

WERKOVERLEG NIET-MEDISCHE GEGEVENS

Voorstel tot classificatie en codering van niet-medische patiëntgegevens

Het Werkoverleg niet-medische gegevens is een subgroep van de Werkgroep classificatie en codering van het Interfacultair Overleg Huisartsgeneeskunde (IOH). In dit werkoverleg is een voorstel gemaakt voor de wijze van registreren en coderen van niet-medische patiëntgegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek in huisartspraktijken die samenwerken met de diverse universitaire huisartseninstituten. De hier weergegeven tekst wijkt op enkele ondergeschikte, niet-inhoudelijke punten af van het origineel.

Inleiding

Er is van uitgegaan dat gegevens perifeer – in de diverse huisartspraktijken – worden verzameld en centraal – in het betreffende UHI – worden samengevoegd, bewerkt en beoordeeld. Op beide plaatsen zal dat veelal met computers (gaan) gebeuren. Dit uitgangspunt heeft gevolgen voor de te stellen eisen met betrekking tot communicatie, unieke patiënt-identificatie en vooral privacy.

In het voorstel hebben voorts haalbaarheid en onderhoudbaarheid van de gekozen codeersystemen in de dagelijkse (huisarts)praktijk een belangrijke rol gespeeld.

Het voorstel is gespiegeld aan de lopende en voorgenomen onderzoeksprojecten van de diverse UHI's. Niet alle UHI's zijn in alle te registreren attributen geïnteresseerd. In de omschrijving van enkele attributen is dan ook expliciet het woord 'optioneel' opgenomen. In wezen geldt dit voor elk attribuut: indien registratie van een attribuut gewenst is, registreer dan volgens dit voorstel.

Het voorstel is niet steeds volledig

Het Werkoverleg niet-medische gegevens is een subgroep van de Werkgroep classificatie en codering van het Interfacultair Overleg Huisartsgeneeskunde (IOH). Het werkoverleg bestond uit: R. Korthals/P. Arnou – Leiden, R. von Höfen – Maastricht, H. van den Hoogen – Nijmegen, J.S. Meijer – UvA, Amsterdam, en H.P. Westerhof – VU, Amsterdam (redactie).

Correspondentie-adres: H.P. Westerhof, Vakgroep Medische Informatica, Vrije Universiteit, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam.

uitgewerkt. Het is niet altijd mogelijk om te voorzien wat voor vraagstellingen men in de toekomst wil beantwoorden met de gekozen registratie. Het werkoverleg benadrukt dan ook dat de juiste wijze van registreren afhankelijk is van de doelstelling van het betreffende onderzoek. Dit betekent dat voor het opzetten van een registratienetwerk veelal additionele afspraken nodig zullen zijn.

Vergeleken met de klapper 'Registratie/Classificatie in de huisartspraktijk, Deel 1' van het voormalige NHI, ontbreken de volgende attributen:

- naam/adres betalende instantie;
- naam patiënt;
- rangorde naar geboortedatum binnen woonverband;
- inschrijving bij medewerker;
- aard ziektekostenverzekering;
- identificatie betaler van patiënt;
- etnische afkomst;
- levensbeschouwing;
- adres woonverband;
- kwaliteit huisvesting.

De privacy-gevoeligheid is hiervan veelal de reden, maar soms ook het feit dat het gegeven herleidbaar is uit andere attributen of dat de registratie ervan voor onderzoeksdoeleinden niet noodzakelijk is.

In het volgende worden de gekozen registratiemethoden per attribuut toegelicht. Daar waar uitgebreid over het betreffende attribuut is gesproken, zijn ook de overwegingen weergegeven. Eventuele codes zijn weergegeven als lettercodes, omdat die voor de gebruikers gemakkelijker te memoriseren zijn. Sommige computertoepassingen zullen deze codes intern vertalen in cijfercodes.

Twee lettercodes hebben steeds een zelfde betekenis: X – overige, Q – onbekend.

Betaler

1a. Ziekenfondscode

Voorgesteld wordt om de landelijke ziekenfonds aanduiding zoals die door het LHV wordt gebruikt te hanteren.

