

Richtlijn diagnostiek NAH+

Hoofdstuk 2 uit de Handreiking Goede zorg bij NAH+

1 april 2022

Contactpersoon	Frank Kwakman, frank.kwakman@sheerenloo.nl
Werkgroep Diagnostiek	Jan Wiersma (Interakt Contour), Helen Anema (Pro Persona), Klaas Arts (Pro Persona), Rhody Haalboom ('s Heeren Loo), Bistra Veleva (WZH) en Boudewijn Bus (GGZ Oost-Brabant).
Focusgroep	Monique van den Berg (Antes), Mike van Kessel (Antes), Hanneke Mander-Gijsbert (GGZ Oost-Brabant) en Climmy Pouwels (GGZ Oost-Brabant).
Verantwoordelijkheid	Kenniscentrum NAH+

2 Diagnostiek

2.1 Inleiding

De term NAH+ is tot stand gekomen in de focusgroepen georganiseerd door KPMG in 2019, bestaande uit zorgprofessionals van zorgorganisaties die werken met personen met hersenletsel en bijkomende problematiek. Het is daarmee een nieuwe term. Bovendien heeft de term geen internationaal equivalent. Dit maakt dat professionals onbekend zijn met het concept en hoe dit toe te passen. In dit hoofdstuk is uiteengezet wat NAH+ is en wat het onderscheid is met NAH++. Verder is beschreven hoe het algemene diagnostisch proces eruitziet in een REC of DEC. Tot slot is uiteengezet hoe in de eerste fase van het NAH+ expertisenetwerk gelijke hantering van de definitie wordt nagestreefd.

Bij het tot stand komen van de verschillende onderdelen van dit hoofdstuk kon de werkgroep slechts beperkt gebruik maken van bestaande wetenschappelijke literatuur. Dit benadrukt volgens de werkgroep het belang van een NAH+ expertisenetwerk en de doorontwikkeling van de in dit document beschreven werkwijze. De werkgroep zien dit document daarom als een levend document.

2.2 Definities NAH, NAH+ en NAH++

Definitie NAH

De definitie van niet aangeboren hersenletsel (NAH) die in deze richtlijn gehanteerd wordt is: Hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan. Dit is de definitie zoals geformuleerd door de Hersenstichting¹.

Toelichting:

Niet aangeboren hersenletsel (NAH) is een groep van aandoeningen waarbij hersenweefsel onherstelbaar beschadigd is geraakt door trauma's, bloedingen, zuurstoftekort of toxische stoffen, dan wel als gevolg van infecties of andere ziekten. Deze beschadiging is per definitie op enig moment na de geboorte opgetreden en kan leiden tot een verandering in welbevinden, functioneren en zelfbeleving, zodat de cliënten een groot verschil ervaren tussen de persoon die zij waren voor het letsel en de persoon die zij zijn geworden na en door het letsel. De hersenbeschadiging kan abrupt zijn opgetreden en na het incident niet verder toenemen, zoals bij een CVA of een trauma of geleidelijk progressief zijn zoals bij een hersentumor. Het hersenletsel leidt tot disfunctioneren op één of meerdere terreinen, dit kan zowel somatisch als psychisch of sociaal zijn. Sommige van deze gevolgen zijn een primaire of directe uiting van de hersenbeschadiging (zoals motorische en cognitieve uitvalsverschijnselen, of persoonlijkheids- en gedragsverandering), andere zijn beter te begrijpen als secundaire of indirecte gevolgen (zoals depressies, angst, psychotische ontregelingen, of sociaal disfunctioneren). Veel hersenletselcliënten hebben aanmerkelijk minder energie dan vroeger. Voor de cliënt en zijn/haar systeem is het leven na NAH een zoektocht naar een nieuw perspectief en naar een nieuwe balans binnen de verschillende levensdomeinen (gezin en familie, werk, hobby's).

Bijzondere positie neurodegeneratieve aandoeningen

Ondanks dat neurodegeneratieve aandoeningen onder de definitie NAH vallen, scharen wij de volgende degeneratieve aandoeningen niet onder NAH, omdat de behandeling, zorg en de gevolgen

van deze aandoeningen zeer verschillen van de andere vormen van niet-aangeboren hersenletsel. Dit is in overeenstemming met de uitgangspunten van De Hersenstichting¹:

- Multiple Sclerose;
- De ziekte van Parkinson;
- Dementiële aandoeningen zoals de ziekte van Alzheimer;
- De ziekte van Huntington.

