationale activiteiten van de WCC en zijn secretariaat zou een eindrapport in het Engels al genoeg gerechtvaardigd zijn. Niettemin zijn deze internationale activiteiten niet de hoofdreden. Daarvoor moet worden verwezen naar het doel van de WCC, in het kort: standaardisatie door het integreren van coderingen, classificaties en definities voor de eenmalige vastlegging en de uitwisselbaarheid van gegevens in de gezondheidszorg. Om dit doel te bereiken zijn drie opeenvolgende ontwikkelingsfasen doorlopen die in de hoofdstukken 2, 3 en 4 worden beschreven:

- fase 1 (1974-85): het benoemen van objecten;
- fase 2 (1986-95): het beschrijven van professioneel handelen;

^c Het CSIZ had 18 leden in September 1997

- fase 3 (1996 +): het benoemen en beschrijven van gezondheids- en ziekteverschijnselen. In elke fase werden steeds hogere terminologische vereisten ontwikkeld voor de integratie die het stelsel zou moeten bereiken.
- fase 1: voor de identificatie en classificatie van objecten is een set van intrinsieke kenmerken toereikend;
- fase 2: voor de classificatie en definitie van het professioneel handelen is een taalafhankelijk begrippenstelsel nodig, dat kenmerken in een terminologische frase structureert;
- fase 3: voor de kennisanalyse van alle termen die beroepsbeoefenaren gebruiken om gezondheids- en ziekteverschijnselen te benoemen, te classificeren en definiëren is een taalinstrument nodig.

Fase 2 en 3 verruimden de reikwijdte van de WCC-activiteiten naar het meertalig en internationaal niveau. Daarom is dit rapport ook in het Engels beschikbaar.

2. Het benoemen van objecten

Domeinen, identificatie en classificatie van objecten

Het eerste rapport van de WCC⁶, in 1975 opgesteld door enkele leidende figuren op het terrein van de gezondheidsinformatie in Nederland, was richtsnoer voor de activiteiten in fase 1. Zij maakten onderscheid tussen de volgende domeinen: gezondheids- en ziekteverschijnselen, operaties, geneesmiddelen en organisatorische eenheden voor gezondheidszorg (ziekenhuizen en praktijken). Klaarblijkelijk wilden ze verschillende domeinen voor die objecten om reden van gegevensverzameling, statistiek, epidemiologie, enz. Zij wensten ook een unieke identificering voor ziekenhuizen en praktijken, en standaardclassificaties en -coderingen voor medische gegevens.

2.1. Domeinen in een geïntegreerd stelsel

De keuze van domeinen is minder vrij dan het lijkt. De volgende paragraaf (2.2.) noemt een wat andere keuze in het midden van de 80-er jaren als belemmering voor de integratie van het stelsel. De bestaande identificatie van artsen doorkruiste de wens hun praktijken te identificeren als organisatorische eenheden voor de gezondheidszorg.

Een meer recent voorbeeld laat zien hoe terminologische principes kunnen leiden tot een weloverwogen domeinkeuze. In 1994 adviseerde de commissie Modernisering Curatieve Zorg een soortgelijke producttypering in de ziekenhuizen als de AP-DRG's (All Patient Diagnosis Related Groups) uit de Verenigde Staten, d.w.z. een statistische clustering van diagnoses, complicaties, verrichtingen, en leeftijd en geslacht van patiënten, waardoor objecten uit verschillende domeinen met elkaar vermengd worden. In 1997 gaf een rapport over de ontwikkelingsprincipes voor de inrichting van de informatievoorziening⁷ echter aan dat op die manier de doelgerichtheid en doelmatigheid van de curatieve zorg niet onderzocht kunnen worden. Een andere clustering, Disease Staging, werd aanbevolen waarbij ziekteverschijnselen worden onderscheiden van verrichtingen of kenmerken van patiënten. Deze keuze werd ingegeven door het terminologisch verschil tussen intrinsieke en extrinsieke kenmerken van objecten. Een kenmerk wordt daarbij gedefinieerd als de mentale weergave van een eigenschap van een object of van een stel objecten⁸. Een intrinsiek kenmerk geeft een inherente eigenschap weer van een object (bijv. een operatie wordt tenminste gekenmerkt door een *direct* object en een chirurgische *handeling*), een extrinsiek kenmerk drukt de relatie uit tussen een object en een ander object (bijv. een *ziekte* als reden voor een *operatie*, *leeftijd* als criterium voor de *verblijfsduur in het ziekenhuis* na een operatie).

In principe heb je geen extrinsieke kenmerken nodig om een object in werkelijkheid waar te nemen en te onderscheiden van andere objecten. Een *set intrinsieke kenmerken zal toereikend zijn voor de identificatie en classificatie van objecten. De vereiste voor een geïntegreerd stelsel in fase 1 behelst de standaardisatie van typen intrinsieke kenmerken die de objecten van gezondheidszorg in hun verschillende domeinen zouden kunnen indelen.*

Een (extra) intrinsiek kenmerk, de unieke identificering (d.w.z. een eigennaam, een eigen codenummer) was een extra vereiste voor het onderscheid tussen het ene en andere individuele object met hetzelfde stel intrinsieke kenmerken.^d Met identificatie wordt bedoeld een unieke codering van elk individueel object met hetzelfde stel kenmerken als andere objecten (= een stel objecten).

Paragraaf 2.2. beschrijft de identificatie van objecten in een geïntegreerd stelsel en 2.3. de classificatie van objecten.

^d Omdat bijna alles een codering kan krijgen (een domein, object, kenmerk) is de term 'codeersysteem' een te vermijden homoniem.

2.2. Identificatie van organisatorische eenheden

Rond 1980 kreeg een organisatorische eenheid in de gezondheidszorg een erkenning als die eenheid ergens gevestigd was en bepaalde diensten aanbood in de periode waarvoor de erkenning werd afgegeven. In principe werd geen erkenning afgegeven aan een instelling die op verschillende plekken gevestigd was, en ook niet aan een functionele eenheid binnen een vestiging, d.w.z. een afdeling in een ziekenhuisgebouw. Hoewel er uitzonderingen op de regel waren, was het voor de meeste instellingen duidelijk welke individuele objecten onderscheiden moesten worden. Het ministerie autoriseerde de WCC-standaard⁹ die een unieke identificatie (een opvolgend codenummer) aan elk object gaf, de zogenoemde WCC-code, die nog steeds in gebruik is voor vestigingen van ziekenhuizen, verpleeghuizen, dagverblijven, enz.

In het midden van de 80-er jaren stelde de WCC voor ook een uniek codenummer te geven aan elke huisartsen- en specialistenpraktijk, daarbij deze voorlopige standaard¹⁰ verenigend met de eerdergenoemde. Een praktijk moest worden onderscheiden van een individuele beroepsbeoefenaar omdat er vaak geen 1-op-1-relatie is. Verschillende artsen kunnen deelnemen in één (groeps-)praktijk, een solopraktijk kan een assistent in dienst nemen ingeval van ziekte of vakantie, enz. Het criterium van de vestigingsplaats bleek te handhaven, hoewel niet voor elke soort praktijk. De voorlopige standaard werd niet geautoriseerd omdat de belangrijkste informatiesystemen beroepsbeoefenaren identificeren; praktijken kunnen alleen indirect achterhaald worden. Sindsdien zijn er geen nieuwe activiteiten meer ontwikkeld betreffende de identificatie van organisatorische eenheden. De domeinen lagen al vast: unieke identificeringen in de gezondheidszorg betreffen individuele beroepsbeoefenaren en organisatorische eenheden, uitgezonderd praktijken die van beide(n) kenmerken kunnen zijn.

