

TNO-rapport
96.007

Vooronderzoek Pediatrieclassificatie

TNO Preventie en Gezondheid
Divisie Collectieve Preventie

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 518 18 18
Fax 071 518 19 20

auteurs:

P.Th.J.M. Vissers
Prof.dr. J.M. Wit
Dr.ir. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker

datum:

Februari 1996

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
Algemene Voorwaarden voor onderzoeks-
opdrachten aan TNO, dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 1996 TNO



Nederlandse Organisatie voor
toegepast-natuurwetenschappelijk
onderzoek TNO.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Vissers, P.Th.J.M.

Vooronderzoek pediatrieclassificatie / auteurs: P.Th.J.M. Vissers, J.M. de Wit, M.W. de Kleijn-de Vrankrijker. - Leiden : TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Collectieve Preventie
TNO-rapport PG 96.007.

ISBN 90-6743-409-4

Trefw.: classificatiesystemen ; kindergeneeskunde.

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 27,85 (incl. BTW) op postbankrekeningnr.
99.889 ten name van TNO-PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer 96.007.

INHOUD	pagina
1. INLEIDING	1
2. UITGANGSPUNTEN EN DOELEN VAN EEN SPECIALISTISCHE CLASSIFICATIE EN VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE IN HET BIJZONDER	2
3. AANLEIDING TOT DE ONTWIKKELING VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE	5
4. GROOTTE VAN DE GROEP POTENTIELE BELANGHEBBENDEN EN HUN ONDERLINGE COMMUNICATIE VOOR EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN	6
5. BEHOEFTE AAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN	7
6. HAALBAARHEID VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN	9
7. URGENTIE VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN	10
8. POTENTIELE BEHOEFTE AAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN EN DE RELATIE MET HUIDIGE REGISTRATIES	11
9. HUIDIGE CLASSIFICATIES EN REGISTRATIES OP HET VLAK VAN DE PEDIATRIE	12
A. Algemeen	12
B. Specifieke classificaties:	12
1. Eigen classificaties van Academische Ziekenhuizen	12
2. Hemato-oncologie	12
3. Diagnosenclassificatie van de BPA (ICD-10 BPA)	13
4. Kinderendocrinologie	13
5. WCC-standaardclassificaties t.b.v. de interne Geneeskunde en t.b.v. de KNO-Heelkunde	13

C.	Specifieke registraties	13
6.	Enquêtes	13
7.	Gastro-enterologie	13
8.	IVF	14
9.	Jeugdgezondheidszorg	14
10.	Kindercardiologie	14
11.	Klinische Genetica	15
12.	Landelijke Neonatologie Registratie	16
13.	Landelijke Pediatrische Pathologie-Registratie	17
14.	Standaard Diagnose-registratie van reumatische ziekten (SDR)	17
15.	Landelijke Verloskunde Registratie (LVR)	17
16.	Pulmonologie	18
17.	Probleemregistratie Sofia Kinderziekenhuis	18
18.	Provinciale Entadministratie	19
19.	Registratie van adoptiekinderen vanuit het buitenland	19
20.	Registratie Medisch Kinderdagverblijven	19
10.	AFBAKENING POTENTIELE OMVANG VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN	20
a.	Mate van detaillering	20
b.	Reikwijdte	20
11.	WELKE SOORT TERMEN EN BEGRIPPEN ZIJN NODIG IN EEN DERGELIJKE CLASSIFICATIE	21
12.	MOGELIJKE KNELPUNTEN BIJ DE ONTWIKKELING	22
13.	INVOERINGSPROBLEMATIEK VAN EEN DERGELIJKE CLASSIFICATIE	23
14.	AANSLUITING BIJ BESTAANDE REGISTRATIES EN CLASSIFICATIES	24
A.	Specifiek kindergeneeskundige registraties die nu landelijk in gebruik of in ontwikkeling zijn	24
B.	Kindergeneeskundige Classificaties die gebruikt worden	24
C.	Registraties met een groot belang voor de kindergeneeskunde	24

A 1.	Kinderpathologie registratie	25
A 2.	LNR/NICU	25
A 3.	PACE-registratie	25
A 4.	Probleemregistratie Sofia Kinderziekenhuis	25
A 5.	Registratie van adoptiekinderen vanuit het buitenland	25
B 1.	Classificatie voor leukemie (i.o.)	26
B 2.	Diagnosenboekjes en -lijsten van de Academische Ziekenhuizen	26
B 3.	Diagnosenclassificatie van de BPA (ICD-10 BPA)	26
B 4.	Kinderendocrinologie registratie (ESPE-classificatie)	26
C 2.	Gastro-enterologie registratie	26
C 6.	MKT/MKD-registraties	27
C 7.	Reumatologie Registratie (SDR)	27
15.	CONCLUSIE OVER DE WENSELIJKHEID, HET ONTWIKKELTRAJECT EN HET VERVOLGTRAJECT VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN	28

BIJLAGEN	29
----------	----

1. INLEIDING

Zoals bij veel specialismen bestaat ook bij de kindergeneeskunde behoefte aan een eigen classificatie. Binnen het specialisme kindergeneeskunde bestaan nu een beperkt aantal classificaties en registraties die elk een specifiek gebied van de pediatrie dekken.

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) is het project voor pediatrieclassificatie bij TNO gestart. Dit gebeurde nadat geconstateerd was dat de wetenschappelijke vereniging op eigen kracht niet goed in staat was om een dergelijke classificatie te ontwikkelen.

Besloten is om te beginnen met de diagnoses (ICD-10, Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met de Gezondheid verbandhoudende problemen)¹ en pas in een later stadium met de gevolgen (ICIDH, Internationale Classificaties van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps)². Door deze keuze doen de betrokken kinderartsen eerst ervaring op met het ontwikkelen van een classificatie die dicht bij hun dagelijks werk aansluit. Om deze reden ligt in dit vooronderzoeksrapport dan ook de nadruk op een diagnoseclassificatie. Andere classificaties zoals die van verrichtingen en de ICIDH zijn niet minder belangrijk maar zullen in later stadium van het project aan bod komen.

In dit vooronderzoeksrapport zal eerst stilgestaan worden bij de uitgangspunten en de aanleiding van een pediatrieclassificatie, vervolgens zullen de behoeften en de haalbaarheid van een dergelijke classificatie beschreven worden. Hierna wordt aangegeven wat de potentiële doelen zijn van een dergelijke classificatie. Kort wordt stilgestaan bij de belangrijkste (nederlandse) classificaties en registraties die raakvlakken met de kindergeneeskunde hebben en met welke van nu al bestaande classificaties, zoals die van de British Paediatric Association (BPA)³, rekening gehouden zal worden. Bij de haalbaarheid wordt geconcludeerd dat het project goed realiseerbaar lijkt doordat de beroepsgroep aangeeft een dergelijke classificatie, als deze ontwikkeld is, ook te willen gebruiken.

Besloten wordt met de conclusie en een korte beschrijving van het vervolgtraject.

¹ Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met Gezondheid verbandhoudende Problemen, Tiende revisie, ICD-10, Voorlopige WCC-standaard, NRV Zoetermeer 1995
International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision, ICD-10, WHO, Geneva 1992

² Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps, herdruk 1993, WCC Zoetermeer 1995
International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH, WHO, Geneva 1980, 1993

³ BPA adaptatie van de ICD-10

2. UITGANGSPUNTEN EN DOELEN VAN EEN SPECIALISTISCHE CLASSIFICATIE EN VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE IN HET BIJZONDER

Het uiteindelijke doel van een classificatie voor de pediatrie is een op de ICD en ICIDH gebaseerde set van classificaties, die gebruikt kan worden binnen het gehele veld van de gezondheidszorg voor kinderen. Dit houdt in dat een dergelijke classificatie zowel te gebruiken is voor de algemene kindergeneeskunde met zijn subspecialismen als voor de randgebieden zoals jeugdgezondheidszorg en zorg voor personen met een handicap.

Een mogelijke basis voor een diagnosenclassificatie is de al eerder genoemde afleiding van de ICD-10, zoals deze door de BPA ontwikkeld is. De aanbevelingen van het BBI-vooronderzoek betreffende ICD en verstandelijke handicaps⁴ zullen gevolgd worden.

Hiernaast zal voor de methodiek de Ontwerp Technische Handleiding voor de ontwikkeling van specialistische classificaties van de WCC⁵ gehanteerd worden. Ook zal rekening gehouden worden met de twee ICD-afgeleiden voor interne geneeskunde⁶ en KNO-heelkunde⁷.

Het is belangrijk om een goed onderscheid te maken tussen een classificatie en een registratie.

Onder een **classificatie** wordt verstaan het stelsel van begrippen verbonden door generieke relaties.

Onder een **registratie** wordt verstaan het systeem waarmee geregistreerd wordt en waarbij gebruik gemaakt wordt van een classificatie.⁸

Doelen van **classificaties** zijn ondermeer:

- Het indelen van een kennisgebied met bepaalde logica;
- Een beschrijvend systeem te zijn van objecten voor wetenschappelijke studies;

⁴ H. Frenkel en M.I.M. Schuurman, Vooronderzoek naar standaardisatie van definities en classificaties in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, resultaten en aanbevelingen, BBI, Utrecht februari 1993

⁵ Ontwerp Technische Handleiding voor de Ontwikkeling van Specialistische Classificaties, WCC, bestelnummer 1999, NRV Zoetermeer september 1994

⁶ Voorlopige WCC-standaardclassificatie ten behoeve van de Interne Geneeskunde, afleiding van de ICD-10, bestelnummer 176, NRV Zoetermeer oktober 1993

⁷ Voorlopige WCC-standaardclassificatie ten behoeve van de keel-, neus- en oorheelkunde, afleiding van de ICD-10, bestelnummer 177, NRV Zoetermeer oktober 1993

⁸ Voorlopige WCC Standaard Termen voor Classificaties en Definities, bestelnummer 109, NRV Zoetermeer december 1989

- Het bevorderen van een eenduidige communicatie;
- De mogelijkheid te bieden voor het vastleggen van informatie door middel van begrippen;
- Bevorderen van kwaliteit, wetenschappelijk onderzoek, beleid, etc.

Doelen van **registraties** zijn op verschillende niveaus te onderscheiden.

- Het per patiënt mogelijk maken:
 - * van een verslaglegging in status/overzichten voor dienstoverdracht;
 - * van een verslaglegging naar CB/schoolarts;
 - * van een brief naar huisarts en andere specialisten;
 - * van het retrospectief terughalen van gegevens;
- Het per maatschap/afdeling/ziekenhuis mogelijk maken:
 - * van een jaarverslag;
 - * van eigen inzicht in het voorkomen van diagnoses/behandelingen;
 - * om zorg'zwaarte' te kunnen aangeven t.b.v. directie/zorgverzekeraars;
 - * van een evaluatie van incidentie/uitkomsten van het eigen ziekenhuis, zowel algemeen als voor specifieke diagnoses;
 - * van een evaluatie van uitkomsten m.b.v. landelijke spiegelinformatie (vergelijk LVR);
 - * van evaluatie door derden (visitatie);
 - * van retrospectief onderzoek op bepaalde diagnoses in eigen kliniek.
- Het multicenter/regionaal/landelijk:
 - * mogelijk maken van case-finding;
 - * mogelijk maken van retrospectief onderzoek;
 - * mogelijk maken van beleidsbepaling/capaciteitsplanning;
 - * hebben van meetinstrumenten voor therapeutische veranderingen - beleidsveranderingen;
 - * helderheid hebben over veranderingen door de tijd van:
 - incidentie;
 - uitkomsten (therapeutische veranderingen);

Tijdens het vooronderzoek medisch specialistische classificaties⁹, werden eisen geformuleerd waaraan een dergelijke classificatie zou moeten voldoen.