Definitie NAH+

Er is sprake van een cliënt met hersenletsel en ernstige bijkomende problematiek (NAH+):

- wanneer er sprake is van hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan;
- én wanneer er sprake is van een complexe combinatie van stoornissen en beperkingen;
- die zowel somatisch, psychisch als sociaal kunnen zijn;
- én wanneer deze beperkingen en stoornissen voor een belangrijk deel direct of indirect samenhangen met het hersenletsel;
- én wanneer de beperkingen en de stoornissen van de cliënt leiden tot een draaglast die de draagkracht van de cliënt, het systeem en/of de betrokken hulpverleners ernstig overschrijdt;
- én wanneer deze situatie niet binnen de reguliere zorg kan worden verholpen;
- zodat de cliënt is aangewezen op een organisatie die zorg en behandeling biedt op een hooggespecialiseerd zorg -en behandelniveau (in een hooggespecialiseerde fysieke omgeving).

We hebben het in deze over volwassen cliënten.

Definitie NAH++

Er is sprake van een cliënt met NAH++:

- wanneer de situatie van de cliënt ten minste voldoet aan de definitie van NAH+;
- én wanneer er sprake is van hoogfrequent en/of ernstig onregelend en/of onhanteerbaar gedrag,
- én wanneer de behandeling binnen of door een REC of DEC niet tot een significante verbetering van de stoornissen en problemen heeft geleid (of kan leiden),
- én daarmee dat de cliënt niet kan worden terug- of overgeplaatst naar een REC, DEC of een andere gespecialiseerde 24-uursvoorziening voor NAH-clieñten met gedragsstoornissen.
- zodat de cliënt langdurig geplaatst moet worden in een woon- en verblijfsvoorziening met een hooggespecialiseerd zorg-, behandel- en beveiligingsniveau.

2.3 Inclusie -en exclusiecriteria

Algemene criteria voor toelating tot de dienstverlening van een REC of DEC

Inclusie

- Complexe gedragsproblematiek die een risico vormt en/of grote impact heeft op de cliënt en/of de omgeving (mede-clieñten, professionals, netwerk, etc.) zijn geen beletsel voor opname in een REC of DEC.
- Pre-morbide psychische en/of gedragsproblemen zijn geen beletsel tot toelating.
- In uitzonderlijke gevallen kan de somatische conditie van dien aard zijn dat specialistische somatische zorg, zoals beademing, noodzakelijk is; zorg die niet geboden kan worden in iedere REC of DEC. In een dergelijk geval dient gekeken te worden of een andere REC of DEC deze cliënt kan opnemen.

Exclusie

- Personen die voldoen aan de definitie NAH+ en die in justitiële instellingen verblijven.
- Er is sprake van NAH++: Ernstige gedragsproblematiek die onaanvaardbare risico's veroorzaakt, te weten; fysieke agressie, mishandeling, of gewelddadig gedrag, waarbij de persoon een ernstig gevaar vormt voor zichzelf en/of diens omgeving. Deze risico's bestaan ondanks dat aan belangrijke randvoorwaarden is voldaan, zoals een bij de doelgroep passende fysieke omgeving en een specialistisch begeleidings- en behandelklimaat.
- Personen met progressieve hersenziekten. Deze passen gezien de aard van de problematiek beter bij een van de andere LVHC doelgroepen.
- Personen die voldoen aan de criteria van een van de 9 andere Laag-volume-hoog-complex (LVHC)-doelgroepen. De LVHC-doelgroepen zijn:
 - Kinderen en jongeren met NAH (NAH<18)
 - Het syndroom van Korsakov
 - Multiple Sclerose (MS)
 - Langdurige bewustzijnsstoornis
 - Gerontopsychiatrie (GP)
 - De ziekte van Huntington
 - Dementie met zeer ernstige gedragsproblematiek (D-ZEP)
 - Lichte verstandelijke beperking met bijkomende problematiek (SGLVG)
 - Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek. (EVB)

Outreaching zorg thuis

n.t.b.

Outreaching zorg bij een andere zorginstelling

n.t.b.

Outreaching zorg van DEC in REC

n.t.b.