2.3. Classificatie van geneesmiddelen

Elk deel van de waarneembare of voorstelbare wereld is een (individueel) object⁹, d.w.z. een maagsapresistent tablet van ibuprofen 200 mg. De vraag of twee of meer van die tabletten van dezelfde of van verschillende charges aan elkaar gelijk zijn, is een kwestie van farmaceutische productie, c.q. van standaardisatie van objecten. Identificatie van geneesmiddelen hoeft niet in een geïntegreerd stelsel. Als een patiënt een ibuprofentablet slikt, is het er één uit vele identieke tabletten. Het benoemen van geneesmiddelen voor de eenmalige vastlegging en uitwisseling van gegevens is een zaak van classificatie. Ingeval van een dergelijke classificatie zonder identificatie zoals voor de geneesmiddelen, heeft men veeleer te maken met geneesmiddelbegrippen dan van met een stel geneesmiddelen als objecten. In dit verband is een classificatie een begrippenstelsel gestructureerd door generieke relaties.⁹

Welke set kenmerken van geneesmiddelen zal toereikend zijn voor hun classificatie? De classificatie van geneesmiddelen werd oorspronkelijk gebaseerd op bestaande classificaties en definities (de farmacotherapeutische classificatie, de Europese Pharmacopoeia). Een WCC-onderzoek¹¹ van 1985 stelde vast dat een geneesmiddel - zoals gedefinieerd in de wet op de geneesmiddelen van 1963 - in acht hoofdkenmerken kan worden beschreven (zie *tabel 1*):

⁹ Classificatie is een homoniem. Evenals codeersysteem, kan classificatie verband houden met domeinen (de classificatie van kennisgebieden), objecten (boeken, artikelen, papers), kenmerken (stoffen, toedieningswegen). Classificatie is ook een naam voor bestaande producten (de classificatie van ziekten). Daarom is de uitdrukking 'in dit verband' gebruikt.

Table 1

Kenmerktype		Niveau
1 stof(fen) ¹²	= kwalitatieve samenstelling	I
2 sterkte ¹³	= kwantitatieve samenstelling	II
3 farmaceutische vorm ¹⁴	}	= generiek produkt
4 toedieningsweg ¹⁵		
5 handelsnaam	= handelsniveau	IV
6 informatie over herkomst en wettelijke registratie	= handelsprodukt	V
7 verpakking ¹⁶	= artikel	VI
8 chargenummer	= charge	VII

Deze classificatie door middel van kenmerktypen op opeenvolgende generieke niveaus markeerde het eind van fase 1: de classificatie van waarneembare objecten. Tijdens de verdere ontwikkeling van de verschillende niveaus werden enkele typen extrinsieke kenmerken verwijderd. Oorspronkelijk werd een classificatie van stoffen (werkzame bestanddelen van geneesmiddelen) ontwikkeld volgens farmacotherapeutische groepen en aangrijpingspunt (= extrinsieke kenmerken van stoffen), en een classificatie van farmaceutische vormen volgens toedieningsweg (= extrinsiek kenmerk van vorm). Na 1991 bracht de WCC de classificatie van stoffen terug tot een alfabetische lijst. De CPMP (Committee on Proprietary Medicinal Products) saneerde de lijst van farmaceutische vormen. Bovendien werden de niveaus van de handelsnaam(IV) en het handelsprodukt (V) verenigd in een voorlopige standaard¹⁷ die een aantal complementaire lijsten voorstelde. Ten slotte bestond de classificatie van geneesmiddelen uit vijf generieke relaties tussen zes niveaus en een relatie binnen niveau III. De zeven kenmerktypen zijn samengesteld uit enkele onderling complementaire lijsten van intrinsieke kenmerken. De kenmerken uit die kenmerktypen (lijsten) worden gebruikt voor de beschrijving van een geneesmiddel met een stel kenmerken. Dit gebeurt met kenmerken van typen die voor een bepaald niveau gebruikt worden, bijvoorbeeld een artikel wordt beschreven met het volgende stel kenmerken: ibuprofen, 200 mg, maagsapresistent tablet, oraal, Advil - Whitehall Laboratories, Madison - U.S. Patent No. 5, 087, 454, plastic fles voor 125 tabletten.

3. Het beschrijven van professioneel handelen

Classificatie en definitie van begrippen

Hoewel de classificatie van geneesmiddelen begrippen betreft, verwijzen deze begrippen duidelijk naar waarneembare objecten. Bij professionele activiteiten is sprake van een andere situatie. Als elk deel van de voorstelbare wereld een individueel object⁹ is en elk mens is vrij in begripsvorming, dan kan elk voorstelbaar professioneel handelen een object genoemd worden. Een verrichting kan al bestaan uit een bloeddrukmeting en een verrichting kan een complete open-hartoperatie door een team van medisch specialisten omvatten. Dit roept de nodige vragen op. Bestaat een professionele activiteit uit een enkele verrichting of uit diverse verrichtingen als deze gedaan wordt in meer zittingen? Worden verrichtingen alleen door chirurgen gedaan, of door allerlei artsen, of ook door verpleegkundigen en paramedici? Zijn verrichtingen gericht op individuen, cohorten, bevolkingen? Er is een uitweg voor dit soort problemen door beroepsgroepen zelf de omvang van het domein te laten bepalen. Zij geven dan aan welke begrippen zij voor verrichtingen wenselijk te gebruiken. *In dat geval wordt het universum van voorstelbare objecten gebaseerd op de consensus binnen een beroepsgroep, eventueel te bereiken in overleg met medisch administrateurs, informatici en anderen. Deze vereiste werd in 1986 onderkend bij het begin van fase 2 in de ontwikkeling van een geïntegreerd stelsel: het beschrijven van professioneel handelen door middel van classificatie en definitie.*

3.1. Classificatie van verrichtingen in de geneeskunde

Welke classificaties bevatten de verrichtingen in de gezondheidszorg die eenmalig gecodeerd en als gegeven uitgewisseld zouden moeten worden? Na een discussie van vijf jaar met de belanghebbenden in de gezondheidszorg, besloot de WCC in 1986 vier hoofdstukken (1, 5, 8 en 9) van de International Classification of Procedures in Medicine¹⁸ te vertalen en uit te breiden als standaard voor medisch specialistische verrichtingen.

Internationale overeenstemming over de omvang en de vorm van de ICPM werd al in 1971 bereikt op een vergadering van de American Hospital Association. De classificatie moest

- 'de mogelijkheid tot verfijning bieden voor hen die meer detaillering wensten, maar ook de mogelijkheid tot vergroving;
- van toepassing zijn op klinische en poliklinische patiënten;
- alle soorten verrichtingen bevatten die voor statistische, administratieve, klinische of onderzoeksdoelstellingen worden vastgelegd, zoals exploratieve, radiologische, chirurgische en andere verrichtingen van diagnostische, preventieve of therapeutische aard'¹⁹ (Vol. 1, p. vi).

Dienovereenkomstig bestaat de ICPM uit negen hoofdstukken en vier indelingsniveaus:

1. Diagnostische verrichtingen, op basis van de Physicians' Current Procedural Terminology¹⁹
2. Laboratoriumverrichtingen
3. Radiologische en bepaalde natuurkundige toepassingen in de geneeskunde
4. Preventieve verrichtingen
5. Operaties, op basis van een voorloper van Volume 3 van de ICD-9 Clinical Modification²⁰
6. Geneesmiddelen, drugs en biologische agentia
7. idem
8. Andere therapeutische verrichtingen
9. Aanvullende verrichtingen

De ICPM was uitgangspunt voor de ontwikkeling van de WCC-standaardclassificatie van medisch specialistische verrichtingen²¹, die bestaat uit zes indelingsniveaus. De ICPM was echter een 'proefuitgave'. In 1989 adviseerden de deelnemers van de revisieconferentie (ICD-10) aan de WHO om af te zien van een internationale classificatie van verrichtingen, vooral

omdat aan de snelle en uitgebreide veranderingen op dit terrein moeilijk het hoofd kon worden geboden met het uitgebreide consultatiestelsel dat bij de WHO gebruikelijk is.