⁹ Vooronderzoek Medisch Specialistische Classificaties, bestelnummer 137, NRV december 1990

Hierbij geldt de algemene doelstelling dat bestaande en toekomstige wensen t.a.v. classificaties en definities van begrippen van alle medische specialismen afgestemd moeten worden op die van andere.

Aan deze voorstellen zijn op voorhand de volgende eisen te stellen:

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

Dit vooronderzoek dient antwoord te geven op vragen inzake de behoefte aan, de zinvolheid en de haalbaarheid van een algemene pediatrieclassificatie voor diagnosen.

3. AANLEIDING TOT DE ONTWIKKELING VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE

De wens om te komen tot een registratiesysteem voor de gehele pediatrie leeft al lang bij de NVK. Al in 1989 werd door de werkgroep stappenplan van de NVK met de SIG-Zorginformatie overlegd over de opzet van een integraal systeem van informatievoorziening voor kinderartsen. De Landelijke Neonatologie Registratie (LNR) werd daarbij als voorbeeld en voorloper gebruikt. In 1991 werd de Werkgroep Landelijke Pediatrie Registratie gevormd om bestaande classificaties en registratiesystemen van de algemene en subspecialistische kindergeneeskunde te inventariseren en het bestuur van de NVK te adviseren hoe een en ander tot één geheel zou kunnen worden geïntegreerd. De BPA had inmiddels een classificatie, gebaseerd op de ICD, in concept gereed. Door gebrek aan tijd en geld om iemand vrij te maken voor deze arbeidsintensieve opdracht stagneerde dit plan. Pogingen om financiering te krijgen van het toenmalige ministerie van WVC via het programma "Transparant" liepen op niets uit. Deze werkgroep stierf daarmee een zachte dood.

Eind 1994 kwam het onderwerp van registratie weer op tafel tijdens het overleg tussen een delegatie van TNO-PG en het bestuur van de NVK. De behoefte aan een goed registratiesysteem was verder toegenomen, zowel voor strategiebepaling en beleid als voor epidemiologisch wetenschappelijk onderzoek.

Door dezelfde classificatie- en registratiesystematiek te gebruiken in jaarverslagen, beleidsplannen en dergelijke moet het mogelijk zijn om ook op lokaal niveau onderling vergelijkbare rapportages op te zetten.

Het bleek mogelijk om binnen TNO financiering vrij te maken om een projectteam gedurende twee jaar geregeld aan een classificatie te laten werken.

4. GROOTTE VAN DE GROEP POTENTIELE BELANGHEBBENDEN EN HUN ONDERLINGE COMMUNICATIE VOOR EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN

Voor kindergeneeskunde geldt dat het een vak is met veel raakvlakken met andere hulpverleners, zowel intra- als extramuraal. Hiernaast bestrijkt de kindergeneeskunde het gehele terrein van ziekten met als enige beperking de leeftijd van de betrokkene.

Binnen de NVK bestaan diverse secties die hun aandacht aan een specifiek domein besteden en dit domein uitdiepen (zie bijlage 2). Dit heeft als consequentie dat de classificatie naast breed ook in diepte uitgebreid moet kunnen worden (detailniveau).

Naast in de kliniek werkende kinderartsen bestaat er ook een grote groep andere artsen, waarmee de kinderarts moet kunnen communiceren, die deze classificatie zou kunnen gebruiken. Hierbij wordt gedacht aan onder meer de jeugdgezondheidszorg, MKT/MKD-instellingen en aanverwante specialismen zoals kinderchirurgie, kinderneurologie etc. Zie bijlage 3 "Relevante specialismen", waarin dit verder uitgewerkt wordt.

5. BEHOEFTE AAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN

Zoals al in de inleiding aangegeven is, wordt de onderlinge communicatie steeds belangrijker. Het vastleggen van de informatie vindt voor meerdere doelen plaats. Zo is er binnen de patiëntenzorg onderscheid te maken tussen verschillende doelen en gebruikstoepassingen. Zowel klinisch als poliklinisch worden diagnoses vastgelegd, waarbij poliklinisch de nadruk, veel meer dan bij opname, op klachten en symptomen ligt. Tevens is poliklinisch minder tijd voor registratie beschikbaar dan tijdens een opname, waardoor het van belang is dat een classificatie in een 'eenvoudige' registratie gebruikt kan worden. In de kliniek kan men vaak zowel over meer tijd als over uitvoeriger informatie beschikken waardoor de diagnose met veel meer details is vast te leggen.

Ook voor het gebruik in een elektronisch medisch dossier (EMD) is een goede classificatie essentieel, waarbij deze zowel klinisch als poliklinisch gebruikt moet kunnen worden.

Hiernaast is het streven dat de classificatie gebruikt kan worden binnen de jeugdgezondheidszorg, waarbij het om een gebruik zal gaan op een hoger aggregatieniveau dan bij de kinderartsen.

Naast het feit dat de classificatie voldoende informatie moet kunnen vastleggen voor de directe patiëntenzorg is het belangrijk dat registraties die gebruik maken van de classificatie ook voldoende informatie bevatten voor de organisatie en het management om het werkproces goed te kunnen laten functioneren. Dit om te voorkomen dat er dubbele registraties nodig zijn.

Ook moet de zo vastgelegde informatie een bijdrage kunnen leveren aan wetenschappelijk onderzoek door op clusterniveau patiënten te kunnen selecteren en zoeken. Dat een dergelijke selectie ook van belang kan zijn voor de directe patiëntenzorg spreekt vanzelf als men denkt aan vergelijkbare casussen die als referentie gebruikt kunnen worden voor de behandeling bij een specifieke casus.

Samengevat: wil een classificatie gebruikt worden dan moet het mogelijk zijn om de gegevens die met de classificatie vastgelegd zijn, al of niet in bewerkte vorm, te kunnen gebruiken voor ondermeer:

I. Patiëntenzorg:

- a. Poliklinisch;
- b. Klinisch;
- c. Vergelijkbare casussen: door gebruik te maken van de al opgedane ervaring en de informatie te gebruiken als vergelijkingsmateriaal;
- d. EMD.

II. Basis voor wetenschappelijk onderzoek:

- a. Longitudinale studies;
- b. Vergelijking van groepen.

III. Rapportage:

- a. Aan ziekenhuismanagement;
- b. Landelijke Registraties (LMR, LNR etc);
- c. Visitatie;
- d. Aan de overheid;
- e. Voor artikel 18 voorzieningen.

IV. Beroepsplanning.

V. Kwaliteitsaspecten.

Waarbij de doelen zijn:

- a. Bevorderen van de communicatie zowel binnen de beroepsgroep als daarbuiten;
- b. Basis voor wetenschappelijk onderzoek;
- c. Verbetering van de kwaliteit van zorg.

6. HAALBAARHEID VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN

Uit de ervaring van de drie pilotprojecten specialistische classificaties is gebleken dat het goed mogelijk is om een specialistische classificatie te ontwikkelen op basis van een bestaande classificatie. Door te kiezen voor de ICD-10 als basis voor een diagnosesclassificatie heeft men een goede startpositie.

Doordat het initiatief genomen is door de NVK zelf en doordat de werkgroep classificaties van de NVK deel uitmaakt van de redactiecommissie is er een groot draagvlak vanuit de kindergeneeskunde aanwezig. Hiernaast werd, tijdens de gesprekken met de vertegenwoordigers van de diverse secties van de NVK, positief gereageerd op een dergelijk initiatief. Hierdoor wordt de haalbaarheid nog eens onderstreept. Tevens blijkt dat de meeste secties nu rijp zijn voor een dergelijke ontwikkeling en bereid zijn om hierin tijd en energie te steken. Hierbij zijn met name van belang de toezeggingen dat men bereid is om, als de classificatie afgerond is, te kijken hoe men met een dergelijke classificatie kan gaan werken.

Wel zijn er een aantal knelpunten die weggenomen moeten worden. Hierbij gaat het onder meer om ernaar te streven dat de uiteindelijke classificatie ook in bestaande landelijke registraties gebruikt moet kunnen worden. Dit zal voor een groot deel van deze registratie mogelijk zijn. Echter met name voor de PACE-registratie van de kindercardiologie ziet het er nu naar uit dat dit op het detailniveau niet haalbaar is. (zie paragraaf 9 en 14).

7. URGENTIE VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN

De urgentie om over een pediatrieclassificatie te kunnen beschikken neemt voor de beroepsgroep toe. Zo wordt het risico dat er verschillende naast elkaar functionerende classificaties ontstaan steeds groter doordat de secties van de NVK actiever worden op de vlak van classificaties en registraties. Deze ontwikkeling vindt ook buiten de kindergeneeskunde plaats.

Nu is het nog tijdig genoeg om deze activiteiten te integreren waardoor het zinvol is om met deze ontwikkeling aan de slag te gaan. De urgentie wordt nog onderstreept door de toenemende vraag naar gestandaardiseerde informatie en de toename in het gebruik van landelijke registraties.

Hiernaast beschikken we nu over een goede basis in de vorm van de Nederlandse versie van de ICD-10 en een door de BPA ontwikkelde afgeleide van de ICD-10. Tevens is er een technische handleiding voor een dergelijke ontwikkeling en kan er gebruik gemaakt worden van de opgedane ervaring van drie eerder ontwikkelde adaptaties.

8. POTENTIELE BEHOEFTE AAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSTEN EN DE RELATIE MET HUIDIGE REGISTRATIES

Niet alleen uit de voorafgaande paragrafen blijkt dat er een grote behoefte is aan een classificatie voor de pediatrie, maar ook uit het grote aantal landelijke registraties die in gebruik of in ontwikkeling zijn op het terrein van de pediatrie.

Hiernaast worden door de kwaliteitswet zaken als visitatie, intercollegiale toetsing en herregistratie steeds belangrijker. Om deze activiteiten goed te kunnen uitvoeren zijn registraties, gebaseerd op een eenduidige classificatie essentieel.

Belangrijk is dat de classificatie aansluit bij de in de praktijk gebruikte terminologie. Ook zal de classificatie in beginsel de mogelijkheid moeten bieden om al die diagnoses, zoals deze voorkomen in de landelijk door de pediatrie gebruikte registraties, te kunnen vastleggen.

Binnen de specifieke hoofdstukken zal bepaald moeten worden welke diagnoses, met welke aanvullingen en detailleringen, geselecteerd worden. Hiervoor zal als hulpmiddel een frequentielijst van diagnoses van de kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Leiden gebruikt worden.