Patiënt

2a. Patiëntidentificatie

• Uit een oogpunt van privacy mag slechts de eigen huisarts de verbinding tussen de unieke code en de concrete naam-adres-woonplaats-gegevens kunnen leggen. Hierdoor zijn unieke codes die ontstaan vanuit de versleuteling van naam, geboortedatum en dergelijke minder geschikt.

• Een gebruikt HIS dient over een communicatiemodule te beschikken dat de privacy van de patiënten bewaakt, door te voorkomen dat privacygevoelige gegevens het HIS verlaten. Deze communicatiemodule verzorgt daarnaast de omzetting van het binnen het betreffende HIS gebruikte gegevensformaat naar het standaard-communicatieformaat. De inhoud van een dergelijk standaard communicatieformaat is niet vastgesteld. Wel is er een voorstel van de WCIA (Referentiemodel 85).

• Het verzenden van oproepen aan patiënten, op verzoek van het UHI, geschiedt altijd vanuit het HIS.

Voorstel voor de unieke patiënt-identificatie:

#-###-##-#####

= UHI-nummer – praktijknummer – artsnummer – patiëntnummer.

UHI-nummer. Dit kan worden toegevoegd wanneer gegevens van verschillende UHI's worden geaggregeerd en vergeleken. Het toekennen van de volgnummers aan de diverse UHI's kan door het werkoverleg codering en classificatie worden gedaan. Voorgesteld wordt om de volgorde van het LHV-vademecum (= alfabetisch) te gebruiken:

- 1 Amsterdam GU;
- 2 Amsterdam VU;
- 3 Groningen;
- 4 Leiden;
- 5 Maastricht;
- 6 Nijmegen;
- 7 Rotterdam;
- 9 Utrecht.

Praktijknummer. Om te voorkomen dat nummers van patiënten uit verschillende praktijken elkaar overlappen, wordt in de onderzoeksgegevens in een UHI het patiëntnummer voorafgegaan door het praktijknummer. Het praktijknummer wordt toegekend aan een praktijk door het betreffende UHI.

Artsnummer. Daar sommige UHI's gegevens op artsniveau willen kunnen

scheiden, zijn twee posities toegevoegd om de arts aan te geven. De nummering van artsen geldt binnen een praktijk. Het nummer wordt toegekend door de betreffende praktijk. Wanneer men geen onderscheid naar arts wil maken, dan wordt het nummer 00 gebruikt.

Patiëntnummer. Binnen elke praktijk wordt elke patiënt een volgnummer (van inschrijving) toegekend. De sleutel

tussen volgnummer en patiëntgegevens ligt binnen het HIS en valt derhalve onder verantwoording van de huisarts. Binnen een praktijk is het patiëntnummer uniek. Bij inschrijving wordt steeds een volgend nummer toegekend. Vervallen patiëntnummers worden niet opnieuw gebruikt.

Een voorbeeld: 3-089-02-01865 = pa-

tiënt 1865 van de tweede huisarts uit praktijk 89 in samenwerking met UHI Groningen. De streepjes zijn tussengevoegd voor de leesbaarheid. Deze zullen door de computers niet worden gebruikt.

Gesignaleerde problemen zijn:

- Het artsnummer is moeilijk te definiëren. Is dit de arts bij wie de patiënt staat ingeschreven of de arts die de patiënt het meest behandelt? De UHI's zullen deze vraag zelf moeten beantwoorden, afhankelijk van de onderzoeksvraagstelling. Landelijk kan aan het artsnummer derhalve geringe waarde worden gehecht.

Bij het registreren van arts-patiënt contacten zal men de code of het nummer van de behandelend arts registreren. Deze code staat geheel los van het hier beschreven artsnummer, dat hier slechts betekenis heeft voor het uniek identificeren van de patiënt.

