

## Niets nieuws onder de zon? Registratie in de psychiatrie

door *W.J. Hardeman*

'Wat geweest is, dat zal er zijn, en wat gedaan is, dat zal gedaan worden; er is niets nieuws onder de zon'.

(Prediker 1:9).

### Inleiding

In zijn in 1933 verschenen sociaal-psychiatrische studie 'Krankzinnigheid in Nederland' onderzocht Kraus de bijdrage van allerlei factoren aan de verklaring van de verschillen in asyleringscoëfficiënt, die voor de verschillende gemeenten van ons land bestonden. Hij ontleende zijn gegevens over de asyleringscoëfficiënten aan de verslagen van het Staatstoezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten. De toenmalige hoofdinspecteur van dit Staatstoezicht, J. H. Schuurmans Stekhoven, had zich ook al met het probleem van de verschillen in asyleringscoëfficiënt, de 'verhouding van de gestichtsbevolking tot de totale bevolking' (Kraus, 1933, p. 3), beziggehouden.

Het proefschrift van Kraus doet modern aan. Hij beschrijft de problematiek van het ontbreken van een goede psychiatrische ziektediagnostiek en betwijfelt of die er ooit zal komen. Ook legt hij de nadruk op de wisselwerking tussen individu en omgeving, in de eerste plaats bij het 'ziek' worden, in de tweede plaats bij het opnemen in een gesticht: 'Wanneer een bepaalde streek een hoog asyleringscoëfficiënt heeft, beteekent dat dus, dat daar een verstoorde verhouding tussen individu en gemeenschap – die wij dus krankzinnigheid noemen – relatief vaak tot zoodanige conflicten aanleiding geeft, dat verpleging in een gesticht noodzakelijk wordt. Een onderzoek naar de oorzaak van het onderscheid in asyleringscoëfficiënten voor de verschillende landstreken, zal zich dus hebben te richten zoowel op het individu als op de maatschappij, doch men zal niet uit het oog mogen verliezen, dat beide niet afzonderlijk, doch in hun onderlinge relatie beschouwd moeten worden, wil men tot een nuttig resultaat kunnen komen'. (Kraus, 1933, p. 8). Ik concludeer voorlopig dat de huidige opvattingen over psychische ongezondheid niet nieuw zijn als men

---

Schrijver is psychiater, algemeen directeur van het psychiatrisch ziekenhuis Veldwijk, postbus 1000, 3850 BA Ermelo. Dit artikel is een bewerking van een voordracht, gehouden op 29 februari 1980 voor het voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie.

ze met die van vijftig jaar geleden vergelijkt.

Kraus signaleert (p. 16) een aantal onvolkomenheden in zijn statistisch materiaal waarvan ik noem:

1 – Het bestand van de gestichtsbevolking wordt gemeten en niet het aantal opnemingen. Als de gemiddelde verpleegduur sterk uiteenloopt is het verschil in bestand daar meer een uitdrukking van dan van het verschil in aantal opnemingen.

2 – De statistische gegevens hebben hoofdzakelijk betrekking op armlastige patiënten voor wie de gemeenten betalen. Aangezien deze ongeveer 80 % van het totale bestand uitmaken acht Kraus (p. 42) dit geen groot bezwaar.

Herhaaldelijk zegt Kraus dat hem de tijd ontbrak om allerlei nadere analyses van het materiaal toe te passen, die ook van waarde hadden kunnen zijn. De opkomst van de mathematische statistiek en van modern rekentuig zijn als nieuws onder de zon te beschouwen. Zouden zij Kraus tot andere conclusies hebben gebracht?

Met betrekking tot de regionale verschillen in asyleringscoëfficiënt komt Kraus, die zich voorzichtig uitdrukt, tot de conclusie dat de kans op asylering groter is als men in een grote stad of in de buurt van een krankzinnigengesticht woont. Hij meent dat het niet zozeer het vóórkomen van geestesziekte is, als wel de bereidheid van de gemeente om voor de asylering van inwoners te betalen, die voor de regionale verschillen in asyleringscoëfficiënt van belang zijn: 'De politieke verhouding leggen dan stellig mede gewicht in de schaal. Op vooruitstrevende en voortvarende wijze ingerichte openbare gezondheidsdiensten en verregaande overheidszorg zullen, zoolang zij althans niet het zwaartepunt van hun werkzaamheden leggen op de psychiatrische voor- en nazorg, bevorderend op de asyleering werken'.

Van Weerden-Dijkstra en Giel (1975) schrijven (p. 362): '... wat is de rol van de rijkdom aan bepaalde voorzieningen voor het opnamecijfer van de daarbij betrokken diagnostische categorie?' Zij konden bij de, ook door hen aangetroffen grote verschillen in asyleringscoëfficiënt, een ziekte diagnostiek gebruiken (zie hieronder). Hun conclusies verschillen niet principieel van die van Kraus, die deze mogelijkheden niet bezat. Ze winnen wel aan verfijning en aan een beter zicht op het naast elkaar functioneren van psychiatrische ziekenhuizen, zwakzinnigen instituten en – in Kraus' tijd nog nauwelijks bestaande – psychogeriatrische verpleeghuizen.

Ik meen met deze, zeer oppervlakkige, bespreking van Kraus' werk te hebben aangetoond dat iemand met 'progressieve' denkbeelden over de geestelijke gezondheidszorg een wel-overwogen gebruik van statistische gegevens niet schuwde.

In het onderstaande wordt de aandacht gevestigd op de volgende vragen:

1. Hoe werden deze gegevens vroeger verzameld?
2. Hoe worden ze tegenwoordig verzameld?
3. Hoe zouden ze in de toekomst moeten worden verzameld?