Een ander belangrijk aspect voor de toekomst is dat de classificatie voldoende informatie op diagnosegebied aanlevert om gebruikt te kunnen worden in een elektronische medisch dossier.

Naast strikte diagnoses zal er ook naar klachten en symptomen gekeken moeten worden waarbij de ICPC¹⁰ (De huisartsenclassificatie) een nuttige aanvulling kan geven.

Voor wetenschappelijk onderzoek moet de classificatie gebruikt kunnen worden om groepen te kunnen selecteren en eventueel om "zeldzame postzegels" te kunnen terugvinden.

¹⁰ H. Lamberts and M. Wood (eds), *International Classification of Primary Care, WONCA*, Oxford Medical Publications, ISBN 0-19-261633-1

9. HUIDIGE CLASSIFICATIES EN REGISTRATIES OP HET VLAK VAN DE PEDIATRIE

A. Algemeen

Voor de ontwikkeling van een classificatie voor kindergeneeskunde is het noodzakelijk dat deze classificatie gebruikt kan worden in de in praktijk bestaande registraties. Hiernaast moet, voorzover dit mogelijk is, aansluiting gezocht worden bij in gebruik zijnde classificaties.

Door middel van gesprekken, gevoerd met vertegenwoordigers van alle secties binnen de kindergeneeskunde en met een aantal personen van specifieke registraties en classificaties, is de hieronder vermelde informatie tot stand gekomen. Hierbij gaat het om een globale inventarisatie. Voorzover het specifieke doel van de registraties bekend is wordt dit bij de betreffende registratie vermeld. De hoeveelheid informatie komt niet overeen met het belang voor de kindergeneeskunde maar is het gevolg van de beschikbare informatie en de uitgebreidheid van de betreffende classificatie c.q. registratie.

B. Specifieke classificaties

1. Eigen classificaties van Academische Ziekenhuizen

Binnen verschillende academische ziekenhuizen worden eigen diagnosenboekjes of lijsten gebruikt gebaseerd op de CvZ80 of de ICD-9CM. Specifiek zijn bekend:

- * Academisch Ziekenhuis Groningen: Gebruikt een eigen boekje voor kindergeneeskunde en een lijst voor neonatologie. Beide zijn gerelateerd aan de SIG-coderingen (ICD-9CM).
- * Academisch Medisch Centrum Amsterdam: Heeft een boekje met diagnosen voor de kindergeneeskunde, gebaseerd op de ICD-9CM.
- * Academisch Ziekenhuis Leiden: Heeft een eigen op ICD-9CM gebaseerde thesaurus.

2. Hemato-oncologie

De Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij kinderen is bezig met de samenstelling van een classificatie voor leukemie.

3. Diagnosenclassificatie van de BPA (ICD-10 BPA)

De British Paediatric Association heeft voor Engeland een adaptatie van de ICD-10 gemaakt. Deze adaptatie is voor de NVK een goed referentiekader.

In eerste instantie heeft de BPA hiervoor geen goedkeuring van de WHO gekregen, echter nu blijkt dat de WHO wel akkoord gegaan is. De classificatie wordt nog niet in de praktijk gebruikt. Het is wel de bedoeling dat dit binnenkort gaat gebeuren.

4. Kinderendocrinologie

Voor de kinderendocrinologie is een Europese Classificatie, binnen ESPE (European Society for Paediatric Endocrinology) ontwikkeld. Het gaat hierbij om een Europese classificatie die al voor een deel in de praktijk gebruikt wordt. Het onderdeel groeistoornissen is een internationaal gepubliceerde classificatie.

Doel: Eenduidig vastleggen van endocrinologische diagnoses.

5. WCC-standaardclassificaties t.b.v. de interne Geneeskunde en t.b.v. de KNO-Heelkunde

Hierbij gaat het om twee adaptaties op de ICD-10 voor de betreffende beroepsgroepen. Beide classificaties zijn nu een voorlopige classificatie en voor proefgebruik beschikbaar.

C. Specifieke registraties

6. Enquêtes

Het CBS voert sinds 1981 een continue Gezondheidsenquête uit. In deze enquête worden vragen gesteld over o.a. gezondheidstoestand, contacten met huisarts, specialist, tandarts en fysiotherapeut, ziekenhuisopname en medicijngebruik. Tevens wordt naar diverse achtergrondkenmerken gevraagd. Een specifiek deel van deze enquêtes heeft betrekking op de leeftijdsgroep tot 16 jaar.

Het doel is om een zo volledig mogelijk overzicht te geven van ontwikkelingen in gezondheid, medische consumptie en aspecten van leefstijl van de Nederlandse bevolking.

7. Gastro-enterologie

Hiervoor is een registratie in ontwikkeling waarbij ook de kindergastro-enterologie betrokken zal worden.

8. IVF

Hierbij gaat het om een landelijke registratie die nog in ontwikkeling is en uitgevoerd wordt door de 12 reguliere IVF-centra. Het streven is om deze registratie uiteindelijk bij de SIG onder te brengen.

De nadruk ligt op behandelgegevens. Hiernaast worden zeer beperkt gegevens over het verloop van de zwangerschap vastgelegd. Er is een koppeling naar LVR door middel van een verwijzing naar het LVR-nummer. Van de diagnoses worden alleen die diagnoses vermeld die in relatie staan tot de vruchtbaarheid. Hiernaast wordt er ook een beperkt aantal gegevens van de vader vastgelegd met name over het semen. De relevantie voor een pediatrieclassificatie lijkt beperkt.

9. Jeugdgezondheidszorg

Hiervoor is een project bij TNO gestart ter ontwikkeling van een standaard medisch dossier voor alle 0- tot 19-jarigen. In de toekomst zal dit mogelijk vervangen worden door een elektronisch medisch dossier.

10. Kindercardiologie

Binnen de kindercardiologie bestaat de PACE-registratie, een database voor de kindercardiologie. Deze database, die in 1986 is gestart, is ontwikkeld met subsidie van de Hartstichting en wordt nu gebruikt door de 8 kindercardiologische centra. Het gaat met name om een classificatiesysteem voor congenitale hartafwijkingen gebaseerd op de anatomie van het hart.

De PACE-database is binnen het ICIN (Intercardiologisch Instituut Nederland) ondergebracht. Hiervoor bestaat een begeleidingsgroep waarin ondermeer kindercardiologen en kinderhartchirurgen zitten. Het streven is om het beheer van de registratie over te dragen aan het ICIN.

In de database komen ongeveer 1800 diagnoses voor, verdeeld in groepen. De uiteindelijke diagnoses komen tot stand door de combinaties van deze groepen. Al deze diagnoses zijn tot op het eindniveau relevant voor de kindercardioloog. Voor de kinderhartchirurgie komen eventueel nog extra aanvullingen op deze 1800 diagnoses.

De huidige lijst van diagnoses wordt op meerdere plekken in Europa gebruikt. Het gaat om de volgende groepen:

- Atriale sinus, A-V Connecties, V-Art. Connecties;
- Grote venen en coronaire sinus;
- Atrium en atriumseptum;
- Atrioventriculaire kleppen en AV klep defect;

- Ventrikel en Ventrikelseptum;
- Arteriaal klep niveau en grote arteriën;
- Verworven hart afwijkingen en andere afwijkingen;
- Positie van thoraco-abdominale organen;
- Ritme- en geleidingsstoornissen.

Naast de diagnoses is het voor de kindercardioloog van belang te weten wie de diagnose gesteld heeft, bijvoorbeeld een kinderarts of een kindercardioloog.

Buiten de diagnoses wordt of zal in de toekomst worden vastgelegd:

- Nevendiagnosen: geassocieerde niet-cardiale afwijkingen;
- Verrichtingen: operaties en interventies;
- Medicatie;
- Restafwijkingen;
- Resultaten;
- Complicaties;
- Koppeling met: echo- en catheterisatie-uitslagen.

Hiernaast bestaat er ruimte voor vrije tekst.

Doel van deze registratie is:

- Diagnose en verrichtingen vastleggen per patiënt;
- Beheersmatig de ontwikkelingen op dit vlak kunnen aangeven;
- Ontwikkeling van strategieën voor de komende jaren;
- Beroepskrachtenplanning;
- Algemene planning;
- Epidemiologisch onderzoek.

11. Klinische Genetica

De klinisch genetici hebben een eigen classificatie op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen. Voor diagnoses wordt gebruik gemaakt van de ICD-10 en de Mac-Kusic-codering. De sectie erfelijke en aangeboren afwijkingen van NVK wil op hoog aggregatieniveau bij deze registratie kunnen aansluiten.

Doel: Inzicht hebben in genetische afwijkingen

12. Landelijke Neonatologie Registratie

Hierbij gaat het om een registratie die vooral door de grote ziekenhuizen uitgevoerd wordt. Voor diegenen die werken onder art.18-verplichting is deelname aan de LNR-registratie door VWS verplicht gesteld. Waarschijnlijk wordt LNR in de tarieven opgenomen, waardoor feitelijk deze registratie voor ieder ziekenhuis verplicht wordt. Mits de financiën voldoende zijn zal ook de NVK deze registratie verplicht stellen.

Er bestaat nu nog geen koppeling met de LVR (Landelijke Verloskunde Registratie). Wel is het streven om in de toekomst te komen tot een uniek moeder-kind-nummer.

LNR bestrijkt de periode vanaf de geboorte tot ongeveer 1 maand na de geboorte of tot het definitieve ontslag in deze periode, inclusief aaneengesloten vervolgonames.

Een specifiek onderdeel van de LNR is de registratie voor de neonatale intensive care units (NICU). De NICU-registratie wordt per 1-1-1996 door alle neonatale IC-units gebruikt. Aan LNR levert 70% van de kinderartsen (praktijken) gegevens. De reden hiervoor is dat de registratie in de kinderschoenen staat. Beide registraties worden beheerd door de SIG.

Nu wordt vastgelegd:

- Aantal van de diagnosen/congenitale afwijkingen;
- Behandeling;
- Ernst van de ziekte;
- Sterfte voor ontslag uit ziekenhuis;
- Bewerkelijkheid van de patiënt.

Uiteindelijk doel vastlegging van gegevens is:

- Voldoen aan de verplichting van de overheid voor informatie;
- Bewaking van kwaliteit van werk: vergelijking van prognoses (door middel van cijfers) (alleen sterftegegevens);
- Streven naar informatie voor lange termijn studies;
- Zicht krijgen op de benodigde intensiteit van middelen, mankracht en plekken;
- Wetenschappelijk onderzoek: Om deze laatste reden zijn de benodigde gegevens van de NICU-registratie uitgebreid.

13. Landelijke Pediatrische Pathologie-Registratie

Binnen PALGA bestaat er een speciaal deel voor pathologie bij de neonaten, hetgeen nog niet operationeel is. Het streven is om per 1-1-1996 hiermee te gaan werken in het AZVU en in het Slotervaart Ziekenhuis. Er wordt aansluiting gezocht bij de LVR- en de LNR-registratie.