- Het verhuizen van een patiënt van de ene praktijk naar de andere:

- naar een praktijk buiten de onderzoekspraktijken van het UHI; dit geeft geen problemen: de patiënt verdwijnt uit de onderzoekspopulatie en de reden van vertrek wordt geregistreerd;

- naar een praktijk van een andere huisarts, maar binnen de groep onderzoekspraktijken van het betreffende UHI; binnen de verzamelde gegevens in het UHI zijn nu drie mogelijkheden: *verwijzen* (in het bestand opnemen dat patiënt a verder gaat als b), *overboeken* (alle al verzamelde gegevens overboeken op de nieuwe code) en *niets doen* (in sommige gevallen, afhankelijk van de vraagstelling, kan dit toelaatbaar zijn).

- De privacy van de patiënt is gewaarborgd, die van de arts niet. Binnen het UHI is bekend welke gegevens van welke arts afkomstig zijn.

2b. Geboortedatum

Alleen geboortjaar en maand worden geregistreerd, volgens (#)####-## (jaar-maand)

2c. Geslacht

Man of vrouw (M/V)

2d. Burgerlijke staat

G gehuwd;
E echtscheiding;
O ongehuwd;
S samenwonend;
W weduwe(naar);

De Werkgroep Classificatie en Codering van het IOH

Zowel binnen (Nijmegen en Maastricht) als buiten (Omrood-Rotterdam) de universitaire huisartsenwereld wordt reeds jaren geprobeerd het dagelijks handelen van de huisarts op een zodanige wijze vast te leggen, dat het toegankelijk wordt voor wetenschappelijk onderzoek. De ontwikkeling van classificatiestelsels - E-lijst, ICHPPC-2, RFEC en ICPC - is regelmatig in dit tijdschrift beschreven. De acceptatie door de WONCA (en daarmee automatisch door het NHG) van de ICPC als classificatiesysteem voor klachten, diagnoses en handelingen in de huisartsgeneeskunde is een belangrijke stap in dit proces. Oxford University Press zal in het voorjaar van 1987 een definitieve Engelstalige versie van de ICPC uitbrengen.

Los hiervan heeft in de afgelopen jaren een belangrijke ontwikkeling plaatsgevonden op het gebied van Huisarts Informatie Systemen (HIS), waarbij landelijk de eisen zijn gedefinieerd waaraan een geautomatiseerd huisartsenregistratiesysteem moet voldoen. Deze zogenaamde HIS-specificaties worden momenteel beheerd door de Werkgroep CIA.

Terwijl de ICPC bruikbaar is om binnen een HIS de medische gegevens voor onderzoek toegankelijk te maken, bleek er behoefte om ook de niet-medische patiëntgegevens binnen een HIS uniform te kunnen classificeren en coderen.

De toenemende samenwerking tussen de universitaire huisartseninstituten en de intentie om gegevens te kunnen uitwisselen, vormden een tweede reden voor het IOH om twee jaar geleden een Werkgroep Classificatie en Codering op te richten. Het doel was met name om de binnen de verschillende Huisarts Informatie Systemen gebruikte classificatiesystemen op elkaar af te stemmen.

In de WCC van het IOH werken momenteel samen: zes universitaire huisartseninstituten, het Nivel, de WCIA en de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek van het NHG. De vakgroepen huisartsgeneeskunde van Groningen en Rot-

terdam participeren niet actief, omdat zij te weinig bij automatisering betrokken zijn, maar zullen wel de resultaten van de werkgroep overnemen. Een unieke landelijke samenwerking tussen alle wetenschappers op dit gebied is hiermee tot stand gekomen.

In dit nummer van *Huisarts en Wetenschap* is het eerste produkt van de werkgroep opgenomen. Het behandelt de definitie van niet-medische patiëntgebonden gegevens, zoals woonverband- en betalergegevens en diverse patiëntkenmerken, die vastgelegd kunnen worden in de zogenaamde Basismodule van het HIS. Dit rapport is ter autorisatie aangeboden aan de Werkgroep Classificatie en Codering van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

Een uitgangspunt is geweest dat de definities voor de praktizerend huisarts eenvoudig te hanteren zijn. Het systeem biedt een mogelijkheid om uit de huisartspraktijk geanonimiseerde patiëntgegevens aan universitaire huisartseninstituten aan te leveren voor wetenschappelijk onderzoek. Voor de Nederlandse huisarts zonder wetenschappelijke ambities die tot automatisering wil overgaan, biedt dit rapport de mogelijkheid om basisgegevens eenduidig vast te leggen. Dit is zowel van voordeel bij de praktijkvoering (bijvoorbeeld snel inzicht in relaties binnen woonverbanden) als bij verhuizing van patiënten (uitwisselbaarheid van gegevens).