Konsequente toepassing van de consensusvereiste betekent dat elke voorstelbare activiteit een verrichting kan zijn als een beroepsgroep overeenkomt dat deze activiteit een klasse moet zijn in - bijvoorbeeld - de WCC-standaardclassificatie. Deze vereiste is krachtiger dan de voorgaande (uit hoofdstuk 2) dat er genoeg intrinsieke kenmerken moeten zijn om een begrip te classificeren, bijv. het classificeren van een geneesmiddel op een bepaald niveau van classificatie. Het startpunt, de aanvaarding zonder meer van de begripsstructuur van de ICPM als monohierarchische classificatie, hield al een ondergeschikte rol in voor andere vereisten. In de WCC-standaard verwaterde de vereiste van een toereikend aantal kenmerken^f nagenoeg tot goede voornemens, zoals de volgende:

- *Idealiter* gaat het bij een classificatie om een structuur waarin de klassen intensioneel worden gedefinieerd door kenmerken;
- Een classificatie *behoort* 'homogeen' te zijn: Dit is de mate waarin zelfde kenmerktypen worden gebruikt in de intensionele definitie van twee of meer klassen die tot hetzelfde ruimere begrip behoren.

De ervaring leerde bovendien dat de consensusvereiste zelf op de duur verwaterde. De WCC-standaard voor verrichtingen werd vertaald in het Duits en Duitse artsen werden erover geraadpleegd. Na enkele jaren was duidelijk dat de vergelijkbaarheid tussen de Nederlandse en Duitse²² ICPM-toepassingen verminderd was.

Na 1985 verwierpen verschillende beroepsgroepen de ICPM-structuur. Bij voorkeur beschreven ze verrichtingen intensioneel met intrinsieke kenmerken zoals bij de geneesmiddelen (zie *tabel 2*).

Tabel 2

Standaarden	Kenmerktypen
Diagnostische verrichtingen van radiodiagnostiek en nucleaire geneeskunde ²³	techniek anatomische lokalisatie
Therapeutische verrichtingen van radiotherapie en nucleaire geneeskunde ²⁴	techniek bestralingsbehandelingen en hulpverrichtingen doelgebied (anatomische lokalisatie)
Laboratoriumverrichtingen ²⁵	onderwerp uitgangsmateriaal bepalingsmethode uitkomst
Medische microbiologie en medische immunologie ²⁶	klinische vraagstelling onderwerp uitgangsmateriaal bepalingsmethode uitkomst
Paramedische verrichtingen ²⁷	betrokkene techniek uitgangshouding client actie/activiteit client plaats van actie/activiteit

Hoewel er een codeersysteem is dat zowel de WCC-standaardclassificatie van medisch specialistische verrichtingen als de verschillende standaarden van tabel 2 gebruikt, kan niet gesteld worden dat deze standaarden behoren tot een geïntegreerd stelsel van *classificaties* van verrichtingen :

^f Kenmerk is een homoniem, zoals codeersysteem of classificatie; domeinen, objecten en begrippen kunnen door kenmerken worden geassocieerd en gedefinieerd.

- bijna elke beroepsgroep hanteert een eigen anatomische indeling^{28 29};
- enkele beroepsgroepen willen nog steeds een taal gebruiken waarin een extrinsiek kenmerk (bijv. de diagnose) maatgevend is voor hun verrichtingenclassificatie (bijv. neurochirurgie);
- in andere talen en landen worden andere classificaties en kenmerktypen gebruikt die even goed of verkeerd zijn als de bovengenoemde;
- de manier waarop kenmerken een begrip beschrijven varieert (zie paragraaf 3.2.).

In het licht van de bestaande diversiteit in de geneeskunde en andere disciplines in de gezondheidszorg kan de consensusvereiste nimmer worden vervuld. Maar is consensus over classificaties echt nodig om een geïntegreerd stelsel voor coderingen, classificaties en definities te bereiken? Kunnen verschillende classificaties binnen hetzelfde domein lid zijn van eenzelfde stelsel? Het antwoord zou wel eens bevestigend kunnen luiden. De standaarden in tabel 2 bieden (combinaties van) kenmerken van verrichtingen in plaats van classificaties van verrichtingen. Niet elke mogelijke combinatie bestaat ook in werkelijkheid en de in gebruik zijnde combinaties kunnen in de loop van jaren veranderen dank zij wetenschappelijke ontdekkingen en technologische innovaties in de geneeskunde. Bovendien kunnen verschillende classificaties worden ontwikkeld voor verrichtingen die met dezelfde combinaties van kenmerken worden beschreven. Een KNO-arts kan de anatomische as als primair indelingsprincipe voor zijn classificatie³⁰ kiezen, terwijl een vaatchirurg dat kan doen met de chirurgische handeling. De presentatie van begrippen van verrichtingen in een classificatie hangt minstens af van de geprefereerde volgorde in kenmerktypen. Op deze manier zijn verschillende classificaties voorstelbaar in eenzelfde domein. Ze bestaan ook werkelijk, bijv. voor operaties in verschillende landen.

Voor een geïntegreerd stelsel zou een overeenstemming over de kenmerktypen al voldoende kunnen zijn. De *consensusvereiste zou wellicht beperkt kunnen worden tot classificaties van beroepsgroepen die zich daarbij laten leiden door hun specifieke wetenschappelijke inzichten en behandelprotocollen, het aan informatici overlatend de voorgaande vereiste te vervullen (zie hoofdstuk 2): voldoende kenmerken beschikbaar te hebben voor elk mogelijk begrip in hun classificaties.* Op die manier zou de eenmalige vastlegging en uitwisselbaarheid van gegevens voor begrippen bereikt kunnen worden.

3.2. Definitie van verrichtingen in de geneeskunde

Kan een stel kenmerken echt toereikend zijn? Halverwege fase 2 werd duidelijk dat er een ander belangrijk verschil is tussen het met kenmerken beschrijven van waarneembare dan wel voorstelbare objecten (begrippen). Een toereikend aantal intrinsieke kenmerken kan een waarneembaar object classificeren en identificeren. Dat is niet noodzakelijk het geval voor het begrip van een verrichting. Een bloedvat kan op verschillende manieren een kenmerk van een verrichtingenbegrip vormen. Het kan een kenmerk zijn als doel(orgaan) of als weg waarlangs het doel benaderd wordt, of als transplantaat. Voor de eenmalige vastlegging en uitwisselbaarheid van verrichtingengegevens dient een stel kenmerken aangevuld te worden met de wijzen waarop deze kenmerken onderling met elkaar verband houden. Anders gezegd, in een geïntegreerd stelsel kunnen de begrippen beter door definities worden beschreven dan door reeksen intrinsieke kenmerken. Een definitie is een bewering die een begrip beschrijft ten einde het te onderscheiden van verwante begrippen⁹³¹.

3.2.1. Een conceptueel raamwerk

De CEN/ENV1828, Structuur voor de classificatie en codering van operaties⁵, vereist voor de standaarddefinitie van een verrichting een terminologische frase bestaande uit de volgende elementen: begripvelden met of zonder wijzigingsfactoren, verbonden door semantische verbindingen en geleid door een lijst van combinatieregels (zie tabel 3).