Voor de diagnoses wordt gebruik gemaakt van de PALGA-thesaurus die gebaseerd is op SNOW-MED. De registratie omvat de gehele zwangerschapsperiode inclusief placenta en abortussen, tot 1 jaar na de geboorte. Voor abortussen is het mogelijk om deze in 9 groepen onder te verdelen. Naar een mogelijk indeling van de andere diagnoses wordt nog gezocht.

14. Standaard Diagnose-Registratie van reumatische ziekten (SDR)

Hierbij gaat het om een landelijke registratie van alle reumatologie patiënten, waarvan de kinder-reumatologie ook gebruik zou kunnen maken. Binnen de kinderreumatologie wil men deze registratie uitbreiden met specifieke diagnoses voor de kinderreumatologie.

Voor een registratie is van belang informatie over:

- Risicofactoren;
- Etiologie;
- Verwekkers;
- Manifestatie;
- Medicatie;
- Nevendiagnosen;
- Orthopedisch;
- Wel of niet inflammatoir.

Hiernaast is de duur van diagnose, met name of een diagnose langer dan 3 maanden bestaat, en het verloop van het ziekteproces van belang.

15. Landelijke Verloskunde Registratie (LVR)

Hierbij gaat het om een registratie van bevallingen. De gebruikte diagnoseclassificatie is niet gebaseerd op een bestaande classificatie. Naast diagnoses worden er ook verrichtingen vastgelegd.

Van het kind worden zeer beperkt gegevens vastgelegd en deze informatie reikt tot de eerste à tweede dag na de bevalling. De inhoud van deze registratie sluit maar deels aan op die van de LNR.

De registratie bestaat uit twee componenten, te weten een voor de eerstelijns-verloskunde (LVR-I) voor de verloskundige en de huisartsen en een voor de tweede lijn, de gynaecologen (LVR-II). De registratie wordt beheerd door de SIG. De huisartsen werken slechts op een zeer beperkte schaal

mee aan LVR-I. Totaal doet ongeveer 85% van de verloskundigen en 90% van de gynaecologen mee aan deze registratie.

Vastgelegd wordt informatie over:

- Baring;
- Foetale nood;
- Diagnose van moeder (reden van overname);
- Wijze van conceptie;
- Gebruikte geneesmiddelen;
- Gebruikte stimulatie;
- Pijnbestrijding;
- Verrichtingen, uitgebreider in LVR-II dan in LVR-I.

Gemist wordt een moeder-kind-relatie en een relatie met LNR. Het streven is om dit op termijn te realiseren. De informatie is niet over meerdere jaren maar slechts per kalenderjaar goed te beoordelen. Het is niet helder waarop de gebruikte diagnoses gebaseerd zijn. De gegevens van het kind zijn slechts tot 2 dagen na de bevalling betrouwbaar. LVR levert een standaard ontslagbrief.

16. Pulmonologie

De astmacentra beschikken over een registratie. Tevens is er een ontwikkelingsproject voor een astma classificatie, die niet specifiek is voor kinderen. De nadruk hiervan ligt op de ICDH waarin op beperkte schaal ook rekening gehouden is met kinderen. Verder gaat het met name om het psychosociale gebied. Voor de diagnoses wordt gebruik gemaakt van een eigen diagnose classificatie die niet aansluit bij de ICD.

Men beschikt nu over een classificatie van de gezondheidstoestand bij patiënten met chronische luchtwegaandoeningen (bewerking van ICDH) en een classificatie van psychische stoornissen bij patiënten met chronische luchtwegaandoeningen (bewerking van DSM-IV).

17. Probleemregistratie Sofia Kinderziekenhuis

In het Sofia Kinderziekenhuis wordt sinds 8 jaar gebruik gemaakt van een poliklinische registratie van problemen. Hiervoor zijn 144 klassen, orgaansgewijs c.q. subspecialismegewijs gerangschikt naar drie groepen te weten:

- Problemen c.q. klachten;
- Laboratoriumverrichtingen;
- Diagnosen.

Het gaat hierbij om een poliklinische registratie. De gebruikte klassen zijn niet afkomstig uit een bestaande classificatie. Wel zijn de diagnoses vervolgens gekoppeld aan ICD-9 codes.

Deze registratie gaat deel uitmaken van het HISCOM-systeem waardoor ook andere specialisten van deze systematiek gebruik kunnen gaan maken.

Doel: Inzicht krijgen in patiëntenstromen.

18. Provinciale Entadministratie

Hierbij gaat het om een registratie waarin naast persoonsgegevens de entstatus van het kind wordt vastgelegd. Voorlopig beperkt deze registratie zich alleen tot de entadministraties. Wel worden met deze registratie berichten gegenereerd voor de consultatiebureaus om kinderen op te roepen voor PKU/CHT-screening.

Deze registratie is nu nog te beperkt om relevant te zijn voor de pediatrieclassificatie. Om deze reden hoeven we hier geen rekening mee houden. In de toekomst, als deze registratie uitgebreid zou worden naar de consultatiebureaus en de GGD'en, kan het relevant worden.

Doel: Efficiënt het administratieproces aansturen en voorkomen dat er kinderen gemist worden.

19. Registratie van adoptiekinderen vanuit het buitenland

In Groningen bestaat de Landelijke Registratie van Buitenlandse Adoptiekinderen. Binnen deze registratie spelen laboratoriumuitslagen een grote rol. Het gaat hierbij om een registratie van door de ouders, met behulp van hun huisarts, aangeleverde informatie. De nadruk van deze registratie ligt op infectieziekten.

In de praktijk blijkt deze registratie nu steeds minder goed gebruikt te worden doordat er onvoldoende financiële ondersteuning is.

Doel: Inzicht geven in de problematiek bij buitenlandse adoptiekinderen met name op het gebied van infectieziekten.

20. Registratie Medisch Kinderdagverblijven

Hiervoor bestaat een landelijke registratie waarin gebruik gemaakt wordt van de ICD-9-CM zonder eigen aanvullingen. Er bestaat duidelijk behoefte aan een nieuwe classificatie gebaseerd op de ICD-10. Eventueel heeft men op termijn behoefte aan een classificatie gebaseerd op de ICDH.

Deze registratie wordt ook door niet-artsen gebruikt.

Doel: Ondersteuning van de werkzaamheden.

10. AFBAKENING POTENTIELE OMVANG VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN

De omvang van een pediatrieclassificatie wordt bepaald door de behoefte van de gebruikers en door wat praktisch haalbaar is, hetgeen altijd een compromis is.

Door aan te geven wie c.q. welke sectie wat van de classificatie zal gaan gebruiken is het mogelijk om nu al een goede indicatie van de omvang te geven.

Een van de uitgangspunten is aansluiting te zoeken bij landelijk gebruikte registraties die voor de kindergeneeskunde van belang zijn. Dat dit niet bij alle registraties mogelijk is blijkt al uit het voorafgaande.

a. Mate van detaillering

De mate van detaillering wordt bepaald door de reikwijdte en door de behoefte van de redactie-commissie om specifieke details toe te voegen. Deze toevoegingen kunnen vervolgens op hun waarde beoordeeld worden door deze te toetsen aan de frequentie van voorkomen (met behulp van de frequentietabel van het AZL) en aan het oordeel van de contactpersoon van de betreffende sectie.

b. Reikwijdte

Naast het uitgangspunt dat de classificatie gebruikt moet kunnen worden binnen landelijke registraties, is het ook van belang dat met de classificatie voldoende de gegevens vastgelegd worden die komen van en gaan naar die specialismen waarmee de kindergeneeskunde veel contact heeft. De kindergeneeskunde moet beoordelen welke diagnosen voor een algemeen pediatrische registratie relevant zijn. Feitelijk komt dit er op neer dat de redactiecommissie in overleg met de contactpersonen met een voorstel komt dat vervolgens in een commentaarronde door derden van commentaar voorzien kan worden.

11. WELKE SOORT TERMEN EN BEGRIPPEN ZIJN NODIG IN EEN DERGELIJKE CLASSIFICATIE

Omdat het in een diagnostisch proces om meer dan diagnoses gaat is het van belang dat de classificatie voor diagnoses hiermee rekening houdt. Dit betekent dat naast diagnoses ook symptomen, klachten en reden van komst in de classificatie moeten worden opgenomen. Hiernaast zal door middel van extra kenmerken het mogelijk worden om bij de diagnoses aanvullende informatie vast te leggen. Dit laatste zal tijdens de ontwikkeling verder uitgezocht worden. Gedacht wordt ondermeer aan wie de diagnoses vastlegt, de hardheid van de diagnoses etc. Ook zal gekeken moeten worden of en hoe de diagnosesclassificatie gebruikt kan worden bij scoringssystemen, zoals het PRISM voor de intensive care.

Voor symptomen en klachten zal de ICPC naast de ICD-10 als basis gebruikt kunnen worden. Eventueel kan de probleemregistratie van het Sofia Kinderziekenhuis een extra hulp zijn.

In een vervolg-vooronderzoek, gepland eind 1996, zal specifiek naar de ICIDH gekeken worden.

12. MOGELIJKE KNELPUNTEN BIJ DE ONTWIKKELING

Een belangrijk knelpunt is de mate van detaillering en de wens tot clustering van deze details, hetgeen per sectie kan verschillen.

Doordat we bij de kindergeneeskunde te maken hebben met het gehele veld van de gezondheidszorg van algemene tot topklinische zorg, zal het lastig zijn om een goede maat in de detaillering te vinden. In de paragraaf 'aansluiting bij bestaande registraties en classificatie' wordt hierop teruggekomen.

Een ander knelpunt is dat men in de USA bezig is met de ontwikkeling van een Clinical Modification van de ICD-10. Zoals het er nu naar uit ziet zal deze CM-versie vermoedelijk de uiteindelijke versie van de ICD-10 zijn, die in de ziekenhuizen gebruikt gaat worden.

Omdat deze versie nu nog niet beschikbaar is, heeft dit tot gevolg dat een op de ICD-10 gebaseerde adaptatie uiteindelijk aangepast zal moeten worden aan de CM-versie van de 10. De verwachting is dat een aanpassing hieraan in de commentaarfase te verwezenlijken is omdat de benodigde aanpassingen waarschijnlijk beperkt zullen zijn, mede omdat vanuit de WHO aangegeven is dat de CM-versie niet mag afwijken van de eerste letter en de volgende drie cijfers.

13. INVOERINGSPROBLEMATIEK VAN EEN DERGELIJKE CLASSIFICATIE

Het probleem bij de invoering en acceptatie zal het benodigde detailniveau zijn. Voor de verschillende secties moet de classificatie voldoende gedetailleerd zijn om vervolgens bij gebruik, al dan niet in registraties, voldoende rendement op te leveren.

Door de mogelijkheid te bieden van een keuze tussen een gedetailleerd niveau en geclusterde (sub)-klassen moet het mogelijk zijn om op een redelijk niveau aan de verschillende eisen te voldoen, waarbij het niet haalbaar is om uiteindelijk voor elke sectie aan een gewenst detailniveau te voldoen.