Opname in een REC

Exclusie

- Actieve GHB-verslaving is een exclusie criterium voor een REC wanneer er geen motivatie bij de cliënt is én er geen mogelijkheden zijn voor detox in samenwerking met een verslavingszorginstelling. Een DEC kan afhankelijk van ernst en aard cliënten met GHB-verslavingsproblematiek opnemen. Dit kan ook met een maatregel.
- De instelling waar de cliënt woont heeft niet al het mogelijke gedaan om de zorg voor de cliënt te kunnen bieden. Er is onvoldoende aangetoond dat er zorgvuldig, intensief en voor langere duur getracht is om een passend aanbod te bieden. Waardoor niet op te maken is of zonder een positief resultaat of met onvoldoende resultaat tot gevolg.
- Afhankelijk van de faciliteiten van een REC kan Opname en verblijf met een Inbewaringstelling (ibs) en Opname en verblijf met een rechterlijke machtiging (rm) een exclusie criterium zijn. Voor meer informatie over onvrijwillige zorg en verplichte verwijzen we naar het hoofdstuk betreffende de WZD en de WVGZ.

Opname in een DEC

n.t.b.

2.4 Het diagnostisch proces

Er is een grote hoeveelheid gegevens nodig om een uitspraak te kunnen doen of een client en diens problematiek binnen de criteria van NAH+ valt. Zo is er o.a. informatie nodig waaruit de ernst van de problematiek blijkt, de frequentie waarin de problematiek zich voordoet, de impact die dit heeft op cliënt, het systeem en de hulpverleners en waaruit het beloop van de problematiek duidelijk naar voren komt.

Diagnostiek behelst het systematisch verzamelen van informatie om deze vervolgens op een zinvolle manier te ordenen en te communiceren. De diagnostiek van cliënten met NAH en bijkomende (neuro)psychiatrische stoornissen omvat alle onderdelen van diagnostiek die gebruikelijk zijn in de geneeskunde en de gedragswetenschappen en is bij uitstek multidisciplinair opgezet.

Bevoegd en bekwaamheid

De beslissing of een client valt binnen de criteria van NAH+ is complex. De specialist heeft derhalve in die beslissing een belangrijke plaats. Met specialisten bedoelen we de volgende disciplines:

- Klinisch neuropsycholoog (KNP)
 - Klinisch psycholoog (KP)
 - Arts verstandelijk gehandicapten (AVG)
 - Specialist ouderengeneeskunde (SO)
 - (Gedrags)neuroloog
 - (Neuro)psychiater
 - GZ-psycholoog
- Om het diagnostisch proces goed vorm te geven hebben alle REC's en DEC's een eigen triageteam, dat bestaat uit tenminste de volgende specialistische disciplines: een arts, en een psycholoog. Dit team triageert ook mogelijke NAH+ cliënten die in een andere zorginstelling of thuis wonen. Gezien de benodigde kennis en ervaring kan de classificatie alleen gesteld worden door een bevoegd zorgprofessional die de classificatie regelmatig stelt. Daarom zijn alleen zorgprofessionals werkzaam bij een DEC of REC bekwaam dit te doen.

Situatiediagnose versus beschrijvende diagnose

In de aanloop van de ontwikkeling van de NAH+ expertisecentra werd gesproken over de term 'situatiediagnose'. Er zijn twee redenen waarom er in dit huidige document wordt afgeweken van deze term. Ten eerste impliceert die term dat er op een gegeven moment een stabiele situatie ontstaat waarbij de context is afgestemd op de combinatie van beperkingen en derhalve dat de '+' kan verdwijnen. Dit zou betekenen dat een cliënt niet meer NAH+ is wanneer hij stabiel is binnen een REC of DEC. In enkele gevallen klopt dit zodanig dat de zorgzwaarte naar beneden bijgesteld kan worden. De cliënt kan verhuizen naar een reguliere NAH woonlocatie of naar een eigen woning. In veel gevallen, echter, zal de hooggespecialiseerde zorg -en behandelsetting in een REC noodzakelijk blijven. Het weghalen van deze zorg, door cliënt weer in een reguliere zorginstelling terug te plaatsen, zal tot een terugval leiden. Ten tweede is de situatiediagnose geen landelijk en internationaal erkende term. De term situatiediagnose is daarmee verwarrend. Daarom stellen we voor om deze term te laten vervallen en voortaan te spreken over 'beschrijvende diagnose'. Deze term is algemeen bekend binnen de geestelijke gezondheidszorg en beoogt zowel descriptief als