Tabel 3

Elementen van terminologische frases van operaties	lexemen	voorbeelden/regels
begripsvelden	handeling anatomie pathologie medisch hulpmiddel	openen, sluiten, inbrengen, implanteren, verwijderen vaatstelsel, spijsverteringsstelsel, spieren, skelet, huid fractuur, neoplasma, adhesie, trombus, lesie pacemaker, naald, pen, catheter, clip, endoscoop, laser
wijzigingsfactoren	uitgebreidheid zijde getal	partieel, totaal, radicaal links, rechts, beide, lateraal, mediaal twee (lobben van rechter long), enz.
semantische verbindingen	direct object ⁹ indirect object met behulp van	colon in de frase: verwijderen van colon poliep in de frase: poliep verwijderen uit colon colon in de frase: poliep verwijderen uit colon endoscoop in de frase: poliep verwijderen uit colon met behulp van endoscoop
combinatieregels	1 2 3	elke frase moet minimaal bestaan uit een direct object en een (chirurgische) handeling elke frase moet anatomie bevatten, of als direct object of als indirect object elke frase moet pathologie vermijden tenzij de verrichting zonder dit kenmerk niet goed beschreven kan worden

Een conceptueel raamwerk, zoals in tabel 3 geschetst, is taalonafhankelijk. Door dit raamwerk te gebruiken kan elke beschrijving van een operatie als definitie, of - minder expliciet - als klasse in een classificatie, worden vergeleken met verwante begrippen. Bijlage E in de CEN/ENV 1828 rapporteerde dat het raamwerk op allerlei operaties kan worden toegepast, zoals kon worden aangetoond met 1000 geanalyseerde chirurgische beweringen (klassen) uit Engelse, Franse, Duitse en Nederlandse verrichtingenclassificaties.

In 1995 was het de vraag³² welke organisatie je in het leven zou kunnen roepen om het raamwerk voor operaties feitelijk in te vullen, te autoriseren en te beheren. In 1996 kreeg het project Galen-In-Use (GIU) van de Europese Unie de gelden om die organisatie te starten.

3.2.2. Een logica voor het beschrijven van begrippen

Bovengenoemd analyseresultaat wordt bevestigd door het Galen Common Reference Model (CORE model) van GIU. Het CORE-model voor verrichtingen³³ wordt geformuleerd in de Galen Representation en Integration Language (GRAIL). GRAIL is een logica voor het beschrijven van begrippen die deze begrippen ontleedt in onderdelen, de onderdelen apart indeelt en vervolgens die onderdelen opnieuw tot samengestelde eenheden combineert en indeelt op basis van hun definities en beschrijvingen. Met andere woorden GRAIL herstructureert de beschrijving van een verrichting voor zover diens begrippen en onderdelen als 'analytische' beweringen kunnen worden ontleed, gecombineerd en ingedeeld. Er zijn echter beweringen in een beschrijving die niet of nauwelijks ontleed en opnieuw gestructureerd kunnen worden. Ten einde deze 'niet-analytische' beweringen het hoofd te kunnen bieden, heeft GRAIL enkele specifieke mogelijkheden ontwikkeld:

- om het 'terminologische stuk' van de klinische kennis te pakken (zie punt 1).
- om 'deel-geheel' relaties en andere transitieve relaties te hanteren (zie punt 2),

⁹ Object is ook een homoniem : een object kan worden waargenomen of bedacht (ISO 704) en in de CEN/ENV 1828 is een object een term, een lexem.

1. “Het doel van het CORE-model is het ‘terminologische’ stuk van de klinische kennis te pakken. Het verschil is niet makkelijk aan te geven. Technisch worden de grenzen bepaald door dat wat met een stel constructies kan worden weergegeven. Organisatorisch berust het op consensus. Pragmatisch is er vaak een grove overeenkomst. De classificatie van ‘reumatoïde artritis’ als artritis is bijvoorbeeld moeilijk te weerspreken. De ene klinische groep gebruikt echter meer diagnostische criteria in een scoresysteem dan de andere — vijf van de zeven criteria voor de ene, zes van de tien voor de andere, enz. Het heeft weinig zin consensus te vereisen over de diagnostische criteria, als voorwaarde om het terminologisch eens te kunnen worden. Hoewel elk van de criteria in GRAIL kan worden weergegeven, kunnen noties als ‘vijf van de zeven’ niet getoond worden. Daarom nemen we genoeg met ‘artritis’ als terminologie en de diagnostische criteria als ‘bijkomstig’ gegeven dat een aparte, mogelijk toepassings specifieke logica vereist.”³⁴ (paragraaf 13.4.4.3., p. 106)
2. “Veel medische begrippen vormen een combinatie van anatomie (topografie) en lesie of proces — bijv. ‘maagzweer’, ‘fractuur van femur’ — of van proces en oorzaak — bijv. ‘virale hepatitis’, ‘diabetische retinopathie’. De organisatie van de anatomie is sterk afhankelijk van deel-geheelrelaties en de organisatie van oorzakelijke structuren van oorzakelijke verbanden, beide zijn veelal transitief. Aangezien alle redeneren in GRAIL geschiedt door middel van classificatie in de subsumptiehiërarchie (y is een soort x), moeten deze andere transitieve relaties gecoördineerd worden met de primaire subsumptiehiërarchie. De relatie is niet rechtstreeks: de ‘femurschacht’ is een onderdeel van de femur in plaats van een soort femur, maar een ‘femurschachtfractuur’ is een soort ‘femurfractuur’ en een ‘femur met een gebroken schacht’ is een soort ‘gebroken femur’...”³⁴ (paragraaf 13.3.3., p. 97)

Deze mogelijkheden laten zien dat GRAIL diagnostische criteria, deel-geheelrelaties en oorzakelijke verbanden hanteert door de meer specifieke klinische kennis buiten de logica voor het beschrijven van begrippen te houden (zie punt 1) of door reductie van transitieve kennis tot analytische combinaties (zie punt 2).

3.2.3. Verschillen tussen het raamwerk van CEN/ENV 1828 en het CORE-model

Er zijn verschillen tussen het raamwerk van CEN/ENV 1828 en het CORE-model - de Galen-weergave van operaties - omdat het CEN-raamwerk nooit was ontworpen om te worden geïmplementeerd als formeel systeem, terwijl het CORE-model een formele implementatie kent die het moet volgen.

Een voorbeeld: In de CEN-standaard is een chirurgische handeling een deel van een operatie, en alle operaties moeten bestaan uit een of meer chirurgische handeling(en). In het CORE-model is de mogelijkheid vereist om operaties te nestelen of in te bedden - als aanvullende taalfunctie - opdat een ingewikkelde operatie gedefinieerd kan worden als de combinatie van een aantal van (minder) complexe operaties (handelingen). Om die reden “kiest het CORE-model momenteel liever voor de weergave van een ‘operatie’ als een specialisatie van een chirurgische handeling dan voor een afzonderlijk begrip”³⁴ (paragraaf 4.3., p. 39). Daardoor verschilt het gebruik van de semantische verbindingen. In de CEN/ENV 1828 wordt het direct object verbonden met de operatie. In het CORE-model wordt het direct object verbonden met de chirurgische handeling.

