

ZEKER DRIE SYSTEMEN OM AANDOENINGEN TE REGISTREREN, DIE ALLEMAAL VERSCHILLEN

# Overdaad aan ICD-coderingen hindert onderzoek

Voor allerlei onderzoeksdoeleinden is het nodig om aandoeningen op een eenduidige manier te registreren. Het huidige systeem van ICD-coderingen is daarvoor niet toereikend, tenzij het wordt aangepast.

**A**ls een ziektebeeld in behandeling wordt genomen, wordt er een diagnosecode aan toegekend. Om een betrouwbaar beeld te krijgen van het zorggebruik en de zorgkosten moeten deze diagnosecodes op een eenduidige manier worden toegewezen. Ook voor kwaliteitscontrole en voor wetenschappelijk onderzoek is dat cruciaal. De stichting Arthritis Research and Collaboration Hub (ARCH) wil het zorggebruik en de zorgkosten – in Nederland – van patiënten met zeldzame reumatische aandoeningen in kaart brengen. Op basis van de huidige ICD-10-codering in ziekenhuizen (zie *kader 1*) bleek dit niet mogelijk. ARCH pleit voor vereenvoudiging naar een lijst met eenduidige en disciplineoverstijgende diagnoses gekoppeld aan een beperkt aantal ICD-10-codes voor diagnoseregistratie.

## Verschillende termen

ARCH, opgericht in 2016, is een initiatief van ReumaNederland. Het belangrijkste doel is de zorg voor zeldzame reumatische aandoeningen verbeteren door expertise via een landelijk netwerk toegankelijk te maken. We richten ons primair op systemische sclerose (SSc), antifosfolipidesyndroom (APS), systemische lupus erythematoses (SLE) en ANCA-geassocieerde vasculitis (AAV). Bij deze aandoeningen zijn meerdere organen betrokken. Hierom worden ook verschillende disciplines ingeschakeld, waardoor de zorg vaak over meerdere ziekenhuizen versnipperd is.

Om inzicht te krijgen in de aantallen en zorgkosten van patiënten met deze ziekten vroegen wij op basis van ICD-

10-codes per ziektebeeld bij Dutch Hospital Data (DHD) de cijfers op van de (vanaf 2015 verplichte) registraties door alle betrokken specialismen. In de *tabel* staan alle ICD-10-codes die momenteel worden gebruikt voor vasculitis. De resulterende getallen vielen veel lager uit dan volgens epidemiologische studies in ons land valt te verwachten. Ook viel op dat per ziekenhuis en per discipline verschillende ICD-10-termen voor dezelfde diagnose worden gebruikt.

Om nauwkeuriger te zoeken hebben we vervolgens in het Leiden Universitair Medisch Centrum naast de ICD-10-termen, ook ziektespecifieke laboratoriumresultaten en omschrijvingen uit de Diagnosethesaurus gebruikt om alle patiënten met AAV van de afgelopen tien jaar te identificeren. Zo kregen we het best mogelijke beeld. Geen van deze drie variabelen identificeerde alle patiënten, maar de zoektocht met behulp van ICD-10-codes leverde het minste aantal patiënten op.

Ten slotte deden we nog navraag bij de Vektis-database, maar ook de cijfers van zorgverzekeraars voor zeldzame reumatische ziekten zijn ontoereikend, omdat dbc-codes hiervoor nog minder specifiek zijn dan ICD-10-codes.

## 1. DBC'S EN ICD-10-CODES

Het gebruik van medische codesystemen voor vergoeding en kwaliteitsmanagement neemt toe. Sinds 2008 wordt in Nederland de tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) gebruikt. Sinds 1 juli 2015 moeten zorginstellingen naast dbc's ook ICD-10-codes registreren. Om de registratielast te beperken zijn in veel ziekenhuizen de dbc's gekoppeld aan ICD-10-codes. Er zijn 68 duizend ICD-10-codes en 3 duizend dbc's; in de poliklinische praktijk betekent dit dat specialisten moeten zoeken naar een passende code, ook omdat niet alle ICD-10-codes met een dbc zijn verbonden.



GETTY IMAGES

## 2. PROBLEMEN MET DIAGNOSEREGISTRATIE EN SUGGESTIES VOOR VERBETERING

### Verschillende niveaus van het probleem

- 1 De Diagnosethesaurus-lijst is divers op ziekenhuis- en disciplineniveau wordt per ziekenhuis niet altijd hetzelfde in het elektronisch patiëntdossier ingebouwd.
- 2 Diagnoses van de Diagnosethesaurus-lijst zijn gekoppeld aan ICD-10-codes, maar deze koppelingen zijn voor zeldzame reumatische aandoeningen niet altijd juist.
- 3 Diagnose en ICD-10-code worden niet altijd bijgewerkt als de diagnose later wordt gesteld.
- 4 Per discipline worden verschillende ICD-10-codes gebruikt voor dezelfde diagnose.
- 5 De ICD-10-code dekt niet altijd de lading van de diagnose.

### Suggesties voor verbetering

- 1 Stel de Diagnosethesaurus-lijst voor zeldzame reumatische aandoeningen landelijk samen zodat alle ziekenhuizen en disciplines met dezelfde lijst werken.
- 2 Controleer en corrigeer de koppeling tussen diagnosethesauruslijst en ICD-10-codes voor zeldzame reumatische aandoeningen landelijk en disciplineoverstijgend.
- 3 Controleer op ziekenhuisniveau regelmatig op diagnoseregistraties.
- 4 Selecteer landelijk en disciplineoverstijgend de ICD-10-codes voor zeldzame reumatische aandoeningen die worden gebruikt.