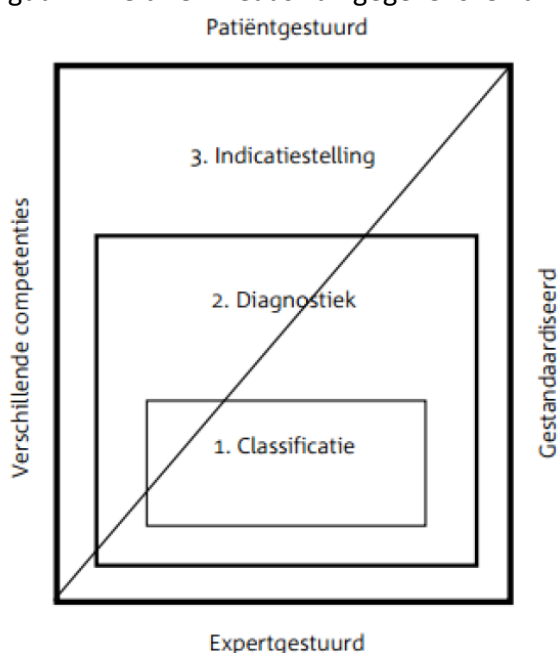
verklarend te zijn. Hierbij verzamelt de diagnosticus informatie met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de factoren die leiden tot het ontstaan en voortbestaan van het (probleem)gedrag. Dit proces is bij NAH+ cliënten een multidisciplinaire aangelegenheid, waarbij het eindpunt een idiografische theorie is die alles omvat. In dit kader verwijzen we naar bijlage ³, alwaar dit begrip verder wordt toegelicht.

Onderscheid classificatie, diagnostiek en indicatiestelling²

De drie niveaus van gegevensverzameling die aan een behandeling of opname (in of door een REC of DEC) voorafgaan zijn: classificatie, diagnostiek en indicatiestelling. Figuur 1 geeft deze drie niveaus weer.

Dit onderscheid is nodig om voor specifieke onderdelen van de diagnostiek te kunnen bepalen wie op welke plek welke diagnostiek verricht. In figuur 1 zijn de drie niveaus van gegevensverzameling schematisch samengevat. Van onder (classificatie) naar boven (indicatiestelling) nemen de benodigde specialistische expertise en competenties toe en neemt de standaardiseerbaarheid van het onderzoek af. *Classificatie is in hoge mate expert-gestuurd*. Hiermee wordt bedoeld dat de cliënt bij de classificatie object van onderzoek is en dat de gegevens die de arts of psycholoog verzamelt en de betekenis die deze hieraan verleent, worden ingepast in een bestaande classificatie. Bij de *diagnostiek* daarentegen zijn de context, de beleving en de betekenis van de symptomatologie belangrijker. De *indicatiestelling* tot slot staat in dienst van het voldoen aan de vragen en de wensen van de patiënt en is daarmee het meest patiënt-gestuurd.

Figuur 1. De drie niveaus van gegevensverzameling binnen de (neuro)psychiatrische diagnostiek²



Diagonale lijn: de competenties nemen toe bij een hoger niveau, de standaardiseerbaarheid neemt af bij een hoger niveau

Niveau 1: classificatie

Het eerste niveau van de ordening in clientgegevens is de classificatie van symptomatologie volgens een algemeen erkende classificatiesystematiek zoals de Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5) en de International classification of diseases (ICD). Op niveau 1 geeft men een overwegend etiologisch neutrale beschrijving van de symptomen zoals deze zich bij de patiënt voordoen. Dit eerste niveau van gegevensverzameling is goed te standaardiseren. De gegevens op dit niveau zijn volstrekt onvoldoende voor het vaststellen van de indicatie voor een specialistische behandeling in of door een REC of DEC. Wel zijn deze gegevens geschikt voor verwijzing voor verdere diagnostiek in een REC of DEC.