De behandeling van deze vragen kan binnen het bestek van een

artikel niet anders dan oppervlakkig en onvolledig zijn. De nadruk zal worden gelegd op de wettelijke fundering van het verzamelen van gegevens, waarbij, aansluitend op de bovengenoemde door Kraus aangegeven beperkingen in zijn materiaal, twee inhoudelijke problemen zullen worden aangevoerd:

1. Is het toch mogelijk om tot een bruikbare diagnosecodering te komen?
2. Kunnen we, in plaats van ons te beperken tot bestandstellingen, patiëntenbewegingen – opnemingen en ontslagen – in de tijd vervolgen? Bij deze vraagstelling komt de privacy-problematiek uitdrukkelijk aan de orde.

### **Hoe werden de gegevens over psychiatrische patiënten vroeger verzameld?**

Het verzamelen van gegevens over opgenomen psychiatrische patiënten was vanaf het midden van de vorige eeuw bij uitstek de taak van het Staatstoezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten, zoals dat bij de Krankzinnigenwet van 1884 (Meijer-Zinner, 1979) in artikel 1 werd genoemd. Tevoren waren in 1843 al twee inspecteurs, Schroeder van der Kolk – een hoogleraar in de geneeskunde – en Feith – een referendaris van het Armenwezen – benoemd (Van de Esch, 1875). Dit multidisciplinaire team verzamelde een schat van statistische gegevens die door Schuurmans Stekhoven (1922) werden bewerkt. De Krankzinnigenwet van 1884 machtigde het Staatstoezicht krachtens het 5e lid van artikel 4 tot het opvragen van die gegevens: 'Zij, die een krankzinnige verplegen over wien het Staatstoezicht zich uitstrekt of die een krankzinnigengesticht besturen, alsmede de daaraan verbonden geneeskundigen geven aan de genoemde ambtenaren de door hen verlangde inlichtingen'.

Deze inlichtingen werden in de eerste plaats voor toezicht op de kwaliteit van de zorg gebruikt. Artikel 8 van de wet formuleert daartoe een aantal kwaliteitseisen. Dit gebeurde dus lang voordat krachtens Ziekenfondswet (1964) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ, 1967) dergelijke eisen in de erkenningsnormen werden geformuleerd. De verstrekte gegevens werden echter ook voor planningsdoeleinden gebruikt overeenkomstig artikel 11 van de wet, dat de provinciale besturen verplicht in de behoefte tot opneming van krankzinnigen te voorzien. Ook wat betreft de planning betekende de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (1971) dus niet iets nieuws onder de zon. De in 1979 ingevoerde wijziging van deze wet legt zelfs weer een aanzienlijk deel van de verantwoordelijkheid voor de planning bij de provinciale besturen.

In 1909 werd door Schuurmans Stekhoven (1922, p. XXI) een registratiekaart ontworpen, die per patiënt per opneming, moest worden ingevuld en opgezonden naar het Staatstoezicht. Later werden de administratieve en de psychiatrische gegevens gescheiden geregistreerd (Van der Esch, 1980). Deze formulieren werden

tot na de tweede wereldoorlog ingevuld maar na het vertrek van Schuurmans Stekhoven in 1934 daalde bij het Staatstoezicht de belangstelling voor statistische gegevens. Bovendien was het met de hand bewerken van de tienduizenden patiëntenkaarten een moeilijke zaak. De koppeling van de gegevens over de verschillende opnemingen van een patiënt, die door de beschikbare personalia in principe wel mogelijk was, bleef om dezelfde reden achterwege. De voornaamste gegevens van het model van 1909 staan vermeld in tabel 1. Er moest bovendien een kaart worden bijgehouden waarop intercurrente ziektes en, bij overlijden, obductiegegevens werden verzameld. Het is duidelijk dat het hier om een verplichte registratie ging maar tijdens en na de tweede wereldoorlog gingen steeds minder psychiatrische ziekenhuizen tot het opzenden van de gegevens over (Klompmaker, 1980). Met de invoering van de – vrijwillige – Patiëntenregistratie Psychiatrische Instituten kwam een eind aan het registratiesysteem van 1909.

### **Hoe worden gegevens over psychiatrische patiënten nu verzameld?**

Bij de beschrijving van dit proces laat ik de jaarenquêtes van de Inspectie voor de geestelijke volksgezondheid – zoals het Staatstoezicht op de krankzinnigen en krankzinnigengestichten sedert 1957 heet – buiten beschouwing. Hetzelfde geldt voor de gegevensverzamelingen van het Centraal Bureau voor de Statistiek, het Nationaal Ziekenhuis Instituut en de ziektekostenverzekeraars. In het navolgende wordt eerst de totstandkoming van de huidige Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGG) en daarna de registratie van de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (NVAGG) behandeld.

#### *Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGG)*

Na de benoeming van Veraart, in 1962, tot hoofdinspecteur ontstond er opnieuw belangstelling voor de registratie van patiëntgegevens in de intramurale en extramurale geestelijke gezondheidszorg. Zijlstra en Klompmaker (1969) beschrijven hoe Veraart in 1963, samen met het bestuur van de Sectie Psychiatrische Instituten van de Nationale Ziekenhuisraad (voorheen Vereniging van Psychiatrische Instellingen in Nederland en Katholieke Vereniging van Inrichtingen), het initiatief nam om, op basis van vrijwillige deelneming der ziekenhuizen, tot centrale registratie bij de hoofdinspectie van een aantal patiëntgegevens over te gaan. Van de diagnosecodering van dit op 1 januari 1967 ingevoerde systeem wordt gemeld dat deze nu centraal geschiedt maar in de toekomst wellicht beter door de instellingen kan worden verricht. Door middel van een naamcodering wordt koppeling van de gegevens van patiënten, die meermalen worden opgenomen, mogelijk gemaakt, mits de heropneming in een aan de registratie deel-

nemende instelling plaatsvindt. Bovendien kunnen mutaties in de juridische situatie van de patiënt en wijzigingen in de diagnose dankzij deze koppeling worden aangebracht.