Hiernaast zal de technische ondersteuning van registratiesystemen in belangrijke mate de invoering beïnvloeden. Tevens zal gedurende de gehele ontwikkeling voldoende aandacht aan de invoering en aansluiting bij de praktijk besteed moeten worden, wil de classificatie ook daadwerkelijk gebruikt kunnen worden.

Voor een goed gebruik is het essentieel dat er registraties zijn waarin deze classificatie opgenomen is. Om dit te bereiken is het noodzakelijk om naast inhoudelijk deskundigen ook gebruik te maken van classificatie-, informatie- en registratiedeskundigen. De opzet is dan ook om al deze disciplines in de redactiecommissie te laten vertegenwoordigen.

Een ander knelpunt is de relatie met de ziekenhuisregistraties. Doordat deze nu nog gebruik maken van de ICD-9CM en niet van de ICD-10 zal dit problemen opleveren. Gestreefd moet worden om slechts zo kort mogelijk te moeten werken met een conversietabel naar de ICD-9CM. Hiernaast zal een deel van de details alleen te gebruiken zijn op specialisme-niveau.

14. AANSLUITING BIJ BESTAANDE REGISTRATIES EN CLASSIFICATIES

Van de in paragraaf 9 aangegeven huidige classificaties en registraties kunnen de volgende van belang zijn voor de ontwikkeling van een pediatrieclassificatie.

A. Specifiek kindergeneeskundige registraties die nu landelijk in gebruik of in ontwikkeling zijn:

1. Kinderpathologie registratie;
2. LNR/NICU;
3. PACE-registratie;
4. Probleemregistratie Sofia Kinderziekenhuis;
5. Registratie van adoptiekinderen vanuit het buitenland.

B. Kindergeneeskundige Classificaties die gebruikt worden:

1. Classificatie voor leukemie (i.o.);
2. Diagnosenboekjes van specifieke ziekenhuizen zoals AMC, AZG en AZL;
3. Diagnosenclassificatie van de BPA (ICD-10 BPA);
4. Kinderendocrinologieclassificatie.

C. Registraties met een groot belang voor de kindergeneeskunde:

1. Astma-registratie en -classificatie;
2. Gastro-enterologie registratie;
3. Klinische genetica-registratie en -classificatie;
4. LMR;
5. LVR;
6. MKT/MKD-registraties;
7. Reumatologie-registratie.

Bij de ontwikkeling van een pediatrieclassificatie is het zinvol om zoveel mogelijk met landelijke registraties rekening te houden. Naast de Landelijke Medische Registratie die gebaseerd is op de ICD9-CM zal met de volgende registraties en classificaties expliciet rekening gehouden moeten worden.

A 1. Kinderpathologie registratie

Als blijkt dat deze registratie effectief is, zal hierbij aansluiting gezocht moeten worden. Voorlopig kunnen we afwachten.

A 2. LNR/NICU

Deze registratie is van groot belang omdat te verwachten is dat de NVK deze registratie voor alle kinderartsen verplicht gaat stellen. Hiernaast geldt dat de NICU-registratie al verplicht is in verband met art.18-voorzieningen.

Gezien deze mogelijke ontwikkeling en gezien het feit dat de 10 Neonatale-IC's de LMR-NICU gebruiken, is het nodig om het benodigde detailniveau in de pediatrieclassificatie op te nemen, waarnaast het mogelijk moet zijn om ook geclusterde klassen te hebben voor diegene die minder details wil vastleggen.

A 3. PACE-registratie

Het probleem bij deze cardiologieregistratie is, naast de grote mate van detaillering, dat de diagnoses gebaseerd zijn op een anatomische indeling die niet hoeft te sporen met de ICD-10 indeling. Hiernaast wil men het zeer grote aantal diagnoses nog uitbreiden voor de kindercardio-chirurgie.

De opzet is om uit te zoeken of op een geclusterd niveau bij hun diagnoseslijst aangesloten kan worden waarbij de nadruk op de ICD-10 komt te liggen. Het streven is om dr. O. Daniels, voorzitter van de begeleidingsgroep van de PACE-registratie, bij de ontwikkeling van de pediatrieclassificatie te betrekken.

A 4. Probleemregistratie Sofia Kinderziekenhuis

De in deze registratie vastgelegde diagnoses en problemen zullen als een referentiekader gebruikt kunnen worden bij de ontwikkeling van de pediatrische diagnosesclassificatie.

A 5. Registratie van adoptiekinderen vanuit het buitenland

Zodra de classificatie gereed is, is het aan te raden om in het kader van de commentaarronde de classificatie aan de beheerder van deze registratie voor te leggen voor commentaar.

B 1. Classificatie voor leukemie (i.o.)

Door het betreffende hoofdstuk te laten beoordelen door mw. Van de Bergh, voorzitter van de sectie kinderhematologie, moet het mogelijk zijn om de algemene pediatrische classificatie met de ontwikkeling van deze classificatie af te stemmen, voorzover dit nodig is.

B 2. Diagnosenboekjes en -lijsten van de Academische Ziekenhuizen

Deze boekjes en lijsten kunnen goed gebruikt worden als een referentiekader, omdat deze in overleg met de kinderartsen van die ziekenhuizen ontwikkeld zijn en op deze wijze de diagnosen vastgelegd worden binnen de betreffende academische ziekenhuizen.

B 3. Diagnosenclassificatie van de BPA (ICD-10 BPA)

Doordat het hierbij om een diagnosenclassificatie gaat die het gehele terrein van de kindergeneeskunde bestrijkt en die gebaseerd is op de ICD-10, is dit een goed referentiekader voor een Nederlandse pediatrieclassificatie.

B 4. Kinderendocrinologie registratie (ESPE-classificatie)

Van deze classificatie is het onderdeel groeistoornissen internationaal gepubliceerd. Gestreefd zal worden om hierbij zo optimaal mogelijk aan te sluiten, waarbij de ICD-10 als de richtlijn geldt. Prof.dr. J.M. Wit, die zich hiermee vanuit Nederland heeft beziggehouden, is de voorzitter van de Redactiecommissie Pediatrieclassificatie en zal voor een mogelijke afstemming zorgdragen.

C 1. Astma-registratie en -classificatie,**C 3. Klinische genetica-registratie en -classificatie,****C 4. LMR,****C 5. LVR**

Om een mogelijke communicatie met deze registraties open te houden, is het van belang om, zodra de ontwerpclassificatie afgerond is, dit voor commentaar aan deze registraties te verstrekken, waarna eventueel een beperkt aantal aanvullingen mogelijk is.

C 2. Gastro-enterologie registratie

Ondanks dat de kindergastro-enterologie slechts een onderdeel hiervan is, die nog ontwikkeld moet worden, is het belangrijk dat hierbij aangesloten wordt. Zoals het er nu naar uitziet gaat het om een beperkt aantal diagnosen. Doordat deze diagnosen nog vastgesteld moeten worden, kunnen we hier

invloed op uitoefenen. De opzet is om de aanvullende diagnosen integraal over te nemen in de pediatrieclassificatie.

C 6. MKT/MKD-registraties

Doordat deze registratie van de ICD-9-CM gebruik maakt, zal een op de ICD-10 gebaseerde pediatrieclassificatie geen al te grote problemen geven zolang de diagnosen te converteren zijn naar de ICD-9-CM of de ICD-10.

C 7. Reumatologie Registratie (SDR)

Ook hier geldt dat de kinderreumatologie slechts een onderdeel hiervan is, dat nog ontwikkeld moet worden, waardoor het belangrijk is om hierbij aan te sluiten. Zoals het er nu naar uitziet gaat het om een beperkt aantal diagnosen. Doordat deze diagnosen nog vastgesteld moeten worden, kunnen we ook hier invloed op uitoefenen en uiteindelijk de aanvullende diagnosen integraal overnemen.

15. CONCLUSIE OVER DE WENSELIJKHEID, HET ONTWIKKELTRAJECT EN HET VERVOLGTRAJECT VAN EEN PEDIATRIECLASSIFICATIE VOOR DIAGNOSEN

Uit het voorafgaande wordt duidelijk dat er een behoefte is aan een diagnosesclassificatie voor de pediatrie. Een dergelijke classificatie moet zowel gebruikt kunnen worden door kinderartsen als door andere artsen die veel met kinderen te maken hebben.

Het is belangrijk dat een dergelijke classificatie ook te gebruiken is voor landelijke registraties zoals de LNR. Dat dit niet zo zondermeer voor alle landelijke registraties mogelijk zal zijn blijkt met name uit de mate van detaillering van de PACE-registratie. Hierbij zal zeer waarschijnlijk alleen op clusterniveau aansluiting gevonden kunnen worden.

Tijdens de ontwikkeling en de commentaarfase moet het mogelijk zijn om voor de mate van detailleringen een goede modus te vinden.

Omdat het ontwikkelen van een classificatie slechts de eerste stap is tot een mogelijk gebruik, is het van groot belang dat de meeste contactpersonen aangeven in beginsel bereid te zijn om met een dergelijke classificatie in de toekomst te gaan werken.

Naast diagnoses zal bij de ontwikkeling ook gekeken moeten worden naar aanverwante informatie zoals symptomen, reden van komst en klacht.

Zodra een classificatie ontwikkeld is dient deze onderhouden te worden. Voor een dergelijk onderhoud is het nodig dat men wijzigingen en aanvullingen kan indienen. Vervolgens zullen dergelijke voorstellen landelijk verzameld en beoordeeld moeten worden, waarna de classificatie aangepast kan worden. Ook zal naar aanleiding van anderen dan kinderartsen de classificatie aangepast moeten kunnen worden, bijvoorbeeld door aanpassingen van de ICD-10 of van de LMR. Om deze redenen zal tijdens het ontwikkeltraject aandacht besteed moeten worden aan hoe het beheer gerealiseerd kan worden, zodat als de classificatie definitief is, er ook een organisatie is die deze classificatie kan onderhouden. Zonder onderhoud zal de classificatie geen lang leven hebben.

Voor de ontwikkeling van de diagnosesclassificatie is tot 1 januari 1997 tijd beschikbaar. De opzet is dan ook om aan het eind van 1996 te beschikken over een ontwerpstandaard voor diagnoses voor kindergeneeskunde.

Het is belangrijk om te realiseren dat dit pas een eerste stap is in de ontwikkeling van een pediatrische classificatie. Om deze reden zal in het laatste deel van het traject een eerste aanzet voor een vervolg gerealiseerd worden door middel van een vooronderzoek naar de adaptatie van de ICDH. Voor de detailuitwerking van het vervolgtraject wordt verwezen naar het plan van aanpak en de planning ontwerp pediatrieclassificatie in de bijlage.

