

Instructie voor de patiëntengroepen hersenletsel

Versie: 27 maart 2025

Doelgroep: revalidatieartsen

In dit document leggen we de definitie en registratie van de patiëntengroepen voor patiënten met hersenletsel uit, inclusief wat er is veranderd per 1-1-2025. Ook zijn een aantal 'frequently asked questions' (FAQ) aan het einde van dit document opgenomen.

Inleiding: Waarom patiëntengroepen?

Vanuit het veld van de medisch specialistische revalidatie (MSR) is er behoefte aan meer inzicht in patiënten, hun behandelingen en de uitkomsten en doelmatigheid van deze behandelingen. Om meer inzicht te krijgen hebben de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en Revalidatie Nederland (RN) gezamenlijk het Revalidatieregister ontwikkeld. Een online register dat datastromen koppelt en waarin instellingen hun behandelingen met elkaar kunnen vergelijken en op termijn ook uitkomsten i.s.m. Stichting Revalidatie impact. Instellingen kunnen over hun inzichten met elkaar in gesprek gaan om zo van elkaar te leren en de kwaliteit en doelmatigheid van zorg verder te verbeteren. Een eerlijke en nuttige vergelijking (benchmarking) is echter alleen mogelijk wanneer we homogene groepen van patiënten met elkaar vergelijken: we willen appels met appels vergelijken en geen appels met peren. De MSR diagnosecodes zijn meestal te breed en geven geen homogene groepen. Daarom heeft RN samen met de diagnosegebonden werkgroepen van de VRA de patiëntengroepen ontwikkeld, dit zijn homogene groepen die artsen vastleggen en waarmee we data van behandelingen op een eerlijke manier kunnen vergelijken.

Naast de behoefte aan inzicht speelt ook een verplichting vanuit de NZa een rol. Met het afschaffen van de behandelmodules heeft de NZa de MSR verplicht een alternatief registratiesysteem te ontwikkelen en per 1-1-2021 met registratie van de patiëntengroepen te starten. In 2021 is gestart met de registratie van de patiëntengroepen voor patiënten met hersenletsel en assessment. RN en VRA werken toe naar een dekkende set en willen uiteindelijk voor alle diagnoses patiëntengroepen ontwikkelen. Per 1-1-2025 zijn patiëntengroepen voor de diagnoses dwarslaesie en beenamputatie toegevoegd.

De patiëntengroepen voor patiënten met hersenletsel en hun registratiewijze zijn ontwikkeld in samenwerking met artsen van de VRA Werkgroep Hersenletsel revalidatie (WHR).

Werkinstructie

Voor patiënten met hersenletsel is een indeling gemaakt op basis van drie voor de hand liggende medische kenmerken: communicatie, motoriek en cognitie. Omdat het gaat om het beschrijven van de populatie is de indeling van de kenmerken op stoornisniveau. Het kenmerk moet overduidelijk en onbetwistbaar aanwezig zijn óf worden aangetoond met behulp van klinimetrie. De aanwezigheid van 0, 1, 2 of 3 kenmerken leidt in totaal tot 8 patiëntengroepen.

Welke patiënten moeten worden geregistreerd?

De patiëntengroepen hersenen gelden voor alle patiënten die vallen onder de hoofddiagnosegroep Hersenen. Bij alle patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en alle patiënten met centraal neurologische aandoeningen registreer je een passende patiëntgroep hersenen.

De patiëntengroepen hersenen gelden niet voor patiënten met progressieve CNA beelden (zoals MS, ALS, PLS, cerebrale ataxie). Dit zijn aandoeningen die vallen onder de diagnosehoofdgroep Neurologie. Daar zijn nog geen patiëntengroepen voor ontwikkeld. Bij deze beelden registreer je code 500 overig (of indien van toepassing een assessment groep).

Welke drie patiëntenkenmerken zijn er?

1. Communicatie

Het betreft patiënten met een communicatiestoornis door afasie of cognitieve communicatiestoornissen (voorheen rechterhemisfeer communicatiestoornissen). Een ernstige dysartrie die de communicatie hindert kan ook reden zijn om dit kenmerk positief te scoren.