Een ander voorbeeld: Ten einde in samenstellingen onzin te voorkomen, vereist het anatomisch model van Galen dat het indirect object wordt verbonden met het direct object. Galen probeert een samenhangend, gedetailleerd, getrapt en uitgebreid model van de anatomie te ontwikkelen als centraal bestanddeel van zijn CORE-model. Dit anatomisch model is geen nieuwe consensus over ‘nomina anatomica’ maar een manier om onmogelijke samenstellingen van anatomische termen te vermijden. Alle mogelijke samenstellingen worden toegestaan (gesanctioneerd), m.a.w. onlogische samenstellingen worden buitengesloten, bijvoorbeeld het verwijderen (handeling) van een niercyste (direct object) uit een schildklier (indirect object). Deze manier van sanctioneren leidt niettemin tot een enorm aantal mogelijke begrippen, aangezien tussen de pathologie, chirurgie, radiodiagnostiek, radiotherapie, orthopedie, fysiotherapie, enz. de visies op de menselijke anatomie aanmerkelijk verschillen. Deze specialisaties ontwikkelen te veel (lichtelijk) verschillende begrippen. Als consensus tussen deze disciplines bereikt zou kunnen worden, zouden het geen specialismen zijn. De diversiteit van begrippen in de geneeskunde en daarmee verband houdende disciplines maakt consensus per definitie onmogelijk. Gegeven deze diversiteit leidt GRAIL wellicht tot teveel - mogelijke - begrippen om deze op te nemen in een geïntegreerd stelsel voor coderingen,

classificaties en definities. Misschien kan GRAIL zich hieruit redden door klinische diversiteit ook als 'extrinsiek' te betitelen (vergelijk punt 1 in subparagraaf 3.2.2.).

Voor de definitie van operaties uit verschillende classificaties heeft het CORE-model van Galen-In-Use enkele extra eigenschappen toegevoegd aan het raamwerk van de CEN-standaard. Aan het einde van fase 2 (1995) was het duidelijk dat de vereiste van een toereikend aantal intrinsieke kenmerken (paragraaf 3.1.) vervangen kon worden door de vereiste *dat een taalafhankelijk begrippenstelsel bij voorkeur intrinsieke kenmerken in een terminologische frase moet structureren voor een zodanige beschrijving van het professioneel handelen dat de eenmalige vastlegging en uitwisselbaarheid van verrichtingengegevens mogelijk is*. Let wel dat deze vereiste ongeacht taal en in gebruik zijnde classificaties kan worden vervuld. Bovendien kan dit resultaat worden bereikt met bewerkingen die geanalyseerd en opnieuw gestructureerd kunnen worden, waarbij een klinische en transitieve kennisweergave buiten beeld kan blijven door de specifieke eigenschappen van het CORE-model.

3.2.4. Analytische en niet-analytische bewerkingen

Het CORE-model is wellicht toereikend voor die classificaties waarvan de vereisten voor differentiatie te bereiken zijn met 'analytische' bewerkingen, bijv. voor verrichtingenclassificaties. In 1996/97 werden in het GIU-project duizenden klassen van de WCC-standaard voor medisch specialistische verrichtingen voorbereid voor GRAIL, waarmee bevestigd werd dat de nieuwe vereiste voor een geïntegreerd stelsel van operaties met het CORE-model vervuld kon worden. Nog geen dertig bewerkingen konden niet of onvoldoende worden geanalyseerd.

Deze voorbereiding vond plaats in de SPET (Surgical Procedure Editing Tool), die oorspronkelijk is ontwikkeld door P. Zanstra en E. van der Haring van de Universiteit van Nijmegen, alwaar ook enkele leden van het voormalige WCC secretariaat deelnemen aan het GIU-project. Het gegeven dat GRAIL ten aanzien van niet-analytische bewerkingen tekortschiet, was in onze visie een extra stimulans om de SPET te ontwikkelen. De hoofdreden voor zijn ontwikkeling was echter dat de SPET de gebruikers van Galen beschermt tegen enkele van de meer ingewikkelde eigenschappen van GRAIL.

In Galen-in-use is de SPET een hulpmiddel om medische begrippen voorlopig weer te geven. De SPET helpt bij de ontleding van (sub)categorieën in tal van classificaties. Momenteel levert dit ontledingswerk een voorbereiding op voor het GIU-modelleringsproces. Het doel van dit werk in de Classification Workbench is om enerzijds het CORE-model beschikbaar te hebben en anderzijds een gestructureerde weergave van een of meer classificaties met conversies tussen elk van die classificaties en het model. Terwijl bij verrichtingenclassificaties het scheiden van analytische en niet-analytische bewerkingen nauwelijks nodig is, zou deze mogelijkheid wel van belang kunnen zijn voor classificaties van verschijnselen die niet tot analytische bewerkingen kunnen worden beperkt zonder een ernstig verlies aan informatie.

Twee voorbeelden van *ontledingen* geven wellicht het probleem van informatiereductie te zien dat de voorbode vormt voor een derde fase in de ontwikkeling van een geïntegreerd stelsel:

Rubric "valgiserende osteotomie van femur"

main snijden (handeling)
to achieve valgiseren
acts on pathologische stand (niet-analytisch)
acts on femur

Commentaar: de kennis dat een stand pathologisch is, is niet analytisch maar klinisch.

Rubric "open reductie van fractuur van thoracale vertebra zonder interne fixatie, met aanleggen van schedeltractie"

main reductie (handeling)
has approach open
acts on fractuur
has location vertebra
has location thorax
without interne fixatie
deed tractie aanleggen
acts on schedel en ruggegraat (niet-analytisch)

Commentaar: de kennis dat schedeltractie resulteert in ruggegraattractie, is niet analytisch maar empirisch. De rubric noemt de tractie van de ruggegraat niet.

Op deze wijze bevatten beschrijvingen van verrichtingen soms meer informatie dan analytische beweringen kunnen dekken. Voor het onderscheiden van verrichtingen in een geïntegreerd stelsel (i.c. het CORE-model) doet dit verlies aan informatie er weinig toe. Uit deze paragraaf 3.2. moet ook worden geconcludeerd dat soms beweringen worden gebruikt voor het onderscheiden van causale relaties, diagnostische criteria, syndromen bestaande uit verwante aandoeningen, en andere begrippen van empirische of theoretische aard. Dit soort beweringen karakteriseert gezondheids- en ziekteverschijnselen, objecten die in wezen een gevarieerd en zich wijzigend mengsel vormen van waarneming en begripsvorming.

4. Het benoemen en beschrijven van gezondheids- en ziekteverschijnselen

Termen in een geïntegreerd stelsel

Stap voor stap ziet, begrijpt en beschrijft iemand een object van de natuurlijke of denkbare wereld. Daarbij gebruikt hij twee parallele benaderingen. Hij ziet het object als een uniek geheel en als een uniek stel kenmerken. Het object is het beginpunt voor zowel een holistische als reductionistische begripsvorming^{34 35}. In fase 2 leidde dit dualisme tot de tweedeling in niet-analytische en analytische beweringen.

Beweringen worden in terminologische frases opgeschreven, dat wil zeggen in woorden en zinnen. Fase 3 in de ontwikkeling van een geïntegreerd stelsel voor coderingen, classificaties en definities begon met een ander proefschrift van een lid van het WCC secretariaat³⁶. In plaats van met begripsanalyse, zoals in fase 2, houdt deze studie zich bezig met de lexicale analyse van beweringen die naar waarneembare en voorstelbare objecten verwijzen.

De beroepsgroepen in de gezondheidszorg hebben behoefte aan allerlei soorten termen voor het benoemen, classificeren en definiëren van gezondheids- en ziekteverschijnselen. Een verschijnsel als ziekte heeft vaak een beloop waardoor de kenmerken ervan zich kunnen wijzigen en daarmee de termen die naar deze kenmerken verwijzen. Door een gevarieerde en zich wijzigende waarneming en begripsvorming kunnen de termen ook veranderen. Als weinig over een ziekte bekend is, kunnen termen ernaar verwijzen met een unieke naam, een algemene term, een vaag woord, een niet gespecificeerde rubriek, een verzamelterm zoals 'overig'. Als er meer bekend wordt, kunnen termen naar een ziekte verwijzen met elementaire, operationele, kwantitatieve en theoretisch gefundeerde aanduidingen. De volgende paragraaf 4.1. geeft een toelichting op het bestaand gebruik van termen uit de internationale classificatie van ziekten en met gezondheid verband houdende problemen³⁷, de ICD-10. Paragraaf 4.2. houdt zich bezig met de kennisanalyse van diagnostische termen, d.w.z. van beweringen.