Jaarlijks kan nu een aantal standaardtabellen worden geproduceerd met landelijk geaggregeerde gegevens terwijl anderzijds de deelnemende instellingen hun eigen gegevens op dezelfde wijze terugkrijgen zodat ze hun instelling goed met de landelijke gemiddelden kunnen vergelijken.

Onderzoekers en commissies kunnen op aanvraag ook andere dan de landelijk geaggregeerde gegevens krijgen mits daarbij niet de anonimiteit – hetzij van het individu, hetzij van de berichtgevende instelling – in het geding is. Het zal nodig zijn om van conventionele op elektronische apparatuur – computer – over te schakelen omdat daardoor een betere controle op fouten en een eenvoudiger uitdraai van gegevens op verzoek mogelijk wordt.

Van Weerden-Dijkstra en Giel (1974a) melden een grote achterstand in de produktie van jaaroverzichten door technische problemen. Zij hopen door middel van een aantal artikelen meer belangstelling voor de gegevens van het register op te wekken.

Dit voornemen werd door deze onderzoekers uitgevoerd. In het bedoelde artikel bespreken zij de waarde van een aantal gegevens.

In tabel 1 is geprobeerd in kolom C hun oordeel beknopt, en daarom oppervlakkig, weer te geven.

Tabel 1: Voornaamste registratiegegevens

Aard	A. Verplicht Staatstoezicht 1909	B. Vrijwillig Patiënten- Registratie 1966	C. Oordeel*	D. Vrijwillig Pat. Reg. Intram. G.G.Z. 1978
1 naam en voornamen	+	—	n.v.t.	—
2 microsectiecode	—	+	+	+, per 1-1-80: —**
3 geslacht	+	+	+	+
4 geboortedata	+	+	+	+
5 laatste woonplaats	+	+	±	—
6 kerkgenootschap	+	+	—	—
7 beroep	+	+	—	+
8 onderwijs	+	+	±	+
9 woonsituatie	+	+	++	+
10 verwijzende instantie	—	+	++	+
11 juridische situatie	+	+	++	+
12 familiegegevens	+	+	±	—
13 diagnose	+ NVPN	+ ICD8	±	+ ICD9
14 therapie	—	+	—	—
15 vertrokken naar	—	+	±	+
16 behandeling na ontslag	—	+	—	+

\* Naar Van Weerden-Dijkstra en Giel (1974a)

\*\* Met terugwerkende kracht tot 1-1-78

+ = aanwezig (A, B, D) of bruikbaar (C)

— = afwezig (A, B, D) of onbruikbaar (C)

NVPN: codering vlg de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Neurologie

ICD : codering vlg International Classification of Diseases

De kritiek van Van Weerden-Dijkstra, Giel en anderen leidde tot het instellen van werkgroepen, die nieuwe registratiekaarten voor psychiatrische patiënten (P), zwakzinnigen (Z) en psychisch gestoorde verpleeghuispatiënten (V) ontwierpen. Inmiddels konden namelijk ook zwakzinnigeninstituten, TBR-instellingen, psychiatrische universiteitsklinieken en verpleeghuizen aan de registratie meedoen. Deze nieuwe kaarten werden op 1 januari 1978 ingevoerd. De mate van deelneming van de verschillende soorten instellingen werd door het hoofd van het Bureau Registratie, de heer F. Bogaarts, aan mij meegedeeld. Zij wordt in tabel 2 weergegeven. Hierbij moet men bedenken dat het aantal krachtens de AWBZ erkende bedden van psychiatrische ziekenhuizen aanzienlijk boven het gemiddelde aantal bezette bedden ligt.

Tabel 2: Percentage deelneming aan patiëntenregistratie intramurale geestelijke gezondheidszorg per 1-1-1980

	totaal aantal*	% van het aantal instituten dat meedoet aan PIGG	totaal aantal bedden*	% van het aantal bedden dat opgenomen is in PIGG
psychiatrische universiteits- klinieken	7	100,0	aantal bedden niet afzonder- lijk erkend	100,0
psychiatrische ziekenhuizen	68	85,3	26.596	97,8
verpleeghuizen (gecombineerd en uitsluitend psychogeriatric)	154	66,2	17.642	70,0
zwakzinnigeninstituten	130	69,2	28.127	87,7

\* vlg. AWBZ erkenning

Bron: GHIGV Bureau Registratie

Bij de invoering van de nieuwe registratie werden twee belangrijke problemen ontmoet:

- (1) de beduchtheid dat de privacy van patiënten wordt geschonden;
- (2) de vraag naar de betrouwbaarheid en de waarde van de diagnosecodering.

Op deze problemen wordt in de volgende hoofdstukken nader ingegaan.