BIJLAGEN

pagina

BIJLAGE 1	Afkortingenlijst	31
BIJLAGE 2	Deelspecialismen en secties van de kindergeneeskunde en de contactpersonen	33
BIJLAGE 3	Relevante specialismen waarmee voor de pediatrieclassificatie rekening gehouden moet worden	35
BIJLAGE 4	Plan van aanpak Kindergeneeskunde	37
BIJLAGE 5	Samenstelling redactiecommissie pediatrieclassificatie	49

BIJLAGE 1
Afkortingenlijst

AMC	Academisch Medisch Centrum
AZG	Academisch Ziekenhuis Groningen
AZL	Academisch Ziekenhuis Leiden
AZM	Academisch Ziekenhuis Maastricht
AZN	Academisch Ziekenhuis Nijmegen
AZR	Academisch Ziekenhuis Rotterdam
AZU	Academisch Ziekenhuis Utrecht
AZVU	Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit
BBI	Bisschop Becker Instituut
BPA	British Paediatric Association
CB	Consultatie Bureau
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CM	Clinical Modification, zie ICD-9CM
CvZ-80	Classificatie van Ziekten 1980
DSM-IV	Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition
EMD	Elektronisch Medisch Dossier
ESPE	European Society for Paediatric Endocrinology
GGD	Gemeentelijke Geneeskundige Dienst
ICD-9CM	International Classification of Diseases 9th revision, Clinical modification
ICD-10	Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met de Gezondheid verbandhoudende problemen, tiende revisie
ICD-10 BPA	Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met de Gezondheid verbandhoudende problemen, tiende revisie, adaptatie van de BPA
ICIDH	Internationale Classificaties van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps
ICIN	Intercardiologisch Instituut Nederland
ICPC	International Classification of Primary Care
IVF	In Vitro Fertilisatie
LMR	Landelijke Medische Registratie
LNR	Landelijke Neonatologie Registratie
LVR	Landelijke Verloskunde Registratie
MKT	Medisch Kinder Tehuizen

MKD	Medisch Kinderdagverblijven
NICU	Neonatologie Intensive Care Units
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
PALGA	Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
SIG	Stichting Informatie Gezondheidszorg
SKZ	Sofia Kinderziekenhuis
SNOWMED	Systematized Nomenclature of Medicine
TNO-PG	TNO Preventieve Geneeskunde
WCC	Werkgroep Classificaties en Definities
WHO	World Health Organization
WVC	Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

BIJLAGE 2

Deelspecialismen en secties van de kindergeneeskunde en de contactpersonen

In deze lijst zijn de verschillende deelspecialismen aangegeven met de huidige contactpersoon. Met een contactpersoon van al deze secties heeft een oriënterend gesprek plaatsgevonden tijdens het vooronderzoek.

Deelspecialismen en secties van kindergeneeskunde

Kindercardiologie

Dr. O. Daniels (PACE-project), AZN

Kindergastroenterologie

Dr. J.J.M. Tolboom, AZN

Kindernefrologie

Dr. C.H. Schroeder, AZN

Kinderpulmonologie

Dr. J. Gerritsen, AZG

Sociale en Psychosociale Kindergeneeskunde

Dr. D.M.C.B. van Zeben - van der AA, AZM

Perinatologie/neonatologie

Dr. W.P.F. Fetter, Sophia Ziekenhuis Zwolle

Kinderendocrinologie

Prof.dr. J.M. Wit

Kinderhematologie

Dr. H.M. van den Bergh, Wilhelmina Ziekenhuis Utrecht

Kindergeneeskunde in algemene ziekenhuizen

Dr. R.J. de Boer, Rijnstate Arnhem

Kindereumatologie

Dr. R. Herzberger, AZL

Infectieziekten

Dr. R. de Groot, AZR

Intensive care

Dr. W.B. Vreede, Emma Ziekenhuis AMC

Erfelijke en aangeboren afwijkingen

Dr. J.M.T. Draaisma, St Elisabeth Ziekenhuis Tilburg

Tropische kindergeneeskunde

Dr. J.J.M. Tolboom, AZN

BIJLAGE 3

Relevante specialismen waarmee voor de pediatriclassificatie rekening gehouden moet worden

Cardiologie
Dermatologie
Interne geneeskunde (inclusief als zijn specialisaties)
Kinderchirurgie
Kinderhartchirurgie
Kinderneurologie
Kinderpsychiatrie
Kinderorthopedie
Klinische genetica
KNO
Longziekten
Oogheelkunde
Jeugdgezondheidszorg (al in de redactiecommissie aanwezig)
Verloskunde

BIJLAGE 4**Plan van aanpak Kindergeneeskunde***P.Th.J.M. Vissers, arts, WCC, 26 september 1995***1. INLEIDING**

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde is het project voor kindergeneeskunde bij TNO gestart. Geconstateerd werd dat de wetenschappelijke vereniging op eigen kracht niet goed in staat was om een eigen classificatie te ontwikkelen.

De subsidieaanvraag voor het project: pediatrie classificatieproject van TNO Preventie en Gezondheid, is de basis voor dit plan van aanpak.

Aangezien TNO de subsidiegever is en het hierbij om een project van TNO gaat, ligt de projectleiding bij TNO in de persoon van Mevrouw De Kleijn-de Vrankrijker. Het WCC-secretariaat is hierbij betrokken om naast methodologische inbreng ook een deel van de daadwerkelijke uitvoering te doen.

Besloten is om te beginnen met de diagnosen (ICD) en pas in een later stadium met de Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps (ICIDH) aan de gang te gaan. Door deze werkwijze kunnen de betrokken kinderartsen eerst ervaring opdoen met het ontwikkelen van een classificatie op een vlak dat dicht bij hen aansluit. Om deze reden zal in dit plan van aanpak de nadruk op de ontwikkeling van een diagnosenstandaard liggen.

In de tweede helft van 1996 zal gestart worden met een vooronderzoek naar het gebruik van de ICIDH.

Omdat tijdens het vooronderzoek helder moet worden wat de afbakening van deze standaard zal zijn, is het op dit moment slechts beperkt mogelijk om de consequenties hiervan voor de ontwerp-fase en de daarop volgende fasen aan te geven.

Het streven is om aan het eind van 1996 te beschikken over een ontwerpstandaard voor diagnosen voor kindergeneeskunde en een vooronderzoeksrapport over het gebruik van de ICIDH.

In dit plan van aanpak wordt tevens kort ingegaan op de fase van commentaar en proefgebruik voor de diagnosenclassificatie.

2. UITGANGSPUNTEN

Het doel is een op de ICD en de ICIDH gebaseerde set van classificaties te ontwikkelen, die gebruikt zal worden binnen het gehele veld van kindergeneeskunde, dat wil zeggen naast de subspecialismen ook in de randgebieden zoals bij de consultatiebureau's, de jeugdgezondheidszorg en de zorg voor personen met een verstandelijke handicap.

Een mogelijke basis voor de diagnosen zou de afleiding van de ICD-10 kunnen zijn, zoals deze door de British Pediatric Association ontwikkeld is. De aanbevelingen van het BBI-vooronderzoek betreffende ICD en verstandelijke handicaps zullen gevolgd worden.

Hiernaast zal voor de methodiek de ontwerp technische handleiding voor de ontwikkeling van specialistische classificaties van de WCC gehanteerd worden. Ook zal er rekening gehouden worden met de twee ICD-afgeleiden voor interne geneeskunde en KNO-heelkunde.

3. ORGANISATORISCHE ASPECTEN

Het project zal uitgevoerd worden door een projectgroep die hangt onder een redactiecommissie. De relatie met de WCC bestaat er uit dat naast de medewerking van het secretariaat deze redactie-

commissie ook inhoudelijk verantwoording aflegt aan de COG-Diagnostische classificaties en de COG-Gehandicapten om zo te komen tot een door de WCC erkende standaard. Deze COG'en zullen met name toezien op de specialisme-overstijgende aspecten van het project.

3.1 Samenstelling projectgroep:

Dr.ir. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker
W. Davidse, arts
Dr. A.L. den Ouden
Drs. M. Hopman-Rock
Prof.dr. S.P. Verloove-Vanhorick
P.Th.J.M. Vissers, arts

3.2 Samenstelling redactiecommissie:

Dr. G. Derksen-Lubsen	Kindergeneeskunde
J.G. Drewes, arts	Kindergeneeskunde
Dr. J.D. van Gool	Kindergeneeskunde
Prof.Dr. S.P. Verloove-Vanhorick	Kindergeneeskunde
Prof.Dr. J.M. Wit	Kindergeneeskunde
Dr.ir. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker	TNO, projectleider*
W. Davidse, arts	TNO
Dr. A.L. den Ouden	TNO
Drs. M. Hopman-Rock	TNO
E. Brouwer, jeugdarts	Afgevaardigde van de NVJG
D.H. van der Vorm, arts	Informatiekundige
P.Th.J.M. Vissers, arts	WCC-secretariaat

* Mevr. De Kleijn-de Vrankrijker is tevens lid van de WCC en voorzitter van de COG-Gehandicapten

Hiernaast zal op ad hoc basis gebruik gemaakt worden van andere deskundigen indien dit noodzakelijk is.

Bij de vertegenwoordigers vanuit kindergeneeskunde gaat het om de Werkgroep Pediatrie Classificatie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

De relatie met de subspecialismen dient gewaarborgd te worden. Dit kan door per specifiek onderdeel het betreffende subspecialisme bij de ontwikkeling te betrekken door een vertegenwoordiger in de projectgroep of redactiecommissie te laten samenwerken als expert.

De taakverdeling tussen de projectgroep en de redactiecommissie verschilt hierin dat de projectgroep zich met name bezig houdt met de procedurele aspecten en het komen tot een geheel. De redactiecommissie richt zich met name op de inhoudelijke kant van de classificatie en op het draagvlak naar het veld.

3.3 Taakverdeling

3.3.1 Kinderartsen en arts jeugdgezondheidszorg

Deze zullen met name hun bijdrage leveren op het gebied van de medisch inhoudelijke vakkennis en hun kennis van het gebruik van de betreffende gegevens binnen hun praktijkvoering.

3.3.2 Medische administratie/codeur:

Hun bijdrage zal met name liggen op het gebied van eventuele aanpassingen op het vlak van coderingen en het gebruik van de gegevens bij de medische administraties. Voor de beoordeling van de coderingen zal na het vooronderzoek een vertegenwoordiger van de Nederlandse Vereniging van Medische Administratie (NVMA) benaderd worden.

3.3.3 WCC-secretariaat:

Naast de ondersteunende methodologische onderbouwing zal ook een groot deel van de uitvoerende ontwikkelingsactiviteiten door het WCC-secretariaat uitgevoerd worden.

Hierbij dient men te denken aan:

- Ondersteuning verlenen aan het maken van de selectie-lijst;
- Ontwikkeling van het classificatievoorstel;
- Analyse op het gebied van de gegevenssoorten;
- Maken van de conversies;
- Ondersteuning geven op het gebied van algemene classificatiekennis.

Hiernaast verzorgt het secretariaat de commentaarronde en de verdere ontwikkeling van de nieuwe standaard. Dit laatste zal plaats vinden in samenwerking met het specialisme.

Ook zal het secretariaat zorg dragen voor de rapportage naar de COG'en en de WCC en de eindrapportage.

3.3.4 TNO

Naast het projectleiderschap zal TNO secretariële ondersteuning bieden. Ook zal TNO zorg dragen voor inhoudelijke ondersteuning voorzover dit niet al door de specifieke beroepsbeoefenaren aangedragen wordt.