4.1. Classificaties voor gezondheids- en ziekteverschijnselen

De Nederlandse vertaling van de ICD-10³⁸ zal meer dan 50.000 alfabetische ingangen tellen, verwijzend naar diagnostische termen in de systematische lijst. Waarom heeft de ICD zo veel diagnostische termen? Het antwoord luidt dat de ICD de verschillende soorten diagnostische termen moet bevatten waarvan artsen zich bewust kunnen zijn^h. De ICD heeft een lexicografische functie voor artsen en medisch administrateurs. Alleen zo kan het een instrument voor gegevensverzameling zijn waarmee verschillende statistische en andere doeleinden worden gediend, bijv.:

- mortaliteit en morbiditeit, d.w.z. de onderliggende doodsoorzaak, de hoofdaandoening voor een zorgperiode, bijkomende aandoeningen,
- (electronische) patiëntendossiers, d.w.z. letsels, opnemingsindicaties, differentiële diagnose, complicaties, enz.

Een paar voorbeelden van codeerregels laten wellicht zien wat er met het oog op de gegevensverzameling vereist wordt van de ICD. Hoewel er weinig of geen gegevens over de oorzaak of aandoening beschikbaar kunnen zijn, moet elke overledene voor de sterftestatistiek geteld worden. Als er weinig bekend is van de ziekte van een pas gestorvene, dan moet dit weinige als onderliggende doodsoorzaak gecodeerd worden. Volgens de codeerregels voor mortaliteit

^h Als de ICD zou zijn terug te voeren tot een logisch samenhangende weergave van medische kennis, dan zou het beginsel van economie of het 'scheermes van Ockham' al die termen hebben weggesneden die als synonieme of co-extensieve termen zijn te beschouwen van de kennelijk minder talrijke termen die dan deze kennis zouden weergeven.

worden alleen symptomen en wijzen van overlijden (hart- of ademhalingsstilstand) als oorzaken uitgesloten. Bij onbekende oorzaken moet er een algemene code R99, andere slecht-gedefinieerde en niet-gespecificeerde doodsoorzaken, gebruikt worden. Deze situatie om het beste van de beschikbare gegevens te maken, geldt zowel voor mortaliteits- en morbiditeitsstatistieken als - bijvoorbeeld - voor huisartsen- en specialistenpraktijken. Codeerafdelingen kunnen bij dit werk assisteren. Er staan verder heel wat codeerregels de gegevensvastlegging ten dienste om dit werk nauwkeuriger te doen dan in de specialistenpraktijk mogelijk of nodig is.

De kwaliteit van het coderen hangt uiteindelijk echter af van de waarneming en begripsvorming van de arts, die over veel of weinig klinische ervaring kan beschikken en die zijn medische opleiding vrij recent of tientallen jaren geleden kan hebben genoten. De ICD, met inbegrip van de alfabetische lijst, is daarom een verzameling van allerlei termen waarvan artsen zich bewust kunnen zijn. De keuze van termen die ze gebruiken, hangt verder af van de taak die ze willen vervullen. De reden waarom bijvoorbeeld een bacterienaam door een internist³⁹ gebruikt zal worden om een ziekte te karakteriseren, kan samenhangen met

- diens kennis over de vraag hoe die bacterie deze ziekte kenmerkt (bijv. is deze ziekte per definitie, vaak of soms het gevolg van die bacterie?),
- de vraag of het deze keer de oorzaak is,
- wat het er toe doet om de bacterie te kennen voor het voor te schrijven geneesmiddel.

Voor de internistenpraktijk kan de plaats en de algemene oorzaak van een ziekte toereikend zijn, bijv. pericarditis bij elders geclassificeerde bacteriële ziekten (I32.0). Volgens de codeerregels voor morbiditeit is het bacterieel veroorzaken echter een wezenlijk kenmerk voor het coderen van de hoofdaandoening (Deel 2³⁸, p. 100), en daarom zal de codeerafdeling de internist of het microbiologisch laboratorium vragen de verantwoordelijke bacterie te noemen om de oorzaak te specificeren, bijv. hartaandoening door meningokokken (A39.5).

In fase 3 vereist de ontwikkeling van een geïntegreerd stelsel het hanteren van allerlei diagnostische termen verwijzend naar klassen in bijvoorbeeld de ICD-10. De voorbeelden tonen wellicht dat het coderen van deze termen in de praktijk van de gezondheidszorg de belangrijkste reden vormt voor de complexiteit van de ICD-10.

De ICD begon al honderdveertig jaar geleden met een complexe verzameling van domeinen, voorgesteld door William Farr: vijf elkaar niet uitsluitende categorieën van doodsoorzaken:

- epidemische ziekten
- constitutionele of algemene ziekten
- gelokaliseerde ziekten, geordend naar plaats
- ontwikkelingsstoornissen
- letsels

De opeenvolgende revisies van de ICD hebben deze benadering nagevolgd. Ze worden gekenmerkt door een toenemende complexiteit zonder de geschikte hulpmiddelen om dit te hanteren. Deze trend doet de huidige, vaak afwachtende houding ten aanzien van de invoering van de ICD-10 begrijpen, na de tot dusver langste revisieperiode. Door leiding te geven aan vijf revisies bood de WHO aan de ICD de gelegenheid de meest geciteerde wetenschappelijke bron te worden. Het is echter ook de meest bekritiseerde classificatie in de gezondheidszorg. Daarom zou alles in het werk gesteld moeten worden om betere hulpmiddelen voor de gezondheidsinformatie te ontwikkelen.

Al bij de ICD-10-revisieconferentie in 1989 betreurde de WCC het “dat niets in het werk was gesteld om de interne zwakheden in de structuur van de ICD zelf en in de ‘familie’ van met de gezondheid verband houdende classificaties te verhelpen Wij raden met klem aan dat de WHO actief met de lidstaten en belanghebbende groepen samenwerkt om het stelsel te verbeteren. In Nederland is reeds voorwerk verricht en bestaat de bereidheid om hieraan bij te dragen.” (vergelijk de brief van de WCC aan de WHO van 20 september 1989)

Eindelijk, in 1997, vroeg de WHO om ideeën over de inhoud en omvang van een lange-termijnstrategie voor zijn met classificatie verband houdende activiteiten. Een actieplan voor activiteiten tot het jaar 2010 is in voorbereiding. Het omvat wellicht:

- de familie van classificaties (parameters voor opname in de familie);
- de formalisering van de wijze van updating;
- de evaluatie van het updating proces en de komende revisie;
- de bespreking en evaluatie van hulpmiddelen die de kwaliteit en bruikbaarheid van ICD-gegevens ondersteunen en verhogen:
 - conversietabellen;

- bridge coding (dubbelcoderen in ICD-9 en -10) en vergelijkbaarheidsratios;
- training (bijv. met TENDON⁴⁰);
- software voor (semi-)automatisch coderen (bijv. MICAR⁴¹, LUCID⁴²);
- gegevenspresentatie (bijv. tabellen);
- analytische methoden (bijv. multi-pele-doodsoorzaakanalyse);
- de versterking van de met classificaties verband houdende netwerken¹:
 - GRAIL (zie subparagraaf 3.2.2./3.);
 - SPET (zie subparagraaf 3.2.4.).