#### *Registratie in de extramurale geestelijke gezondheidszorg*

Zijlstra e.a. (1969, p. 245) merkten op dat het voornemen om ook de ambulante zorg te registreren niet kon worden uitgevoerd omdat hier verrichtingen worden uitgevoerd, zoals advisering en consultatie, die geen betrekking hebben op een bepaalde patiënt. Hieraan kan worden toegevoegd dat de verrichtingen vaak – vaker dan destijds intramuraal het geval was tenminste – betrekking hebben op meer personen uit één systeem. Om dezelfde reden is de financiering van sociaal-psychiatrische diensten en – later – medisch opvoedkundige bureaus niet als verrichting per patiënt

in de AWBZ opgenomen maar, krachtens artikel 52d van die wet, als subsidie van door de voorzitter van de Ziekenfondsraad goedgekeurde personeelsformaties. De toenmalige commissie ambulante geestelijke gezondheidszorg, die de voorzitter terzake moest adviseren, had behoefte aan meer inzicht in de volgende vragen:

- hoeveel patiënten/cliënten worden behandeld?
- hoe lang duurt die behandeling?
- hoe vaak worden de patiënten gezien?
- door wie worden de behandelingen gegeven?

Onder leiding van M. J. Hoekstra heeft de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (NVAGG) ter beantwoording van deze vragen een registratiesysteem opgezet, dat aan de volgende voorwaarden voldoet NVAGG Registratie (1980), p. 77.2.11:

- 'Het registratiesysteem mag niet gebruikt kunnen worden als databank over cliënten of medewerkers van ambulante geestelijke gezondheidszorg.
- De gegevens over individuen zijn anoniem.
- De bewerkingen mogen, hoe die ook geschieden, er op geen enkele manier toe leiden dat individuele personen herkenbaar worden voor anderen dan deze personen zelf en de betreffende instelling.
- De ledenvergadering van de NVAGG bepaalt de grote lijnen van het registratiesysteem. Het NVAGG-bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding.
- Zoveel mogelijk zullen in de toekomst de door de overheid te geven richtlijnen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in dit reglement worden verwerkt'.

Het systeem werd op 1-1-1977 ingevoerd en wordt op regelmatige tijden geëvalueerd. De instellingen kunnen door middel van een alleen aan hun bekend wachtwoord uitsluitend hun eigen gegevens verkrijgen. Het is verboden zodanige gegevens in te voeren dat de cliënten herkenbaar worden. Instellingen kunnen in zekere mate ook andere dan de door de Ziekenfondsraad verplicht gestelde gegevens voor zichzelf laten registreren.

Het is duidelijk dat het NVAGG-systeem een registratie van instellingsactiviteiten en niet van ziektegeschiedenissen, zoals de PIGG (Van Weerden-Dijkstra e.a., 1974a), betreft. De beide systemen staan dan ook op zichzelf en zijn niet koppelbaar.

### **De bescherming van de persoonlijke levenssfeer**

Na de spanningen die de volkstelling in 1971 opriep is men zich meer bewust geworden van het feit dat het registreren van psychiatrische gegevens de persoonlijk levenssfeer – de privacy – van de geregistreerden bedreigt. De jongere NVAGG registratie getuigt van maximale terughoudendheid vergeleken bij de oudere PIGG. Van 1909 tot ongeveer 1965 werden de gegevens van alle opgenomen psychiatrische patiënten bij de inspectie, voorzien van

naam en geboortedatum van de patiënt, bewaard. De belangstelling voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer is dus wel degelijk iets nieuws onder de zon.

Bij de invoering, in 1978, van de nieuwe P-, V- en Z-registratie bleek dan ook van beduchtheid voor schending van de persoonlijke levenssfeer sprake. Zoals men in het artikel van Van Weerden-Dijkstra e.a. (1974a) kan lezen werd bij de PIGG de naam-codering door middel van een microsectienummer ingevoerd. Sommige critici vonden dit na 1978 niet ver genoeg gaan. Toch werd het behoud van de mogelijkheid van koppeling – door de computer wel te verstaan! – van groot belang geacht, omdat anders uitsluitend losstaande opnemingen zouden worden vastgelegd, zodat geen katamnestic studies meer zouden kunnen worden uitgevoerd. Het onderzoek van Giel, Dijk en Van Weerden-Dijkstra (1978) over de nieuwe chronische patiëntenpopulatie zou niet meer op deze wijze uitgevoerd kunnen worden.

Zoals men in de handleidingen door de P-, V- en Z-registratie (1977) op p. 1.2 kan lezen werd door de hoofdinspectie en de NZR in 1972 de Structuur- en Beheerscommissie ingesteld om het registratiesysteem, zowel wat betreft de doelstelling als wat betreft de bewaking van de anonimiteit van personen en instellingen, te beheren. Het uitvoerende werk geschiedt door het Bureau Registratie van de hoofdinspectie voor de geestelijke volksgezondheid, terwijl de gegevens worden opgeslagen en verwerkt op de computer van de Afdeling Organisatie en Automatisering van het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne.

De Staatscommissie bescherming persoonlijke levenssfeer, de commissie Koopmans, bracht op 30 november 1976 haar eindrapport uit. Daarin werd onder meer geadviseerd om privacygevoelige registratiesystemen tot inschrijving in een openbaar register te verplichten, terwijl voor het onderhouden van een dergelijk systeem een vergunning zou moeten worden afgegeven. Ook moeten dergelijke systemen over een reglement beschikken, waaruit de doelstelling blijkt en de voorwaarden waaronder gegevens uit het systeem aan derden kunnen worden verstrekt. De vergunning wordt verleend aan een houder, die voor het reglementair functioneren van het systeem aansprakelijk is. In afwachting van het tot stand komen van wetgeving op basis van de adviezen van de commissie Koopmans vaardigde de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne op 21 december 1976 beschikkingen bescherming persoonlijke levenssfeer uit waarin als 'houder' van de PIGG de hoofdinspecteur voor de geestelijke volksgezondheid wordt aangewezen (Handleidingen voor de PIGG, 1977, p. 4.2-4.5). De NZR heeft bezwaar tegen dit eenzijdig houderschap over een gezamenlijk opgezet systeem. In het overleg tussen de NZR en het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne blijkt het bijzonder moeilijk om een rechtsvorm te vinden voor de gemeenschappelijke beleidsverantwoordelijkheid tussen de overheid en een privaatrechtelijke organisatie als de NZR. Gelukkig werkt de Structuur-Beheerscommissie intussen toch door. Na computer-