2. Cognitie

Het betreft stoornissen in de cognitie in engere zin, dus niet “snel overprikkeld” of “mentale vermoeidheid”.

3. Motoriek

Het betreft stoornissen van het bewegen in engere zin, dus niet “gedeconditioneerd” of “verzwakt”.

Toelichting:

We zijn ons ervan bewust dat niet alle problemen van patiënten met hersenletsel in deze drie kenmerken vallen. Denk bijvoorbeeld aan conditieverlies, vermoeidheid, snel overprikkeld zijn, acceptatieproblemen of emotionele gevolgen. Dat is een bewuste keuze. Er is gekozen voor kenmerken die met klinimetrie onderbouwd kunnen worden én die een zeker onderscheidend vermogen hebben. Het kan daardoor voorkomen dat patiënten met een centraal neurologische aandoening zonder positieve score op een van de patiëntenkenmerken toch in aanmerking komen voor MSR (dus 0 kenmerken). Bij deze patiënten vul je de code “500” (overig) in.

Wanneer scoor je aanwezigheid van een kenmerk?

Om een kenmerk te scoren moet worden voldaan aan onderstaand criterium van aantoonbare aanwezigheid van de stoornis.

Aantoonbare aanwezigheid van de stoornis

Je kunt aantonen dat er een stoornis van een bepaald patiëntenkenmerk is. Dat kan zijn óf een overduidelijke en onbetwistbare aanwezigheid van een kenmerk (zonder aanvullende klinimetrie, goed gedocumenteerd in de status) óf een afwijkende uitslag op een klinimetrietest die veroorzaakt wordt door de te revalideren aandoening.

We hebben ervoor gekozen om (nog) geen vaste klinimetrieset als onderligger voor de kenmerken te gebruiken, omdat hier (nog) geen consensus over is. In het definitiedocument van augustus 2020 staan voorbeelden van klinimetrie die geschikt zijn om een stoornis aan te tonen.

Patiëntengroepen

De aanwezigheid van 1, 2 of 3 kenmerken leidt tot de volgende 7 groepen:

Code	Omschrijving patiëntgroep	Toelichting patiëntgroep
337	CNA, cognitief	Centraal neurologische aandoeningen, waarbij alleen sprake is van cognitieve problematiek.
338	CNA, cognitief/motorisch	Centraal neurologische aandoeningen, waarbij zowel sprake is van cognitieve als van motorische problematiek.
339	CNA, cognitief/motorisch/communicatie	Centraal neurologische aandoeningen, waarbij sprake is van cognitieve, motorische en communicatieve problematiek
340	CNA, motorisch	Centraal neurologische aandoeningen, waarbij alleen sprake is van motorische problematiek.
341	CNA, motorisch/communicatie	Centraal neurologische aandoeningen, waarbij zowel sprake is van motorische als van communicatieve problematiek.

342	CNA, communicatie	Centraal neurologische aandoeningen, waarbij alleen sprake is van communicatieve problematiek.
343	CNA, communicatie/cognitief	Centraal neurologische aandoeningen, waarbij zowel sprake is van communicatieve als van cognitieve problematiek.

Indien een patiënt niet positief scoort op één of meerdere van de genoemde kenmerken maar wel voor MSR in aanmerking komt, wordt code '500' (overig) ingevuld.

Tot en met 31-12-2024 was er een verschil in terminologie tussen kinderrevalidatie en volwassen revalidatie. Er werd onderscheid gemaakt tussen patiënten jonger dan 18 met centraal neurologische aandoeningen (CNA) en patiënten ouder dan 18 met niet aangeboren hersenletsel (NAH). Dit leidde tot verwarring en niet-uniforme registratie, omdat er ook kinderen met NAH en volwassenen met CNA zijn.

Per 1-1-2025 is er daarom voor gekozen om de registratie te versimpelen en voor alle leeftijden de terminologie "centraal neurologische aandoening" (CNA) te gebruiken. De NAH-patiëntgroepen zijn komen te vervallen (codes 447-453). De leeftijd van de patiënt werd altijd al geregistreerd en maakt het mogelijk onderscheid te maken tussen kinderen en volwassenen.