Momenteel werkt de WCC aan het begrip 'probleem', om aan te geven welke gegevens op de probleemlijst thuis horen. Dit helpt de huisarts om de overgang van de groene NHG-kaart naar de computer op een eenduidige manier voor te bereiden en uit te voeren.

Daarna kan in dit kader een Nederlandse vertaling van de ICPC worden verwacht, waaraan nu door de vakgroepen van Leiden en Amsterdam wordt gewerkt.

J. D. Mulder Dzn

X overig;
Q onbekend.

Subgroepen (optioneel) zijn:

GE tweede of later huwelijk, na echtscheiding;

GW tweede of later huwelijk, na overlijden;

SE samenwonend, na echtscheiding;

SW samenwonend, na overlijden.

2e. Positie binnen woonverband

Alle leden van een woonverband hebben een positie daarin. Deze positie wordt opgegeven ten opzichte van een referentiepunt: de referentie-bewoner of hoofdbewoner. In het traditionele gezin zal hiervoor veelal de man worden genomen, maar dit is zeker niet verplicht.

1 hoofdbewoner;

2 partner hoofdbewoner;

B broer;

Z zus;

O ouder (van 1 of 2);

K kind;

P pleegkind;

F overige familie;

N overige niet-familie;

L kleinkind;

Q onbekend.

Alle lettercodes kunnen worden gevolgd door een cijfercode, die aangeeft via welke zijde iemand familie is. Zo is een O2 een ouder van de partner en een O1 een ouder van de hoofdbewoner.

Als bij kinderen geen cijfer achter de letter K staat, betekent dit, dat het om een kind van beide ouders samen gaat. Wanneer de partners kinderen 'inbrengen' uit een vorig huwelijk, kan dit worden aangeduid door het cijfer 1 of 2 achter de letter K, afhankelijk van welke partner het kind heeft ingebracht.

2f. Woonverbandnummer

Het unieke nummer van het woonverband van de patiënt. Dit wordt beschreven bij 3a.

2g. Soort patiënt

Ten behoeve van onderzoek worden uitsluitend gegevens verzameld van 'vaste' patiënten.

2h. Datum inschrijving

Volgens dd-mm-(j)jjj.

2i. Datum uitschrijving

Volgens dd-mm-(j)jjj.

2j. Reden van inschrijving

G geboorte;

H huwelijk;

V verhuizing;

A andere arts;

X overig;

Q onbekend.

2k. Reden van vertrek

Voorlopig wordt hiervoor gedacht aan de WCIA-codering:

A andere arts;

V verhuizing;

O overleden;

T tijdelijk buiten praktijk;

X overig;

Q onbekend.

2l. Verzekering

Z(iekenfonds) of P(articulier).

2m. Sociale laag

Voorgesteld wordt om van patiënten een 'sociale laag' te registreren. Deze laag wordt vastgesteld met behulp van de 'ITS-beroepen klapper', aan de hand van gegevens als beroep, zelfstandig werkzaam of in loondienst, al of niet leidend, enz. Er zijn zeven lagen:

0 zonder beroep;

1 ongeschoolde arbeid;

2 geschoolde arbeid;

3 lagere employees;

4 kleine zelfstandigen;

5 middelbare employees;

6 hogere beroepen.

Restgroepen:

8 classificatie niet mogelijk (onvoldoende gegevens);

9 onbekend.

Van alle hoofdbewoners wordt individueel een sociale laag vastgesteld. Personen zonder beroep (bijvoorbeeld kinderen, scholieren) wordt de sociale laag van de hoofdbewoner van het woonverband toegekend.

De werkgroep heeft nog geen uitspraak kunnen doen over de positie van het beroep 'huisvrouw' in het bovenstaande systeem.