analyses is gebleken dat het weglaten van de naamcodering slechts een informatieverlies van 2,5 % oplevert. Derhalve werd besloten om met ingang van 1 januari 1980 en met terugwerkende kracht tot 1-1-78 de naamcodering te laten vervallen, zodat de registratie nu dus in de ware zin van het woord anoniem is. De deelnemende instellingen zullen wel zelf de eigen tabellarische gegevens moeten nagaan op dubbeltellingen.

### Diagnosecodering

Men kan zich afvragen, wat het nut is van het opstellen van een diagnosecodering.

Kraus stelde, zoals gemeld, dat het werken met globale gegevens grote analyseproblemen met zich meebrengt. Men zou kunnen overwegen of de vergelijking van twee of meer instellingen met elkaar, met veronachtzaming van de diagnostische verdeling van hun patiëntenmateriaal, wel zin heeft. Soms worden 'diagnoses' rechtstreeks voor de planning van belang. In het ontwerp van Scherenberg van 1825 voor een krankzinnigengesticht treft men ruimten aan voor verschillende diagnostische groepen (Schuurmans Stekhoven, 1922): 'zuiver epileptieken (niet tevens krankzinnig), geneeslijke zinneloozen, ingetrokken droefgeestige waanzinnigen, opgewekte waanzinnigen, woelige geneeslijke krankzinnigen, razende geneeslijke krankzinnigen, razende ongeneeslijke krankzinnigen, epileptieken die tevens krankzinnig zijn, niet razende ongeneeslijke krankzinnigen, convalescenten'. (Blad IV, fig. 1). De ontwerper achtte het gewenst om tellingen te verrichten naar de aantallen patiënten van deze categorieën waarvoor opname nodig zou zijn. Zo zou de benodigde capaciteit van de betrokken afdelingen kunnen worden vastgesteld.

In tabel 3 wordt het diagnostisch jargon van 1850, 1910 en de International Classification of Diseases (ICD, 1977) getoond.

Tabel 3: Diagnostische verdeling van opnemingen

1845-1874*	%	1909-1912*	%	1977**	%
dementia	17,2	dementia senilis	9,8	dementias	6,9
epilepsia	7,0	dementia	19,7	other organic conditions	2,8
mania	43,9	dementia paralytica	6,2	schizophrenias	12,9
monomania	7,0	insania epileptica	5,0	affective psychoses	16,5
melancholia	20,9	amentia	5,7	other psychoses	21,2
idiotismus	4,0	psychosis functionalis	34,3	neurotic conditions	18,0
	100,0	insania toxica	2,4	personality disorders	8,0
n = 22523		imbecillitas	13,6	addictions	12,2
			100,0	mental deficiency	1,1
		casus ceteri	3,3	observations	0,4
		n = 11109			100,0
				n = 19320	

\* Naar Schuurmans Stekhoven 1922

\*\* Naar patiënten-registratie psychiatrische instituten

De waarde van deze gegevens als vergelijkingsmateriaal voor vroeger en nu lijkt zeer gering. De suggestie die ik door de groepering van de gegevens wek – vroeger werden relatief meer dementen, organisch gestoorden en oligofrenen opgenomen dan tegenwoordig – zou vals kunnen zijn. Van Weerden-Dijkstra (1976) vindt in het chronisch patiëntenbestand van aan de PIGG deelnemende psychiatrische ziekenhuizen veel schizofrenen en oligofrenen. Zowel organisch gestoorden als patiënten met persoonlijkheidsstoornissen treft men in de vóór 1948 opgenomen cohorten – de registratie begon in 1967! – relatief minder aan dan daarna. In het chronisch bestand bevinden zich vrijwel geen voor 1962 opgenomen neurotici maar na dat jaar neemt hun relatieve aandeel snel toe. De cruciale vraag is hierbij of van wezenlijke wijzigingen in bijvoorbeeld het opnamebeleid of de ter behandeling aangeboden patiënten sprake is of dat de diagnostische mode verandert. Deze laatste verklaring is minder waarschijnlijk omdat de diagnostische 'etiketten' na 1967 en voor 1969 moeten zijn opgeplakt. In deze periode werd een door de instellingen geleverde gevalsbeschrijving op het centrale punt, dus op de hoofdinspectie, volgens de ICD gecodeerd. Van Weerden-Dijkstra en Giel (1974b) wezen op de verschuiving die in de diagnostiek tussen opname en ontslag kan plaatsvinden. Uit de rubriek 'overige psychosen' (ICD 297, 298, excl. 298,0 en 299) vallen bij uitboeken verschuivingen in de richting van schizofrenie of manisch-depressieve psychose op. Ook worden bij uitboeken verschuivingen van psychosen en neurosen in de richting van persoonlijkheidsstoornissen geconstateerd. Doorgaans betreft de verschuiving overigens een toespitsing van de diagnose. Ofschoon de verschuivingen geen belangrijke consequenties voor het klinisch handelen van de psychiater zullen hebben achten Van Weerden-Dijkstra e.a. (1974b, p. 544) ze wel van belang bij het plannen van voorzieningen omdat ze ongeveer 2500 ziektegevallen per jaar betreffen.