We realiseren ons dat ook dwarslaesies onder de patiëntengroep CNA geschaard zouden kunnen worden. Het is echter de bedoeling dat artsen bij een patiënt met een dwarslaesie een dwarslaesie patiëntgroep registreren.

FAQ

- **Wie is verantwoordelijk voor het toekennen van de patiëntenkenmerken?**
De revalidatiearts.
- **Het definitiedocument is niet duidelijk op het gebied van communicatie. Zijn ernstige dysartrie en cognitieve communicatiestoornissen een reden om dit kenmerk als aanwezig te scoren?**
Op basis van de modules die ten grondslag hebben gelegen aan deze indeling is het logisch om dysartrie en cognitieve communicatieproblemen wel mee te nemen onder het kenmerk communicatie.
- **Waarom scoren we stoornissen terwijl we activiteiten en participatie beogen te bereiken?**
Dat doen we omdat het gaat om het beschrijven van de patiëntengroepen. Deze patiëntengroepen zullen ons gaan helpen om de uitkomsten en behandeldata die we via Stichting Revalidatie Impact en het Revalidatieregister verzamelen beter te kunnen interpreteren.
- **Wat noteer ik met patiënten met licht traumatisch hersenletsel? Zij hebben geen stoornissen in engere zin op een van de genoemde drie domeinen. Heeft dat consequenties voor de financiering?**
Ja, dat klopt. Deze patiënten kun je vaak geen patiëntenkenmerk toedelen. Er kunnen echter goede andere redenen zijn voor een MSR-indicatie. Bij deze patiënten noteer je de code 500. De ingevulde patiëntgroepcode staat volledig los van de financiering en heeft dus geen invloed op de opbrengsten van de DBC.
- **Waarom weer een nieuwe registratie?**
Zo min mogelijk administratieve last is het uitgangspunt. De CNA-kenmerken zijn niet eenduidig af te leiden uit de bestaande registraties. De inspanning is beperkt tot het éénmalig vaststellen per patiënt, als de behandeling niet wijzigt.

- **Hoe worden de patiëntengroepen gebruikt?**

De indeling in patiëntengroepen wordt gebruikt om tussen instellingen de behandeling (en op termijn ook de uitkomsten) van homogene groepen patiënten met elkaar te vergelijken. Op basis hiervan kunnen instellingen met elkaar in gesprek gaan, van elkaar leren en hun kwaliteit en doelmatigheid van zorg verder verbeteren.

- **Is het de bedoeling dat de revalidatieartsen voor *alle* patiënten met hersenletsel een codering meegeven, ook de patiënten die niet in behandeling komen, de patiënten die alleen naar het technisch spreekuur gaan, een korte interventie of observatie krijgen?**

Het is de bedoeling dat de patiëntenkenmerken bij **alle** patiënten met hersenletsel worden ingevoerd en aan het eind van het behandeltraject worden doorgegeven.

Ons advies is om de kenmerken direct na het eerste consult in te voeren, opdat het invullen van de patiëntenkenmerken niet vergeten wordt. Bij een observatie of behandeling kunnen de patiëntenkenmerken tijdens het traject bijgesteld worden op basis van de bevindingen. De eerste multidisciplinaire bespreking na de observatieperiode, is een goed moment om de kenmerken te controleren en/of bij te stellen op basis van de diagnostiek.

- **Stel er verandert gedurende de behandelperiode een kenmerk van de patiënt, de patiënt blijkt bijvoorbeeld toch motorische problematiek te hebben die meer op de voorgrond komt. Moet ik dan de patiëntgroep van de vervolg-DBC aanpassen?**

Ja, dan registreer je in de vervolg-DBC die op dat moment open staat een gewijzigde patiëntgroep volgens de nieuwe kenmerken van de patiënt.

- **Wordt de indeling in patiëntengroepen geëvalueerd?**

Jazeker, de evaluatie van de indeling vindt periodiek plaats vanuit zowel de VRA als vanuit Revalidatie Nederland. De inhoudelijke evaluatie van deze indeling wordt periodiek besproken in de "Werkgroep Hersenletsel Revalidatie".