Optioneel is ook het beroep en de opleiding te coderen. Hiervoor wordt de CBS-code aangeraden. Het volgende schema kan dan worden gehanteerd:

< 15 jaar: beroep en opleiding niet registreren;

15-24 jaar: uitsluitend registreren, wanneer de persoon zelfstandig woont of een beroep uitoefent;

>25 jaar: beroep en opleiding wél registreren.

2n. Nationaliteit

Registratie van de nationaliteit heeft tot doel de aard van de gezondheidsproblemen en het gebruik van gezondheidszorg te relateren aan culturele en ethnische variabelen. De waarde van de 'nationaliteit' voor dit doel is slechts beperkt. Voor nationaliteit is echter gekozen, omdat het van de begrippen die cultuur en ethnische afkomst beschrijven, het minst privacy-gevoelig lijkt. Het begrip nationaliteit wordt geoperationaliseerd door het paspoort of door het geboorteland.

Woonverband

De termen 'woonverband', 'samenlevingsverband' en 'samenlevingsverband' betekenen in dit voorstel alle hetzelfde.

- Een *samenlevingsverband* bestaat uit een of meer personen die op één adres een gezamenlijk huishouden voeren. Deze definitie is een samenvoeging van de definities van de WCIA en de WONCA.

- Een *huishouden* is een groep mensen die door de huisarts als relevante eenheid wordt gezien.

Als criteria kan worden gedacht aan: wonen onder een dak én gemeenschappelijk gebruik van de maaltijd én gemeenschappelijke huiskamer. Een kamerbewoner behoort niet tot het huishouden van de hoofdbewoner. De bewoners van een internaat of van een bejaardenhuis vormen niet een huishouden.

De gegevens van de leden van een woonverband beperken zich tot de gegevens van die leden van het woonverband die als patiënt staan ingeschreven bij de betreffende praktijk. We realiseren ons deze beperking, maar achten het niet haalbaar om gegevens van andere leden van het woonverband te onderhouden. Wanneer een UHI deze gegevens echter wel wil verzamelen, dan kan dit gebeuren met behulp van het optionele attribuut 'samenstelling' bij de entiteit 'woonverband'.

3a. Identificatie

De identificatie van het woonverband geschiedt analoog aan die van de individuele patiënt. Een uniek volgnummer wordt in de huisartspraktijk toegekend. Voor onderzoek wordt het nummer ver-

der uniek gemaakt door het toevoegen van praktijknummer en UHI-nummer (indien gewenst ook artsnummer). Dan ontstaat de volgende code:

#-###-#####

= UHI-nummer – praktijknummer – woonverbandnummer.

3b. Postcode

Van de postcode worden om redenen van privacy uitsluitend de cijfers voor onderzoek aan het UHI aangeboden. Hiermee is onderzoek naar de geografische spreiding van ziekte-beelden mogelijk.

3c. Soort

Het 'soort woonverband' wordt met behulp van de volgende codes geregistreerd:

P (echt)paar;

G gezin;

1 1-ouder gezin;

A alleenstaande;

G+ gezin met inwoners;

1+ 1-ouder gezin met inwoners;

A+ alleenstaande met inwoners

T tehuis;

C commune;

X overige;

Q onbekend.

Uitgegaan is van de lijst van de WCIA, alleen 'kamerbewoner' is daaruit gelaten en '(echt)paar' en 'commune' zijn toegevoegd.

De termen '(echt)paar' en 'gezin' betekenen niet dat er een huwelijkse band moet bestaan. Het onderscheid tussen

huwelijk en samenwonen is bij deze termen niet aan de orde; dit wordt pas later gedefinieerd bij de burgerlijke staat. Onder gezin wordt verstaan: iedere vorm van samenleven waarbij twee volwassenen de gezamenlijke zorg hebben voor een of meer kinderen. Het verschil tussen '(echt)paar' en 'gezin' wordt gevormd door het al of niet aanwezig zijn van kinderen. Een gezin is een '(echt)paar met kinderen', wanneer alle kinderen 'het huis uit zijn', wordt het gezin weer '(echt)paar'.