Het plan is nog steeds (december 1997) een concept en het is daarmee ontvankelijk voor redactionele en beleidswijzigingen. Het wordt hier genoemd om de bereidheid te laten zien van de WHO en de Collaborating Centers for the Classification of Diseases om de complexiteit uitgebreider dan vroeger het hoofd te bieden. De grondgedachte is niet langer om opnieuw te beginnen aan een tijdrovende en kostbare revisieprocedure, die dan zou voeren naar een nieuw compromis, een ICD-11. De grondgedachte zou kunnen worden de heranalyse van diagnostische termen mede met behulp van een 'taalinstrument' (zie volgende paragraaf) om ICD-updates, de familie van classificaties en de kwaliteit en bruikbaarheid van ICD-gegevens te ondersteunen en te verhogen.

4.2. Kennisanalyse van diagnostische beweringen

De ICD geeft geen systematische weergave van de analytische, empirische en theoretische kennis van de medische wetenschappen. De lexicografische functie van de ICD wordt vervuld door zowel de alfabetische als de systematische lijst. De 4-tekenrubrieken worden aangevuld met vele inclusies, exclusies, definities, diagnostische criteria en codeeraanwijzingen. Voor de gegevensverzameling is deze lexicografische functie wezenlijk. Een individueel geval moet worden aangeduid met - bij voorkeur - de meest toepasselijke term(en). De vraag welke term(en) dat zullen zijn is echter niet beperkt tot de subjectieve waarneming en begripsvorming van de arts en de codeerervaring met de ICD.

Elke diagnostische term heeft ook een waarde (of toepasselijkheid) op zichzelf. Het is een bewering met een empirische of theoretische waarde. Volgens paragraaf 3.2. kan de waarde van een analytische bewering worden ontleend aan de elementen van een terminologische frase, bijv. 'hepatitis' is 'leverontsteking'. Dit is een analytische waarheid (een waarheid per definitie). De negatie ervan resulteert in een contradictie. Als je niet begrijpt wat met leverontsteking bedoeld wordt, heb je een taalprobleem. Diagnostische beweringen kunnen ook de uitdrukking vormen van een onomstreden theorie, een empirische generalisatie, een tentatieve theorie of een zeldzaam verband. De negaties ervan resulteren in een omstreden theorie, een andere empirische generalisatie, tentatieve theorie of zeldzaam verband. Als je niet begrijpt wat met deze beweringen bedoeld wordt, heb je een kennisprobleem.

F.J. Flier (1996) illustreerde deze vier niet-analytische beweringen (waarheden) als volgt:

- AIDS is een virusziekte
Dit is niet analytisch noch normatief of contingent. Het is een zogenaamde 'synthetische noodzakelijkheid'. Het is noodzakelijk waar als de theorie juist is.
- de schildklier is een hormoonproducerend orgaan
We weten maar al te goed dat niet alle schildklieren hormonen aanmaken. Wat hier bedoeld wordt is dat normale schildklieren dat doen of dat het gewenst is dat het gebeurt. Vele beweringen in het domein van de anatomie en fysiologie zijn contingent of normatief.
- de spiraalvormige fractuur is een fractuur van een lang been (Os Longum)
Dit is geen analytische waarheid, hoewel het juist kan zijn dat alle spiraalvormige fracturen fracturen zijn van lange beenderen. 'Spiraalvormige fractuur' en 'spiraalvormige fractuur van een lang been' zijn geen synoniemen, maar ze kunnen dezelfde extensie hebben, d.w.z. ze kunnen co-extensief zijn. 'Spiraalvormige fractuur van een kort been' (Os Breve) is geen contradictie, hoewel dit verschijnsel waarschijnlijk nog nooit gemeld is. Dit soort bewering kan contingent co-extensief worden genoemd.

¹ Waarbij onder meer gedacht wordt aan Galen-In-Use en taalinstrumenten, zoals GRAIL en SPET, ter versterking van de structuur van en relaties tussen classificaties.

- botbreuken worden veroorzaakt door verkeersongelukken
Dit is alleen waar voor sommige botbreuken. Het is niet analytisch of normatief. Het is een contingente bewering die in feite alleen in sommige gevallen waar is.

Diagnostische beweringen kunnen worden gemodelleerd in een aflopende volgorde van hun waarde of toepasselijkheid voor het benoemen of beschrijven van een verschijnsel: analytische beweringen, onomstreden theoretische beweringen, meestal juiste (contingente) beweringen, tentatieve beweringen en beweringen die soms waar zijn. Deze modellering vereist een nieuw 'taalinstrument'^j om een geïntegreerd stelsel te kunnen maken dat ook gezondheids- en ziekteverschijnselen omvat.

Het idee van Galen-In-Use is dat het GRAIL-model een universeel model van medische begrippen (kennis) nodig heeft. Dit is onmogelijk gezien de bestaande diversiteit van termen die in de geneeskunde in gebruik zijn. Dit rapport doet veronderstellen dat de linguïstische en conceptuele analyse van diagnostische termen in classificaties verenigd kan worden met een taalinstrument dat op systematische wijze alle soorten beweringen kan hanteren zonder te pretenderen een alomvattend model van de geneeskunde te (moeten) hebben. Een dergelijk taalinstrument zal de kennisanalyse van classificaties van diagnostische termen en termen voor verrichtingen ondersteunen. De nieuwe ICDH zal ook van dit taalinstrument kunnen profiteren. Een nieuwe lange-termijnstrategie is wellicht in staat dit taalinstrument te gebruiken voor de evaluatie van trainingprogramma's, vertalingen, updatingvoorstellen van de ICD, speciale toepassingen en hun conversies naar de ICD, nieuwe classificaties en nomenclaturen, statistische presentaties, enz.

Het uiteindelijke doel van de ontwikkeling van een taalinstrument voor de linguïstische en conceptuele analyse is om classificatiecentra van een instrument voor het eigen werk te voorzien: de ontwikkeling en het onderhoud van classificaties. Nu de WCC niet langer bestaat (vergelijk paragraaf 1.1.) zal de methodologie elders verder ontwikkeld moeten worden. Fase 3 van dit eindrapport heeft een open einde.

^j Software. De eerdergenoemde Classification Workbench kan worden beschouwd als een voorloper van een dergelijk instrument omdat het de terminologische frasen van analytische beweringen en de conversies tussen verrichtingenclassificaties aankan, maar vooralsnog tekortschiet ten aanzien van de kennisanalyse van niet-analytische beweringen en dito classificatieconversies.

5. Standaarden, taalinstrumenten en databanken

Welke standaarden (1), taalinstrumenten (2) en databanken (3) zouden idealiter deel moeten uitmaken van een geïntegreerd stelsel dat zich richt op de eenmalige vastlegging en uitwisseling van gegevens in de gezondheidszorg? Om een geïntegreerd stelsel te bereiken dient deze vraag tot slot beantwoord te worden. Redelijkerwijs zullen betrokkenen alleen dan kunnen instemmen met de aan hen toe te wijzen activiteiten (a.1 t/m d.3). In tabel 4 wordt een overzicht gegeven van de behoefteniveaus (a t/m d) van gebruikers (inclusief beroepsgroepen) en de bijbehorende activiteiten van standaardisatie-organen, terminologische diensten en onderhoudsdiensten voor gebruikers.