3.3.5 COG-Diagnostische classificaties

De eindprodukten met betrekking tot de ICD, die binnen de redactiecommissie gemaakt worden, zullen door de COG-Diagnostische classificaties getoetst worden waarna het vervolgtraject bepaald wordt.

De COG-Diagnostische classificaties is door zijn samenstelling in staat om de relaties met andere mogelijke gebruikers van de te ontwikkelen classificatie te waarborgen. Tevens waarborgt de COG de relaties met de bestaande diagnostische classificaties.

3.3.6 COG-Gehandicapten

Zodra er onderzoek naar het gebruik van de ICDH gestart wordt, zal deze COG rechtstreeks geraadpleegd worden. Hiernaast zullen de eindprodukten voor zover relevant aan haar verstrekt worden.

De COG-Gehandicapten is door zijn samenstelling in staat om de relaties met andere mogelijke gebruikers van de te ontwikkelen classificatie te waarborgen. Hiernaast waarborgt de COG de relaties met de bestaande classificaties van stoornissen, beperkingen, handicaps, hulpmiddelen etc.

4. TECHNISCHE ASPECTEN DIAGNOSENCCLASSIFICATIE (ICD-10)

4.1 Inleiding

In dit plan van aanpak zal uitvoerig ingegaan worden op de vooronderzoeksfase en de ontwerpfasen. De commentaarfase, formaliseringsfase en de beheersfase zullen minder uitvoerig beschreven en gepland worden omdat in dit stadium een uitvoerige planning niet zinvol lijkt. De eindprodukten dienen met name door de COG-Diagnostische Classificaties beoordeeld te worden.

Voorzover de duidelijkheid over het draagvlak onvoldoende voor het eind van de zomer helder is zal voor dit aspect het vooronderzoek doorlopen tot in het najaar.

4.2 Algemeen tijdspad

Doordat met name de commentaarfase en de formaliseringsfase een betrokkenheid van een grote groep van diverse pluimage vraagt, is het in deze fase moeilijk om een strakke planning voor het gehele project te maken. Tevens is het moeilijk om nu al een gedetailleerde planning te maken voor alle fasen omdat de afbakening van het project nog niet helder is. Aangegeven worden de eindtermijnen waarbinnen de betreffende fasen afgerond dienen te zijn. Wel geldt dat voor het project slechts beperkt meer menskracht vereist is als de doorlooptijd van de commentaar- en formaliseringsfase in de praktijk langer blijkt te duren dan gepland is.

Doordat de vooronderzoeksfase krap gepland is en plaats vindt tijdens de vakantietijd, is het goed mogelijk dat deze termijnen niet haalbaar zijn en dat er rekening gehouden moet worden met drie maanden uitloop doordat het vooronderzoeksrapport pas in de WCC-vergadering van december 1995 aan bod kan komen. Mocht dit het geval zijn dan heeft dit als gevolg dat ook de doorlooptijd van de andere fasen vertraging kan oplopen. Om toch er voor te kunnen zorgen dat de einddatum voor het ontwerp van december 1996 gehaald wordt kan het zijn dat in het najaar al gestart wordt met de ontwikkeling van de classificatie. Mocht uiteindelijk uit het vooronderzoek blijken dat er onvoldoende draagvlak is, dan dient de verdere ontwikkeling gestopt te worden totdat het draagvlak verbreed is. De beslissing of het draagvlak zodanig is dat een voorspoedig proefgebruik en invoering van de WCC-standaard verwacht mag worden, wordt genomen door de WCC¹¹.

4.3 Aanvang van het project

Na goedkeuring van het plan van aanpak door TNO-PG en de WCC kan in de zomer van 1995 met het project worden begonnen.

4.4 Vooronderzoek diagnoseclassificatie

In deze fase zal nagegaan worden wat de afbakening van het project is en wat als mogelijk uitgangsmateriaal kan dienen. Deze fase kan kort zijn omdat slechts in beperkte mate naar de basisstandaarden gekeken hoeft te worden, omdat de ICD-10 al als uitgangspunt gekozen is. Het gaat hierbij om specifieke aanpassingen dan wel aanvullingen voor kindergeneeskunde.

¹¹ In het geval van de kindergeneeskunde waar de wetenschappelijke vereniging het initiatief mede draagt en de opdracht door TNO-PG gefinancierd wordt, is het draagvlak toereikend te achten.

Naast de afbakening zal in deze fase ook het draagvlak van de toekomstige classificatie bepaald worden. Ook wordt tijdens deze fase vastgesteld wie voor de specifieke deelgebieden bij de ontwikkeling betrokken zal worden.

Hiernaast kunnen tijdens het vooronderzoek de projectleden ingewerkt worden in het ontwikkelingstraject.

Om te kunnen besluiten of de ontwikkeling zinvol is, moet tijdens het vooronderzoek voldoende helderheid verkregen worden over of men bereid is om de uiteindelijke classificatie te gaan invoeren. Ook moet voldoende duidelijk zijn wie in beginsel bereid zijn om, als de standaard ontwikkeld is, deze, in het kader van proefgebruik, uit te testen.

Mocht dit laatste onvoldoende resultaten opleveren dan dient niet tot de ontwikkeling overgegaan te worden, maar dient eerst het draagvlak verbreed te worden.

4.4.1 Afbakening onderzoeksgebied en afbakening van doelgroep

Bij de afbakening van het project moet vastgesteld worden welke randgebieden meegenomen moeten worden bij de ontwikkeling en bij de uiteindelijke classificatie.

Hierbij wordt onder meer gedacht aan:

- de gehandicaptenzorg;
- kinderpsychiatrie;
- kinderneurologie;
- kinderchirurgie;
- klinische genetica;
- KNO;
- oogheelkunde.

Om dit voldoende helder te krijgen is het noodzakelijk om naast met de in de redactiecommissie aanwezige kinderartsen ook gesprekken te voeren met de mogelijk betrokken andere belanghebbenden. Op deze wijze kan een goede afbakening van het veld, waarvoor deze classificatie ontwikkeld moet worden, verkregen worden. In deze gesprekken zal ook naar voren moeten komen of en zo ja wat er binnen en buiten de klinische kindergeneeskunde al op het vlak van diagnosesclassificaties beschikbaar is. Een belangrijk aspect hierbij is de mate van detaillering die per doelgroep nodig is.

4.4.2 Mogelijke basisstandaard

De British Pediatric Association heeft een classificatie voor diagnoses ontwikkeld op basis van de ICD-10. De huidige status van dit voorstel is niet bekend. In de vooronderzoeksfase moet naast de status van dit voorstel ook de bruikbaarheid voor de nederlandse situatie uitgezocht worden.

4.4.3 Eindprodukt vooronderzoek

Deze fase wordt afgesloten met een rapport waarin de volgende aspecten aan bod komen:

- aanleiding vooronderzoek;
- afbakening van het onderzoeksgebied;
- afbakening van de potentiële omvang, doel en doelgroep van de standaardisatie;
- een indruk over de benodigde mate van detaillering die per doelgroep nodig is en de richting waarin dit met de uiteindelijke standaard te realiseren zal zijn;
- globaal vaststellen wat er bij de doelgroep al beschikbaar is. Dit zal met name gelden voor die randgebieden die niet gedekt worden door de klinische kindergeneeskunde;

- mogelijke basisstandaarden en voorbeeldstandaarden;
- advies over de samenstelling van de projectgroep die de standaardisatie gaat uitvoeren;
- nadere aanscherping van de planning vervolgtraject;
- een indruk over het mogelijk proefgebruik en het potentiële draagvlak van de te ontwikkelen standaard;
- de zinvolheid en haalbaarheid van standaardisatie voor kindergeneeskunde en de daarmee samenhangende gebieden.

4.4.4 Tijdpad vooronderzoek

4.4.4.1 Streefeinddata vooronderzoeksfase

Aangezien het slechts om een beperkte vooronderzoeksfase gaat is het streven om dit voor september 1995 afgerond te hebben. Het gaat hierbij met name om doorlooptijd.

Juni/Juli 1995	Uitzoeken status Brits voorstel
Juli 1995	Installeren projectgroep en redactiecommissie
Juli/Augustus 1995	Door de projectgroep vaststellen wat de waarde van het Britse voorstel, de classificatie voor Interne Geneeskunde en de KNO voor kindergeneeskunde is
Augustus 1995	Traceren van potentiële proefgebruikers
Augustus 1995	Vaststellen wat het werkgebied van de te ontwikkelen classificatie is
Augustus/September 1995	Ervaring opdoen met het ontwikkelen van een dergelijke classificatie
September 1995	Presentatie aan de WCC van het vooronderzoek
September 1995	Vaststellen of er voldoende toezeggingen voor proefgebruik zijn om de ontwikkeling te starten.

4.4.5 Kosten Vooronderzoek

Kosten WCC secretariaat WCC 120 uur à fl 165,- is fl 19.800,-

Kosten TNO en andere betrokkenen PM

4.5 Ontwerpfase

In dit plan van aanpak wordt ervan uitgegaan dat de randgebieden van kindergeneeskunde bij de ontwikkeling betrokken worden.

In deze fase kunnen een aantal activiteiten onderscheiden worden:

- a. Beoordeling van geselecteerde basisstandaard zowel voor klinische kindergeneeskunde als voor de randgebieden
- b. Maken van een selectielijst uit de basisstandaard
- c. Bepalen en vastleggen gegevenssoorten binnen (nieuwe classificatie voor) Kindergeneeskunde
- d. Ontwikkeling van voorstel selectie Kindergeneeskunde
- e. Ontwikkeling van benodigde aanvullingen en aanpassingsvoorstellen
- f. Ontwikkeling van het definitieve voorstel kindergeneeskunde (ontwerpfase).

4.5.1 Toelichting

Naast de ontwikkeling in stappen van het ontwerp kan in deze fase informatie ingewonnen worden naar eventuele andere bestaande classificaties op deelgebieden van kindergeneeskunde en de aanverwante terreinen, voorzover dit bij het vooronderzoek al niet gedaan is.

Uiteindelijk dient er naar een selectie gestreefd te worden die goed te converteren is naar de basisstandaard.

Om te komen tot de uiteindelijke classificatie is het essentieel om eerst een duidelijk onderscheid binnen de benodigde gegevenssoorten te maken. Hierbij gaat het om informatie die op zich zelf geen diagnoses aangeeft maar een extra verduidelijking van de diagnose oplevert. Bijvoorbeeld het geneesmiddel bij 'intoxicatie door geneesmiddel'. Geneesmiddel is in dit verband een extra gegevenssoort dat bij verschillende diagnoses als extra informatie kan functioneren. Het resultaat van de vaststelling van de gegevenssoorten bepaalt mede de consequenties van de regels voor het gebruik van de nieuwe classificatie.

Omdat binnen de kindergeneeskunde sprake is van subspecialismen is het essentieel dat in de ontwerpfasen de eerste aanzetten voor een classificatie met de betreffende deelspecialismen besproken worden. Ook met de randgebieden zoals de jeugdgezondheidszorg zal apart overleg plaats moeten vinden. Hierdoor kan voorkomen worden dat men zich in een later stadium niet in de standaard kan herkennen en deze standaard zodoende maar beperkt gebruikt wordt.