Bij de invoering van de nieuwe P-kaart op 1 januari 1978 werd besloten om de deelnemende instellingen zelf de diagnostische codering te laten verzorgen. Hieraan lag ten grondslag dat de beschikbare verbale informatie vaak zo beperkt was dat telefonisch oveleg tussen het centrale punt en de deelnemende instelling of codering op grond van onvoldoende informatie plaatsvond. Bovendien werd gehoopt dat de perifere codering, dankzij de wet der grote getallen, tot een betrouwbaarder beeld van de geaggregeerde gegevens zou leiden.

Dit besluit heeft aan het licht gebracht dat de samenwerking tussen diagnosten en de (medische) administratie van de instellingen vaak slecht is. Bovendien wist vele diagnosten zich geen raad met de toepassing van de ICD, waarvan thans de negende editie wordt gebruikt, en vonden anderen het classificatiesysteem te medisch en daarom niet van toepassing op hun dagelijks therapeutisch handelen. De patiënt wordt volgens hen teveel als een ziek individu inplaats van een element uit een systeem met gestoorde relaties gezien.

In september 1979 werd een aantal evaluatieve bijeenkomsten over de PIGG georganiseerd waarbij, op voorstel van R. Giel, een tiental verbale diagnoses tevoren moest worden geclassificeerd. Met betrekking tot de P-kaart, bleek het volgende:

Bij oligofrenie is er een vrij grote mate van overeenstemming. Gedragsstoornissen leiden tot een grote spreiding van classificaties. Voor de relatie tussen verslaving en 'onderliggende' psychopathologie geldt hetzelfde. Zwakbegaafdheid is als zodanig niet met de ICD9 te classificeren. Voor alcoholisme geldt dit wel. De diagnose 'paranoïde psychose' geeft vooral een mogelijkheid tot classificaties onder 297 of 298. Ofschoon er bij 'involutedepressie' een duidelijke voorkeur voor 296.10 bestaat, zijn soms andere mogelijkheden gekozen omdat de bijkomende termen 'hysterische karakterneurose' en 'zwakbegaafdheid' in deze casus werden gebruikt. 'Paranoid-hallucinatoir syndroom in het puerperium bij matig begaafde vrouw met recidiverende psychoses in het verleden' leidt tot een grote spreiding van classificaties: 293, 295, 297 en anderen. Ook 'Encefalopathie na influenza. Verward, autistisch, depressieve perioden' leidt tot een grote spreiding. Een dementieel syndroom met duidelijke symptoombeschrijving, tenslotte, gaf zeer veel overeenstemming te zien op de classificatie 290.40.\*

Naar mijn mening heeft diagnostische classificatie wel degelijk zin. Organische beelden en oligofrenie zonder bijkomstige afwijkingen zijn met goede overeenstemming te classificeren en zijn belangrijk om landelijke, regionale en plaatselijke ontwikkelingen te volgen. In de rubrieken 'neurosen' en 'persoonlijkheidsstoornissen' bestaat veel onduidelijkheid. Ook de drie hoofdgroepen der psychosen geven in de classificatie grote problemen al is, per instelling, wel overeenstemming te bereiken, vooral wanneer men, zoals in Veldwijk gebruikelijk is, gemeenschappelijke uitboekbesprekingen houdt.

Kraus (1933) schreef in een voetnoot bij p. 75 dat schizofrenie geen nosologische eenheid is en dat met dit berip zo spoedig mogelijk moet worden afgerekend omdat het de vooruitgang remt en identiek dreigt te worden met het woord 'krankzinnig'. Niets nieuws onder de zon!

Bij verslavingen treft men altijd wel andere psychopathologie aan. Wanneer het de verslaving is, die tot de opneming heeft geleid, ben ik er een voorstander van om daaraan het primaat te geven bij classificeren. Van het systematisch bijhouden van 2e en 3e psychopathologische diagnoses verwacht ik weinig. In de praktijk bleken onderzoekers wel belangstelling te hebben voor patiëntengroepen met als tweede diagnose epilepsie of alcoholisme. Epilepsie is echter een diagnose uit het hoofdstuk 'Zenuwstelsel en Zintuigen' en niet uit het hoofdstuk Psychische Stoornissen (ICD,

\* Inmiddels verscheen in dit tijdschrift (1980, 5, p. 327) van R. Giel en F. Bogaarts: Diagnostische classificatie en codering in de psychiatrie.

Ned. vertaling, 1980). Het is gewenst dat meer aandacht wordt besteed in de opleiding aan het hanteren van de ICD en dat de samenwerking tussen diagnosten en medische administrateurs in de instellingen wordt verbeterd.

### **De ontwikkeling van de informatica over psychiatrische patiënten**

De Krankzinnigenwet van 1884 is nog niet ingetrokken. Het leveren van bepaalde informatie over (groepen) psychiatrische patiënten is ook krachtens een aantal andere wetten verplicht. In de Memorie van Antwoord bij het wetsontwerp Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG, 1979) wordt veel aandacht aan dit onderwerp besteed. Op p. 64 schrijft de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne dat zij de door verschillende partijen uitgesproken vrees voor schending van de persoonlijke levenssfeer deelt en dat zij daarom de bepalingen, die tot het verstrekken van gegevens verplichten, aan de huidige inzichten heeft aangepast. Daarbij heeft zij drie uitgangspunten in acht genomen:

- (1) de voor de uitvoering van deze wet benodigde informatie moet kunnen worden verkregen;
- (2) er moeten voldoende waarborgen voor betrokkenen zijn;
- (3) de gegevensverstrekking en -verwerking moet doeltreffend en efficiënt worden geregeld.