Tabel 4

Behoeften van gebruikers ^k betreffende	standaardisatie-organen (1)	terminologische diensten (2)	onderhoudsdiensten (3)
domeinen	vaststelling van domeinen	keuze op geleide van intrinsieke en extrinsieke kenmerken	
identificering van waarneembare objecten (a)	vaststelling van de identificering van objecten	methode voor de unieke identificering van objecten met hetzelfde stel kenmerken	bijv. opeenvolgende codenummers voor organisatorische eenheden, patiënten
begrippen van objecten (b)	vaststelling van kenmerktypen van begrippen	ontwikkeling en beheer van kenmerktypen	bijv. KNMP-codenummers voor geneesmiddelen met een verschillende stellen kenmerken
gebruikers-classificaties (c)	vaststelling (en beheer) van nationale classificaties ^l	terminologische frases van analytische beweringen in nationale standaarden	bijv. conversies tussen nationale standaarden en gebruikersclassificaties van verrichtingen in de gezondheidszorg
gebruikers-termen (d)	vaststelling (en beheer) van Nederlandse termen in internationale classificaties	kennisanalyse van allerlei soorten beweringen in internationale standaarden	bijv. conversies tussen Nederlandse termen in internationale standaarden en gebruikerstermen voor ziekten, letsels, stoornissen

De eerste kolom vermeldt de behoeften van gebruikers aan zaken waarvoor een geïntegreerd stelsel behoort te functioneren. Het laat ook zien dat consensus binnen beroepsgroepen noodzakelijk is, d.w.z. professionele standaarden. Deze 'standaarden' maken geen deel uit van het geïntegreerd stelsel, ze zijn de eigen verantwoordelijkheid van iedere gebruikersgroep of beroepsgroep afzonderlijk. Bovendien moeten hun codenummers en conversies, verwijzend naar (inter)nationale standaarden, worden beheerd door de eigen onderhoudsdiensten ten einde gelijke tred te houden met de voortdurend zich verder ontwikkelende professionele standaarden. Een standaardisatie-orgaan heeft - aanvullend op dit - drie soorten activiteiten:

- vertaling, vaststelling en beheer (van updates) van nationale en internationale standaarden;
- coördinatie van de kennisanalyse van deze standaarden;
- advisering aan beheersdiensten van beroepsgroepen die om de autorisatie van hun codeersystemen en conversies vragen als onderdelen van het geïntegreerd stelsel.

^k Consensus binnen beroepsgroepen

^l Consensus tussen beroepsgroepen

LITERATURE

- ¹ WCC-praktijkrichtlijn voor standaardisatie, Zoetermeer 1990
- ² International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH), Geneva 1993², vertaald in: Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen, en Handicaps, WCC, Zoetermeer 1995
- ³ Sesame: Standardization in Europe on Semantical Aspects of Medicine, compilation of deliverables, Nijmegen January 1991
- ⁴ Structure for classification and coding of surgical procedures, CEN/ENV 1828, Brussels 1995
- ⁵ Medicinal Product Identification, CEN/ENV 12610, Brussels 1996
- ⁷ Interimrapport van de Werkgroep Classificatie en Coderingen (WCC) van de Raad voor Gezondheidsonderzoek TNO, Den Haag 1975
- ⁷ Zwetsloot-Schonk, J.H.M. and P.F. de Vries Robbé, Ontwikkelingsprincipes voor de Inrichting van de Informatievoorziening over de Curatieve zorg, Den Haag 1997
- ⁸ Vocabulary of terminology, ISO 1087, 1969
- ⁹ Advies inzake de uniforme identificering van organisatorische eenheden voor gezondheidszorg, Voorburg 1979
- ¹⁰ Voorlopige WCC-standaard inzake de identificering van organisatorische eenheden voor gezondheidszorg, Zoetermeer 1986
- ¹¹ Advies inzake de verdere ontwikkeling van een uniforme identificering van geneesmiddelen, Zoetermeer 1985
- ¹² WCC-standaardclassificatie van stoffen naar farmacotherapeutische groepen en aangrijpingspunt, Zoetermeer 1989
- ¹³ Voorlopige WCC-standaard voor sterkte-aanduidingen van geneesmiddelen, Zoetermeer 1989
- ¹⁴ WCC-standaardclassificatie van farmaceutische vormen, Zoetermeer 1989
- ¹⁵ WCC-standaardclassificatie van toedieningswegen, Zoetermeer 1988
- ¹⁶ Voorlopige WCC-standaardclassificatie van geneesmiddelverpakkingen, Zoetermeer 1991
- ¹⁷ Voorlopige WCC-standaard voor kenmerken van het handelsniveau, Zoetermeer 1993
- ¹⁸ International Classification of Procedures in Medicine, Volumes 1 and 2, WHO, Geneva 1978
- ¹⁹ Physicians' Current Procedural Terminology, American Medical Association
- ²⁰ ICD-9 Clinical Modification, Volume 3, 1979
- ²¹ WCC-standaardclassificatie van medisch specialistische verrichtingen, versie 2.3, Zoetermeer 1995
- ²² ICPM Internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin, Deutsche Fassung, Version 1.1, inklusive Operationenschlüssel nach § 301 SGB V, Berlin - Wien 1995
- ²³ Voorlopige WCC-standaard van radiodiagnostische en nucleairgeneeskundig diagnostische verrichtingen, Zoetermeer 1995
- ²⁴ Ontwerp WCC-standaard van radiotherapeutische en nucleairgeneeskundig therapeutische verrichtingen, Zoetermeer 1995
- ²⁵ Voorlopige WCC-standaard voor laboratoriumverrichtingen: onderwerpen, uitgangsmaterialen, bepalingmethoden, uitkomsten, versie 1.0, Zoetermeer 1992
- ²⁶ Semantische standaard verrichtingen in de medische microbiologie en de medische immunologie, Commissie Standaardisatie van de NVMM i.s.m. de NVI, 1997
- ²⁷ Voorlopige WCC-standaardclassificatie van paramedische verrichtingen, Zoetermeer 1995
- ²⁸ Vooronderzoeksrapport standaard voor anatomische lokalisatie, Zoetermeer 1993
- ²⁹ Ontwerp WCC-standaard anatomische lokalisatie, Zoetermeer 1995
- ³⁰ Voorlopig WCC-standaardclassificatie ten behoeve van de Keel-, Neus- en Oorheelkunde, afleiding van de ICD-10, Zoetermeer 1993
- ³¹ Principles and methods of terminology, ISO 704, 1987
- ³² Flier, F.J. and W.M. Hirs, The challenge of an international classification of procedures in medicine, Vancouver 1995
- ³³ Rogers, J.E. and A.L. Rector, Extended CORE model for representation of the Common Reference Model for procedures, Manchester 1997
- ³⁴ Hirs, W.M., Standaardclassificaties voor medische en niet-medische gegevens, een studie naar de samenhang van objecten, begrippen en termen in de gezondheidszorg, proefschrift, Groningen 1987

-
- ³⁵ Hirs, W.M., The use of terminological principles and methods in medicine, in: Sonneveld, H.B. and K.L. Loening, Terminology: Applications in Interdisciplinary communication, Amsterdam/Philadelphia 1993 **Error! Bookmark not defined.**
- ³⁶ Flier, F.J., Nosologie, Noodzakelijkheid en de Natuurlijke Soort, over de betekenis, definitie en classificatie van diagnostische termen in de geneeskunde, proefschrift, Nijmegen 1996
- ³⁷ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision, Volume 1, 2 and 3, Geneva 1993-1995
- ³⁸ Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met Gezondheid verband houdende Problemen, Tiende Revisie, Delen 1, 2 (3 = in druk), Zeist 1997
- ³⁹ Voorlopige WCC-standaardclassificatie ten behoeve van de Interne Geneeskunde, afleiding van de ICD-10, Zoetermeer 1995
- ⁴⁰ TENDON, a course on coding ICD-10, version 1.2, Dean Associates, 1992
- ⁴¹ MICAR, Mortality Medical Indexing, Classification, and Retrieval system, 1990
- ⁴² LUCID, Diagnoses & Procedures encoding system, Lucid demo, LNAT Associés SA, Geneva 1997