Niveau 2: diagnostiek

De (neuro)psychiatrische diagnostiek gaat veel verder dan alleen classificatie en is daarom bij uitstek een specialistische aangelegenheid. Specialistische diagnostiek behelst, naast de genoemde beschrijving en classificatie van de symptomen:

- inventarisatie van de betekenis en beleving van de symptomen voor en door de patiënt, diens naasten en het zorgteam;
- een omschrijving van de fase van ontwikkeling, complicaties en uitbreiding van het ziektebeeld (stagering);
- comorbiditeit;
- differentiële diagnostiek: het uitsluiten van andere aandoeningen
- een dynamische beschrijving van etiologische en pathogenetische factoren die hebben bijgedragen tot de ontwikkeling van de stoornis;
- specifieke functies die door het ziektebeeld verstoord zijn alsmede de invloed die dat heeft op het functioneren op relevante levensgebieden;
- factoren die van invloed kunnen zijn op het te verwachten beloop van de stoornis;
- factoren die de te verwachten effecten van behandeling beïnvloeden en daarom van belang zijn bij indicatiestelling en verantwoording.
- Specifiek voor nah en probleemgedrag: het onderzoeken van systematisch factoren die van belang zijn om het ontstaan en het beloop van het probleemgedrag te verklaren met specifieke aandacht voor het verband tussen neurologisch letsel en het gestelde probleemgedrag⁴;

In tegenstelling tot de classificatie is de diagnostiek niet te standaardiseren. Het hangt sterk af van de vraagstelling, de context, de setting en de aard van de problematiek, hoe diep de specialist zal ingaan op de verschillende onderdelen van de diagnostiek.

Niveau 3: indicatiestelling

De indicatiestelling voor behandeling is een proces waarbij de specialist als expert de bij niveau 2 genoemde gegevens inbrengt. Het uiteindelijke besluit over de meest passende interventie is een gedeelde activiteit van de zorgprofessionals. Hierbij integreert de zorgprofessional de persoonlijke overwegingen van de patiënt met de medisch specialistische overwegingen, ook wel shared decision making genoemd. Een goede indicatiestelling behelst het integreren van medische kennis met de ervaringskennis van de patiënt en diens naasten. Een inventarisatie van relevante kennis en ervaring van de patiënt en diens naasten is onderdeel van het diagnostische proces en behoort tot de diagnostiek kernvaardigheden van de zorgprofessional. De indicatiestelling is het sluitstuk, het resultaat van de diagnostische fase. Het sluitstuk van een diagnostisch proces is daarmee het moment dat besloten wordt wat de behandeling wordt en of deze door of in een REC of DEC dient te geschieden.

2.5 Gegevensverzameling

Het is aan de instelling zelf welke discipline welke informatie verzameld. De informatie omvat ten minste de volgende elementen:

- Diagnose(s) classificerend en beschrijvend
- Ontstaan hersenletsel (oorzaak, locatie, situatie)
- Levensverhaal (incl. gezin van herkomst, uitdagingen gedurende het leven)
- Ervaringen na het ontstaan van het hersenletsel, waaronder met zorg en ondersteuning
- Ontwikkelingsfase waarin hersenletsel is ontstaan en mogelijke consequenties
- Persoonlijkheid vroeger en nu
- Copingstijl vroeger en nu
- Sociaal-emotionele ontwikkeling en huidig functioneren, behoefte aan afstand/nabijheid, autonomie
- Functioneren fysiek, cognitief, psychisch, communicatief (sociaal cognitief), zintuiglijk, waaronder
 - o neurocognitieve stoornis (ontremd, apathisch, neglect, afasie);
 - o psychiatrische problematiek;
 - o in- en/of externaliserende (gedrags)problematiek;
 - o middelengebruik;
 - o langdurig meervoudig complexe problematiek;
 - o mate waarin ziekte-inzicht aanwezig is.
 - o Prikkelverwerking (sensorische integratie)
- Rol en positie netwerk: wie zijn er betrokken, welke rol, hoe is de relatie?
- Gevolgen van het letsel voor het leven van de persoon zelf en de omgeving (veranderingen)
- Situatie vroeger en nu op verschillende leefgebieden (situatie, uitdagingen, manier van omgaan hiermee, hulpbronnen, steunpilaren)
 - o Gezondheid (fysiek en psychisch, incl. middelengebruik)
 - o Relaties en gezin
 - o Intimiteit en seksualiteit
 - o Sociale contacten
 - o Onderwijs, studie, (vrijwilligers)werk, daginvulling
 - o Vrijtijdsbesteding
 - o Huisvesting/wonen
 - o Financiën/administratie