### Beperkte overeenstemming

De bruikbaarheid van de geregistreerde data staat of valt met juiste en uniforme registratie van de codes, onafhankelijk van persoon of plaats. Dat dit niet goed gaat, blijkt uit enkele studies die laten zien dat de geregistreerde ICD-10-code slechts bij circa 60 procent van de patiënten overeenkomt met de daadwerkelijke diagnose.<sup>1,2</sup> De overeenstemming tussen codeurs onderling is ook beperkt. In een Duits onderzoek bereikten medische studenten meer overeenstemming dan gespecialiseerde codeurs.<sup>3</sup> Nog een reden waarom de registratie niet optimaal is, is dat er geen prikkel is om zorgvuldig te registreren – het is vooral een extra administratieve last voor specialisten. Bovendien is er in de meeste ziekenhuizen weinig controle op de kwaliteit van de ingevoerde gegevens. De Stichting DHD, opgericht door ziekenhuisorganisaties NVZ en NFU, heeft de Diagnosethesaurus als landelijke standaard voor het registreren van medische diagnoses in het elektronisch patiëntdossier ontwikkeld. Dit programma

## HUIDIGE ICD-10-CODERINGEN VAN VASCULITIS

ICD-10-omschrijving	ICD-10-codes
cryoglobulinemie	D89.1
perifere vaatziekten, niet gespecificeerd	I73.8
overige gespecificeerde perifere vaatziekten	I73.9
arteriitis, niet gespecificeerd	I77.6
vasculitis niet nader omschreven	I77.6
overige aandoeningen van arteriën, arteriolen en capillairen bij elders geclassificeerde ziekten	I79.8
overige interstitiële longziekten	J84
overige interstitiële longziekten met fibrose	J84.8
interstitiële longziekte, niet gespecificeerd	J84.9
respiratoire aandoeningen bij elders geclassificeerde overige diffuse-bindweefselziekten	J99.1
livedo vasculitis	L95.0
polyarteriitis nodosa	M30.0
polyarteriitis met longaandoening (churg-straussyndroom)	M30.1
juvenile polyarteriitis	M30.2
mucocutaan lymfekliersyndroom (ziekte van Kawasaki)	M30.3
overige aandoeningen verwant aan polyarteriitis nodosa	M30.8
overgevoeligheidsvasculitis	M31.0
trombotische microangiopathie	M31.1
granulomatose van Wegener	M31.3
aortaboogsyndroom (takayususyndroom)	M31.4
microscopische polyangiitis	M31.7
overige gespecificeerde necrotiserende-vaataandoeningen	M31.8
necrotiserende vaataandoeningen, niet gespecificeerd	M31.9
overige systeemziekten van het bindweefsel	M35
overige overgangssyndromen	M35.1
overige gespecificeerde systeemziekten van het bindweefsel	M35.8
systeemziekten van bindweefsel, niet-gespecificeerd	M35.9
systeemziekten van bindweefsel bij elders geclassificeerde overige ziekten	M36.8
niet gespecificeerd nefritisch syndroom met diffuse membraneuze glomerulonefritis	N05.2
glomerulaire aandoeningen bij systeemziekten van bindweefsel	N08.5

geeft een overzicht van gerelateerde dbc- en ICD-10-codes. In theorie is het een behulpzaam programma, al werkt het ook verarring in de hand door het weergeven van meerdere dbc-codes (anders voor elk specialisme) en inconsequent of onjuist gebruik van ICD-coderingen. Zo wordt voor bijvoorbeeld 'lupus like disease' ICD-10-code M35.9 aanbevolen (systeemziekte van bindweefsel, niet gespecificeerd), en voor 'SLE like disease' de code M32.9 (Lupus erythematoses disseminatus, niet gespecificeerd), terwijl beide termen voor dezelfde ziekte worden gebruikt. De Diagnosethesaurus, die elke twee maanden wordt bijgewerkt, kan door wetenschappelijke verenigingen worden verbeterd.

### Eenduidige registratie

Het probleem dat wij signaleren (zie *kader 2*) in onze zoektocht naar zeldzame reumatische ziekten is breder. Ook voor veelvoorkomende diagnoses zoals jicht en reumatoïde artritis bestaan meerdere ICD-10-codes. En vanuit andere specialismen zijn er ongetwijfeld ook voorbeelden.

## De wetenschappelijke verenigingen moeten de handen ineenslaan om de codes te uniformeren

Om beter patiëntengroepen te kunnen identificeren voor onderzoek en voor kwaliteit- en kostenevaluatie, moet het aantal gebruikte ICD-10-codes worden beperkt. De wetenschappelijke verenigingen moeten de handen ineenslaan en discipline overstijgend de Diagnosethesaurus-lijst met de koppeling naar ICD-10-codes op landelijk niveau formuleren en uniformeren. ICT-systemen in ziekenhuizen zouden dan alleen deze selectie van diagnoses en (de koppeling naar) ICD-10-codes in de epd's beschikbaar moeten maken. Dit vermindert de administratieve last voor specialisten en komt de kwaliteit van de geregistreerde diagnoses ten goede. In *kader 2* zijn onze voorstellen om het registratiesysteem te verbeteren samengevat. ■

De reactie van Dutch Hospital Data vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

### contact

j.spierings@umcutrecht.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

### web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).