De gegevens moeten dienen voor uitvoering, evaluatie en de nodige bijsturing van de gezondheidszorg. Het algemeen belang van de gegevensverstrekking moet worden afgewogen tegen het belang van betrokkenen, dat zijn patiënten en beroepsbeoefenaren. De gegevensverzamelingen moeten een plaats vinden in de beschikkingen bescherming persoonlijke levenssfeer (zie 3.1), waarbij duidelijkheid moet bestaan over het volgende:

- 'het doel waarvoor de gegevens dienen te worden verschaft en derhalve alleen mogen worden gebruikt;
- wie kunnen worden verplicht gegevens te verschaffen;
- de aard van de te verschaffen gegevens;
- de regels die bij het beheer van de verzamelde gegevens in acht dienen te worden genomen;
- de minimale rechten van de gegevensverschaffers c.q. geregistreerden;' (p. 65).

Het inzage- en correctierecht voor de geregistreerden zal worden toegekend, zowel aan natuurlijke als niet natuurlijke personen (p. 65). De staatssecretaris acht het niet nodig (p. 66) om de beschikking te krijgen over individuele patiëntgegevens.

Krachtens artikel 56 kunnen instellingen worden verplicht zonnodig in samenwerking gegevens te leveren. Daarbij kan de informatie beter geanonimiseerd worden. De instellingen kunnen dan hun, gekoppelde en geanonimiseerde, gegevens voor de uitvoering van de wet beschikbaar stellen. Op p. 67 worden belangrijke opmerkingen gemaakt over de efficiency van het verzamelen. Deze eist dat

- 'de te verstrekken gegevens zo min mogelijk nogmaals voor dat doel worden vastgelegd, indien reeds verzamelingen met de gewenste gegevens voorhanden zijn. Dit houdt in dat de te verstrekken gegevens zo veel mogelijk uit reeds bestaande gegevens dienen te worden afgetapt;
- de noodzakelijke gegevensstromen logisch gestructureerd worden en qua volume zo beperkt mogelijk worden gehouden. Dit betekent dat waar zinvol van bestaande kanalen gebruik dient te worden gemaakt en dat de gewenste gegevens zo compact mogelijk dienen te worden opgevraagd;
- eenduidige en uniforme definities, daarop gebaseerde stelsels van classificaties en coderingen en uniforme procedures dienen te worden gehanteerd.'

Deze regulering dient door de Minister te geschieden omdat anders regionaal verschillende systemen in zwang zouden kunnen komen, waardoor de onderlinge vergelijkbaarheid van gegevens lijdt. De staatssecretaris wijst (p. 68) op het bestaan van verschillende instituten (Kontakcommissie Landelijke Organisaties van Ziektekostenverzekeraars Informatie Systeem Gezondheidszorg, Landelijk Informatie Systeem van Ziekenfondsen, Stichting Medische Registratie, Centraal Bureau voor de Statistiek en de Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg) die over grote hoeveelheden informatie beschikken. Zij wil zich nog niet uitspreken over 'de meest gereede plaats van informatieverwerking' al acht zij inschakeling van meer regionaal gerichte instituten denkbaar. Zij wijst daarbij ook op het informatieproject Zuid-Limburg en op systemen die intra- en extramurale gezondheidszorg omvatten (p. 69). Zij acht, in tegenstelling tot haar voorganger, de openbare gezondheidsdiensten minder geschikt om gegevensverzameling en -verwerking te verrichten en heeft de desbetreffende bepaling (art. 35, lid 1) laten vervallen.

Zij heeft over de gegevensverzameling en -verwerking advies gevraagd aan het Beleidsadviescollege Automatisering Gezondheidszorg. Op p. 70 stelt de staatssecretaris dat de PIGG - het psychi-systeem, zoals zij dat noemt - een veel ruimere doelstelling heeft dan deze wet, met name vanwege de documentaire informatievoorziening voor de individuele instellingen en het (epidemiologisch) onderzoek. Iedereen zal van de krachtens de WVG verkregen gegevens kunnen profiteren omdat ze, voorzover de privacy dat toelaat, zullen worden gepubliceerd.

Ik heb uitvoerig de informatica paragraaf van de Memorie van Antwoord (1979) aangehaald omdat ik meen dat deze goede aanknopingspunten biedt voor een na te streven ontwikkeling in de informatica over de psychiatrische patiënten. Naar mijn mening is een continue, landelijke registratie van patiëntgebonden gegevens, zoals de PIGG, vooral vanwege de veranderde opvattingen over de privacy, op den duur niet goed uitvoerbaar op vrijwillige basis. Landelijke registratiesystemen over psychiatrische patiënten behoren bij of krachtens wet, op grond van het algemeen belang, verplicht te worden. Zij mogen echter slechts die gegevens be-

vatten die, vanwege het algemeen belang, absoluut nodig zijn om de planning, evaluatie en bijsturing van voorzieningen mogelijk te maken.