4.5.2 Eindprodukt ontwerpfasen

Eindprodukt van deze fase dient te zijn het ontwerp voor een WCC-standaard diagnoseclassificatie voor Kindergeneeskunde. Hierin zijn de bevindingen van de ontwerpfasen mede weergegeven.

Ook hoort hierbij een vervolgvorstel van hoe men denkt de commentaarronde van de gemaakte classificatie uit te voeren.

Als nevenprodukten ontstaan in deze fasen:

- a. Conversielijsten naar de ICD-10 voorzover nodig
- b. Verslag gegevenssoorten kindergeneeskunde
- c. Ideeën over gebruiksregel van de classificatie

4.5.3 Einddata ontwerpfasen:

Mei 1996	Selectie-lijst kindergeneeskunde
Mei 1996	De gegevenssoortanalyse
Juni 1996	Ontwikkeling voorstel Kindergeneeskunde
Najaar 1996	Bespreking voorstel
September/oktober 1996	Ontwikkeling aanpassingsvoorstellen
Oktober 1996	Bespreking voorlopige voorstellen met subspecialismen
Oktober 1996	Bespreking voorlopige voorstellen met aanverwante velden:
Oktober/november 1996	Ontwikkeling definitief voorstel
December 1996	Eindverslag ontwerpfasen
December 1996	Einde ontwerpfasen

4.5.4 Kosten ontwerpfase

Voor de ontwerpfase is nodig in:

-1995 120 uren (0,1 mensjaar) = fl 19.800,-

-1996 240 uren (0,2 mensjaar) = fl 39.600,-

Kosten TNO en andere betrokkenen PM

4.6 Commentaar en proefgebruik

Nadat het voorstel voor de specialistische classificatie Kindergeneeskunde in ontwerp afgerond is, zal het betrokken specialisme op grote schaal de classificatie van commentaar moeten kunnen voorzien. Dit geldt ook voor het internationale vlak voorzover dit mogelijk is.

Naast het betrekken van de wetenschappelijke vereniging voor kindergeneeskunde voor commentaar is het essentieel om ook andere groeperingen om commentaar te vragen. Hierbij kan gedacht worden aan o.a. aan medische administraties, SIG, gerelateerde beroepsgroepen en ziekenhuisautomatiseringsverbanden. Tevens dienen in deze fase de aanverwante specialismen, voorzover deze al niet bij de ontwikkeling betrokken zijn, zoals de al eerder genoemde (sub)specialismen, benaderd te worden. De commentaren dienen verzameld en verwerkt te worden, hetgeen leidt tot een voorlopige standaard die aan het veld aangeboden wordt.

Omdat voor goed commentaar het essentieel is dat de classificatie ook in de praktijk getest is, zal het nodig zijn om in deze fase ook proefgebruik te hebben. Nadat deze classificatie in de praktijk getest is, kunnen de opgedane ervaringen verwerkt worden tot een definitieve standaard.

Verder zullen in deze fase de relaties en de afstemming naar anderen buiten het specialisme Kindergeneeskunde uitvoerig onderzocht moeten worden.

Voorlopig valt deze fase buiten het project omdat de financiering van het project slechts tot 1 januari 1997 loopt.

4.6.1 Eindprodukt fase commentaar en proefgebruik

Naast een voorlopige standaard is er een verslag over deze fase en een samenvatting van de commentaarronde. Hierbij behoort ook een voorstel voor invoering van de voorlopige standaard, voorzover dit mogelijk is en een beschrijving van de relaties met derden. Tevens is er een korte beschrijving van het proefgebruik.

Nevenprodukten

- a. Samenvatting commentaar
- b. Verwerking commentaar
- c. Aanpassingsvoorstellen.

4.6.4.1 Einddata fase commentaar en proefgebruik

Maart 1997	Inhoudelijk commentaarronde
April 1997	Verwerking inhoudelijk commentaar
Mei 1997	Aanpassingsvoorstellen
Mei 1997	Start proefgebruik
Augustus 1997	Eerste resultaten proefgebruik
September 1997	Aanpassingsvoorstellen vanuit het proefgebruik
Oktober 1997	Voorlopige standaard

4.6.4.2 Kosten fase commentaar en proefgebruik

Voor de commentaarfase is nodig in 1997:

- 60 uren (0.05 mensjaar) = fl 9.900,-

Voor het stimuleren en begeleiden van proefgebruik is pas na het vooronderzoek een reële inschatting van de benodigde tijd te maken. Voor deze activiteit dient in een later stadium financiën verworven te worden.

4.7 Formaliseringsfase

Na het verwerken van het commentaar ontstaat de voorlopige classificatie die voor gebruik op grote schaal beschikbaar is. Naar aanleiding van dit gebruik en als de standaard zijn nut in de praktijk bewezen heeft zal na één à twee jaar overgegaan worden op een definitieve standaard.

Deze fase zal plaatsvinden in 1998 mits voldoende financiën aanwezig zijn.

5. TECHNISCHE ASPECTEN VAN EEN OP DE ICIDH GEBASEERDE CLASSIFICATIE

5.1 Inleiding

In dit plan van aanpak zal slechts ingegaan worden op de vooronderzoeksfase. Over de ontwerpfase en de daarop volgende fase is in dit stadium weinig concreets te zeggen. Eind 1996 kan hiervoor een plan van aanpak gemaakt worden hetgeen mede zal afhangen van de resultaten en opgedane ervaringen bij het vooronderzoek en de ontwikkeling van een diagnosesstandaard. Vorderingen met de ICIDH-revisie zijn mede van invloed op de manier waarop dit onderdeel van het project aangepakt kan worden.

De eindprodukten dienen met name door de COG-Gehandicapten beoordeeld te worden. Voor de ICIDH is een korter traject aangegeven omdat het de bedoeling is om pas in later stadium hiermee aan de slag te gaan mede omdat voor de ICIDH een revisie gaande is.

5.2 Vooronderzoek gebruik ICIDH

In deze fase wordt nagegaan wat de afbakening van het project is ten opzichte van de ICIDH. Hiernaast wordt bekeken hoe de ICIDH te integreren is met de diagnosesstandaard en welke aanpassingen en aanvullingen voor kindergeneeskunde nodig zijn.

Door de opgedane ervaringen bij de ontwikkeling van de diagnosesclassificatie en de gelegde contacten zal in deze fase de nadruk liggen op de classificatie zelf, de specifieke aspecten van de ICIDH en een inventarisatie van de mogelijke problemen en knelpunten van een integratie in een geheel van standaarden voor kindergeneeskunde.

5.2.1 Afbakening onderzoeksgebied en afbakening van doelgroep

Ook hier zal vastgesteld moeten worden wat voor gevolgen de keuze van de meegenomen randgebieden heeft voor het gebruik van de ICIDH.

Hierbij wordt ondermeer gedacht aan:

- de gehandicaptenzorg
- kinderpsychiatrie
- kinderneurologie

- kinderchirurgie
- klinische genetica
- KNO
- oogheelkunde

Om dit voldoende helder te krijgen is het noodzakelijk om naast met de in de redactiecommissie aanwezige kinderartsen ook gesprekken te voeren met de mogelijk betrokken andere belanghebbenden. Op deze wijze kan een goede afbakening van het veld, waarvoor deze classificatie ontwikkeld moet worden, verkregen worden. In deze gesprekken zal ook naar voren moeten komen of en zo ja wat er binnen en buiten de klinische kindergeneeskunde al op het vlak van diagnosesclassificaties beschikbaar is. Een belangrijk aspect hierbij is de mate van detaillering die per doelgroep nodig is.

5.2.2 Eindprodukt vooronderzoek

Deze fase wordt afgesloten met een rapport waarin de volgende aspecten aanbod komen

- aanleiding vooronderzoek
- afbakening van het onderzoeksgebied gebruik ICIDH
- afbakening van de potentiële omvang, doel en doelgroep van de standaardisatie
- globaal vaststellen wat er bij de doelgroep al beschikbaar is. Dit zal met name gelden voor die randgebieden die niet gedekt worden door de klinische kindergeneeskunde.
- een indruk over de benodigde mate van detaillering die per doelgroep nodig is en de richting waarin dit met de uiteindelijke standaard te realiseren zal zijn
- advies over de samenstelling van de projectgroep die de standaardisatie gaat uitvoeren
- nadere aanscherping van de planning vervolgtraject
- een indruk over het mogelijk proefgebruik en het potentiële draagvlak van de te ontwikkelen standaard
- de zinvolheid en haalbaarheid van standaardisatie voor kindergeneeskunde en de daarmee samenhangende gebieden op het gebied van de ICIDH
- relatie met de herziene ICIDH

5.3 Tijdpad

Aangezien het slechts om een beperkte vooronderzoeksfase gaat is het streven om dit voor het eind 1996 afgerond te hebben. Het streven is om in zomer 1996 hiermee te starten.

Juni/Juli 1996	Installeren aangepaste projectgroep en redactiecommissie
Augustus 1996	Vaststellen wat het werkgebied van de te ontwikkelen classificatie is
Oktober 1996	Vaststellen wat de specifieke knelpunten in de ICIDH zijn
Oktober 1996	Uitzoeken wat er op het gebied van de ICIDH voor kindergeneeskunde beschikbaar is
Oktober/november 1996	Uitzoeken hoe de relaties liggen tussen de ICIDH en de andere classificaties voor kindergeneeskunde
Oktober/november 1996	Traceren van potentiële proefgebruikers voor de ICIDH
November 1996	Vaststellen of er voldoende toezeggingen voor proefgebruik zijn om de ontwikkeling te starten.
December 1996	Vooronderzoeksrapport en plan van aanpak voor vervolgfases

5.3 Kosten

De te maken kosten zijn afhankelijk van de gewenste uitgebreidheid van het vooronderzoek.

Geschatte kosten WCC-secretariaat 120 uur à fl 165,- is fl 19.800,-.

Kosten TNO en andere betrokkenen PM.

BIJLAGE 5

Samenstelling redactiecommissie pediatrieclassificatie

Dr. G. Derksen-Lubsen, kinderarts	Kindergeneeskunde
J.G. Drewes, kinderarts	Kindergeneeskunde
Dr. J.D. van Gool, kinderarts	Kindergeneeskunde
Prof.dr. S.P. Verloove-Vanhorick, kinderarts	Kindergeneeskunde*
Prof.dr. J.M. Wit, kinderarts	Kindergeneeskunde
Dr.ir. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker	TNO, projectleider*
W. Davidse, arts	TNO*
Dr. A.L. den Ouden, kinderarts	TNO*
Drs. M. Hopman-Rock	TNO*
E.A. Brouwers-de Jong, jeugdarts	Afgevaardigde van de NVJG
D.H. van der Vorm, arts	Informatiekundige
P.Th.J.M. Vissers, arts	WCC-secretariaat*

* Deze personen maken ook deel uit van de projectgroep pediatrieclassificatie

Reprografie: TNO-PG
Projectnummer: 96.007