Instrumenten

Doordat NAH+ een nieuw concept is zijn er op dit moment geen gevalideerde en betrouwbare meetinstrumenten beschikbaar die differentiëren tussen NAH zonder ernstige bijkomende problematiek, NAH+ en NAH++. Echter zijn er veelbelovende instrumenten die de ernst meten van neuropsychiatrische gevolgen van NAH². Dat zijn:

- Meetinstrumenten voor het meten van neuropsychiatrische gevolgen in zijn algemeenheid zijn: Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Nederlandse versie beschikbaar), Overt Behavioral Scale (OBS), Neurobehavioral Functioning Inventory (NFI), Neurobehavioral Rating Scale (NRS).
- Meetinstrumenten die ingezet worden voor het meten van agressie zijn: Agitated Behavior Scale (ABS), Overt Aggression Scale (OAS) (Nederlandse versie beschikbaar).
- Meetinstrumenten die ingezet worden voor het meten van apathie zijn: Apathy Evaluation Scale (AES) (Nederlandse versie beschikbaar).

Aanvullend adviseren wij het volgende instrument:

- Meetinstrument voor het meten van psychopathologie: Brief symptom Inventory (BSI)

Tot slot is het advies om bij iedere mogelijke NAH+ cliënt zowel de BSI als de NPI af te nemen.

2.6 Gelijke hantering van de definitie NAH+

Interpretatieverschillen

De opgestelde criteria zijn ten tijde van het schrijven van de huidige versie van de richtlijn, slechts beperkt te objectiveren. Of een cliënt voldoet aan de criteria van NAH+ wordt dus grotendeels bepaald op basis van klinisch redeneren. Dit geeft ruimte aan interpretatieverschillen. Om te voorkomen dat er te grote verschillen ontstaan tussen de verschillende expertisecentra, is er een belangrijke rol weggelegd voor DEC regio expertteams. Deze teams zullen de cliënten van de REC en DEC gaan beoordelen of zij voldoen aan de criteria behorende bij de definitie NAH+. Naar gelang er meer objectieve criteria worden ontwikkeld, zal deze rol kleiner worden.

Het doel van deze expertteams is: het nastreven van een valide en betrouwbare toepassing van de definitie NAH+.

Taken:

- Het beoordelen van de beschrijvende diagnose volgens een bepaald format van een voorgedragen cliënt en het bepalen of deze persoon tot NAH+ gerekend kan worden.

Leden:

- 1 SO of AVG
- 1 psychiater of klinisch (neuro)psycholoog
- 1 GZ-psycholoog of klinisch (neuro)psycholoog

Per DEC-regio is er een expertteam. Alle leden van het expertteam zijn werkzaam bij een REC of DEC in die regio. Een lid is werkzaam bij een DEC. De andere twee bij een REC. Bij voorkeur werkt geen van de leden in dezelfde sector en zijn de drie sectoren GGZ, V&V en GZ vertegenwoordigd. De leden worden gezien als zeer deskundig op hun werkgebied.

Om een onafhankelijk oordeel te waarborgen mogen de leden van het expertteam geen doorslaggevende stem hebben t.a.v. van cliënten van hun eigen zorginstelling. Zij beoordelen slechts casussen van andere organisaties.

Indien een expertteam twijfelt of er sprake is van NAH+ kan deze een second opinion vragen van een expertteam van een andere DEC regio. Als een organisatie het niet eens is met een oordeel, dan kunnen zij eenmalig beroep aantekenen. De casus wordt dan voorgelegd aan de derde onafhankelijke regio ter beoordeling. Dit oordeel zal bindend zijn.

Naast de regionale expertgroepen is er een landelijke onderzoekgroep. De groep doet wetenschappelijk onderzoek naar onder andere de validiteit en betrouwbaarheid van de toepassing van het begrip NAH+ in het gehele netwerk. Hiervoor worden gegevens uit de beoordelingen van de expertgroep gebruikt. Uitkomsten van het onderzoek worden verweven in werkwijze van de expertteams en de handreiking goede zorg die regelmatig herzien wordt.

Bronnen:

- 1 Hersenstichting, <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel/> (geraadpleegd op: 22-10-2021)
- 2 Selectie uit: Richtlijn psychiatrische diagnostiek. (2015; NVvP)
- 3 Selectie uit: Zelfverwonding van Hendrikse (red; 2017; CCE)
- 4 Richtlijn neuropsychiatrische gevolgen van NAH bij volwassenen (2018), p15.

Zie ook bijlage 4 Ideografische theorie.