Aangenomen mag worden dat in ons land over enige jaren overal Regionale Instituten voor de Geestelijke Gezondheidszorg (RIGG) zullen zijn ontstaan, waarin, per regio, de extramurale, semimurale en intramurale geestelijke gezondheidszorg in een samenwerkingsverband wordt uitgeoefend. Eén van de taken van een dergelijk RIGG zou kunnen bestaan uit het, volgens landelijke richtlijnen, vergaren van informatie. Deze informatie zou ook patiëntengegevens kunnen bevatten opdat de samenwerkende instituten over de onderlinge patiëntenstromen goed zijn ingelicht. Nagegaan kan worden waar de feitelijke gang van zaken niet strookt met de doelstellingen en samenwerkingsafspraken van de aan het RIGG deelnemende instellingen. Nagegaan moet worden of de koppeling van patiëntengegevens, met behoud van bescherming van de persoonlijke levenssfeer, op RIGG niveau mogelijk is. De werkwijze voor de NVAGG, beveiliging van de deelverzamelingen met een wachtwoord, lijkt hier aanknopingspunten te bieden. De ervaring, die met caseregisters is opgedaan (Ten Horn, 1979) kan als leidraad dienen voor de opzet van de RIGG registratie.

Een dergelijke werkwijze heeft het voordeel dat degenen, die de gegevens moeten leveren, zelf direct het nut ervan ervaren voor de beoordeling van de resultaten van hun dagelijkse werk. De geringe motivering van vele behandelaars voor het meewerken aan registratie kan zo worden verbeterd. Slechts die gegevens die, bijvoorbeeld in het kader van de WVG (Memorie van Antwoord, 1979), centraal verzameld moeten worden, behoeven dan te worden doorgegeven.

Inmiddels lijkt het onverstandig om de PIGG op te heffen voordat deze perifere registratie goed van de grond is gekomen. De continuïteit zou op ernstige wijze geschaad worden. Ook valt het te wensen dat de perifere registratie inhoudelijk meer op de PIGG lijkt, al kan het beknopter, dan op de verfijnde vorm van tijdschrijven die de NVAGG nu continu moet bedienen. Zo komt er misschien niet alleen wat nieuws maar ook wat goeds onder de zon.

#### *Dankbetuiging*

Bij het opstellen van dit artikel is dankbaar gebruik gemaakt van adviezen en inlichtingen van F. Boogaarts, Dr. P. van der Esch, Prof. Dr. R. Giel, P. Klompmaker, M. H. Oeberius Kapteijn en Dr. R. Zijlstra.

De hoofdinspecteur voor de geestelijke volksgezondheid, Dr. H. J. A. Verhagen, gaf toestemming tot publikatie.

Het artikel geeft uitsluitend de persoonlijke opvattingen van de schrijver weer en hij is verantwoordelijk voor de weergave van de feiten.

#### **Literatuur**

- Bogaarts, F. (1980), *Persoonlijke mededeling*.  
 Esch, P. van der (1975), *Geschiedenis van het Staatstoezicht op Krankzinnigen*.

- nigen, Deel I. Uitgave van het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Leidschendam.
- Esch, P. van der (1980), Persoonlijke mededeling.
- Giel, R., S. Dijk en J. R. van Weerden-Dijkstra (1978), De nieuwe chronische patiëntenpopulatie. Mededeling uit het centrale patiëntenregister (10), *T. Psychiat.* 20, 601-609.
- Horn, G. H. M. M. ten (1979), Voorzorg, nazorg, geen zorg. De samenwerking tussen de ambulante en klinische GGZ, *M. G. V.*, 34, 669-672.
- Handleidingen voor de P-, V- en Z-registratie* (1977), Bureau Registratie, Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid, Leidschendam.
- International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death* (1977), World Health Organization, Geneva. (Nederlandse vertaling: *Classificatie van ziekten, systematisch* (1980), Centrum voor informatieverwerking voor de Nederlandse ziekenhuizen, SMR, Utrecht).
- Klompmaker, P. (1980), Persoonlijke mededeling.
- Kraus, G. (1933), *Frankzinnigheid in Nederland, een sociaal-psychiatrische studie*. Academisch proefschrift, Groningen, Wolters, Groningen-Den Haag-Batavia.
- Memorie van Antwoord* (1979), Wet Voorzieningen Gezondheidszorg, Gedrukte Stukken Tweede Kamer, zitting 1979-1980, 14181, nr. 9.
- Meijer-Zinner, E. (1979), *Frankzinnigenwet*, in: Nederlandse Staatswetten, Editie Schuurmans en Jordens, Tjeenk Willink, Zwolle.
- NVAGG (1980): *Registratiehandleiding*.
- Schuurmans Stekhoven, J. H. (1922), *Ontwikkeling van het Frankzinnigenwezen in Nederland, 1813-1914*. Landsdrukkerij, 's-Gravenhage.
- Weerden-Dijkstra, J. R. van, en R. Giel (1974a), Mededelingen uit het Centrale Patiëntenregister voor psychiatrische ziekenhuizen en universiteitsklinieken, *T. Psychiat.* 16, 453-461.
- Weerden-Dijkstra, J. R. van, en R. Giel (1974b), Mededelingen uit het Centrale Patiëntenregister voor psychiatrische ziekenhuizen en universiteitsklinieken (2), *T. Psychiat.* 16, 542-545.
- Weerden-Dijkstra, J. R. van, en R. Giel (1975), Mededelingen uit het Centrale Patiëntenregister voor psychiatrische ziekenhuizen en universiteitsklinieken (5), *T. Psychiat.* 17, 355-362.
- Weerden-Dijkstra, J. R. van (1976), Mededelingen uit het Centrale Patiëntenregister voor psychiatrische ziekenhuizen en universiteitsklinieken (8), *T. Psychiat.* 18, 120-132.
- Zijlstra, R. en P. Klompmaker (1969), De patiëntenregistratie der psychiatrische instituten, *T. Psychiat.* 11, 243-246.