Omdat de soort in wezen het resultaat is van de samenstelling, moet bij elke mutatie in een woonverband gecontroleerd worden of de 'soort' nog consistent is met de samenstelling. Wellicht kan slimme HIS-software dit ondersteunen.

3d. Type huisvesting (optioneel)

Hier werd nog eens duidelijk dat de indeling afhankelijk is van de vraagstelling. Men kan indelen naar grootte van huisvesting, maar bijvoorbeeld ook naar mate van zelfstandigheid of het aantal trappen in het huis. De indeling van dit attribuut wordt dan ook vrijgelaten. Het werkoverleg geeft als suggesties:

– de lijst op pagina 36 van de klapper 'Registratie en Classificatie in de huisartspraktijk';

– de volgende lijst, die is afgeleid van de WCIA-lijst:

K kamer;

F flat;

G gezinswoning;

V vrijstaande woning;

B bejaardenwoning;

Z verzorgingstehuis;

X overige;

Q onbekend.

3e. Samenstelling (optioneel)

Indien men de samenstelling van het woonverband apart registreert, dan is het mogelijk om ook informatie te hebben over personen die wel tot het woonverband, maar niet tot de praktijk behoren.

In dat geval registreert men de volgende gegevens:

– totaal aantal leden van het woonverband;

– aantal kinderen;

– aantal pleegkinderen;

– aantal inwoners.

Type inwoners:

– aantal ouder(s) hoofdbewoner;

– aantal ouder(s) partner hoofdbewoner;

– aantal kleinkind(eren);

– aantal broer(s) of zuster(s);

– aantal andere familie;

– aantal andere niet-familie.

Ook bij dit optionele attribuut is er veel ruimte voor eigen interpretatie en aanvulling.

Onder inwoner wordt verstaan een lid van het woonverband die niet de hoofdbewoner, de partner van de hoofdbewoner of een kind van de hoofdbewoner is.

Struikelblok

Doodspijn

De hoogbejaarde mevrouw Driesen werd eigenlijk niet zieker, maar ze kreeg steeds meer pijn. Ondanks herhaald onderzoek en overleg met een specialist was er slechts één diagnose: osteoporose. Hoe dan ook, haar toestand ging snel achteruit. Haar geklaag nam toe, vele pijnstillers faalden, ze werd bedlegerig en at vrijwel niet meer. In het verzorgingshuis achtte men het noodzakelijk haar op te nemen in de ziekenboeg. Het aantal huisbezoeken werd indrukwekkend.

Mijn adviezen haalden niets uit of werden niet opgevolgd. Steeds liep ik achter op de feiten. Ik raakte geïrriteerd door mijn gestoei met de medicatie. De situatie leek hopeloos

en haar verzorgsters gaven daar onmiskenbaar blijk van. Voor en na mijn bezoeken sprak men over euthanasie. Men vond haar toestand menonwaardig. Ook mevrouw Driesen jammerde alleen nog maar: 'Dokter, zo kan het toch niet langer!'.

Het appel van de verzorgsters om euthanasie toe te passen benauwde me. Deze vrouw was niet terminaal. Ze had alleen maar pijn, onverklaarbaar hardnekkige pijn.

Een gesprek met een bevriende huisarts bracht verheldering. Als de pijn niet verklaard kon worden, wat was dan de symboliek ervan? Welke emotie straalde er van de oude dame af? Angst. Angst voor de opdringende doodsbberichten wellicht? Had ik wel

met haarzelf over euthanasie gesproken? Wilde zij sterven?

Het gesprek met mevrouw Driesen was kort en simpel. Zij wilde niet sterven, maar ze voelde zich een last voor haar verzorgsters.

De gesprekken met hen waren niet simpel, maar voor het eerst voelde ik me sterk met mijn boodschap. De doodsdreiging moest verdwijnen. Mevrouw Driesen moest gemobiliseerd worden.

Binnen twee weken zat ze buiten te genieten van de lentezon, nog wel hulpbehoevend, maar zonder pijnstillers.