



Universiteit
Leiden
The Netherlands

The long term consequences of stroke

Arwert, H.J.

Citation

Arwert, H. J. (2018, December 4). *The long term consequences of stroke*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/67108>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/67108>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/67108> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Arwert, H.J.

Title: The long term consequences of stroke

Issue Date: 2018-12-04



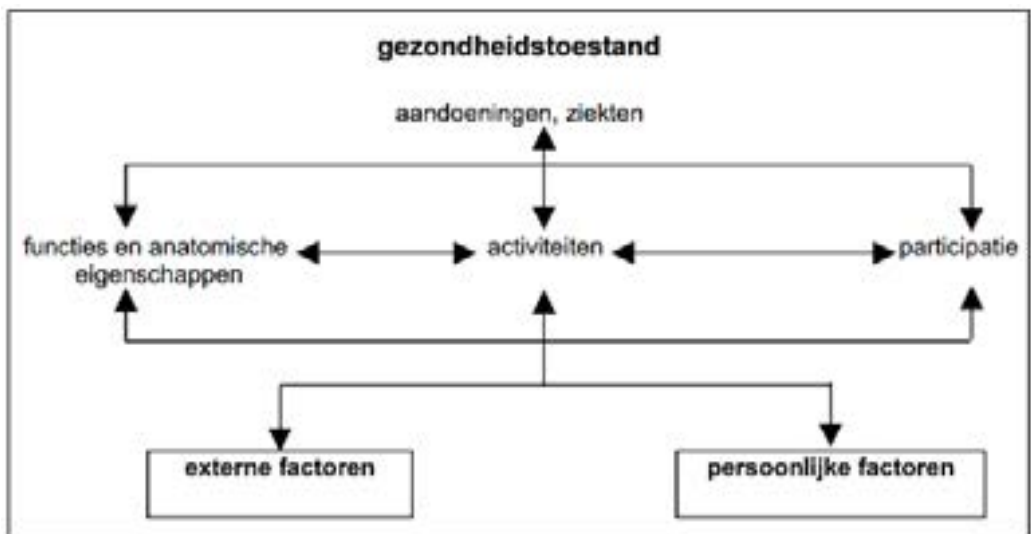
Appendices

- **Nederlandse samenvatting**
- **List of publications**
- **Curriculum Vitae**
- **Dankwoord**

Samenvatting

Een cerebrovasculair accident (CVA) is een veel voorkomende medische aandoening waarbij de bloedtoevoer naar de hersenen wordt belemmerd. Dit kan veroorzaakt worden door een verstopping in een bloedvat naar de hersenen, of door een bloeding. In Nederland krijgen jaarlijks meer dan 38.800 mensen een CVA (incidentie 2017, <https://www.volksgezondheinzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-en-nieuwe-gevallen-van-beroerte>). De prevalentie in westerse landen wordt geschat op 2 tot 3 procent, en zal naar verwachting toenemen toe als gevolg van de vergrijzing van de bevolking en de recente vooruitgang in de behandel mogelijkheden in de acute fase, waaronder trombolysie.^{1,2}

Na een CVA kunnen patiënten gevolgen ondervinden in verschillende domeinen van hun functioneren. De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) wordt veel gebruikt om deze gevolgen te ordenen en structureren (zie figuur). De gevolgen kunnen betrekking hebben op lichaamsfuncties (zoals motoriek, zintuiglijke functies, cognitie, gemoedstoestand), activiteiten (zoals reiken, lopen) en participatie (zoals werk, gezinsrol, vrijetijdsactiviteiten). De aard en omvang van de beperkingen hangt verder af van contextuele factoren (externe en persoonlijke).



Patiënten kunnen (deels) herstellen van hun neurologische uitval. Dit herstel kan ondersteund worden met behulp van revalidatiebehandeling. De meeste patiënten

kunnen na het CVA weer thuis functioneren, ofwel direct na de ziekenhuisfase ofwel na een klinische revalidatieperiode. Ongeveer een derde ervaart beperkingen in activiteiten en deelname aan het sociaal-maatschappelijk leven op de lange termijn. In deze fase zijn patiënten voor hun behandeling doorgaans aangewezen op zorgverleners in de eerste lijn.

Het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van CVA richt zich hoofdzakelijk op de initiële medische behandeling en op de revalidatiefase. Meer onderzoek bij patiënten in de chronische fase (vanaf 6 maanden na een CVA) is relevant, vanwege het grote aantal patiënten en het brede palet aan klachten en beperkingen met bijbehorend zorggebruik. Het is niet bekend hoe de samenhang is tussen deze klachten, beperkingen, de zorgbehoefte en het zorggebruik. Daarnaast is er nog onvoldoende kennis over de optimale organisatie van de zorg om klachten en beperkingen die mensen met een CVA in de chronische fase kunnen ervaren te verminderen. Eerstelijns CVA-netwerken kunnen een middel zijn om de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg voor mensen met een CVA te borgen en verbeteren.

Het doel van dit proefschrift is het uitgebreid en systematisch beschrijven van het functioneren (handfunctie, stemming), de activiteiten en participatie (werk) en de omgevingsfactoren (zorgconsumptie, organisatie van zorg) van en bij CVA patiënten in de chronische fase. Deze informatie is essentieel om de beperkingen en behoeften van de patiënt in de chronische fase na een CVA te begrijpen en te herkennen en de zorg te optimaliseren.

Handfunctie na een CVA

In hoofdstuk 2 worden de resultaten van de Michigan Hand Outcome Questionnaire (MHQ) bij mensen met een CVA geëvalueerd. De MHQ beschrijft de handfunctie in 6 domeinen: functie, dagelijkse activiteiten, pijn, werk, uiterlijk en tevredenheid (score 0-100, slecht - goed).

Aan 51 patiënten met een CVA die revalidatiebehandeling gekregen hadden (gemiddelde leeftijd 60 jaar, 16 vrouwen (31%), 8 maanden na CVA) werd gevraagd om de MHQ (57 items) in te vullen, evenals de SF-36 (Short Form 36), waaruit de PCS en MCS (Physical en Mental Component summary score) scores werden berekend. Verder werden de Barthel Index en

geïstrumenteerde handfunctie tests afgenomen (Action Research Arm Test, Nine Hole Peg Test, Frenchay Arm Test, Motricity Index). De totale score van de MHQ correleerde significant met de PCS van de SF-36, de Barthel Index en alle handfunctietests ($P < 0.01$). De MHQ-totaalscore vertoonde geen vloer- of plafondeffect. De MHQ leek een intern consistente, valide en betrouwbare handfunctie-vragenlijst te zijn voor poliklinische patiënten na een beroerte.

In hoofdstuk 3 is in een populatie mensen met een CVA beschreven hoe de handfunctie ervaren werd in de chronische fase. Het betrof een cross-sectioneel onderzoek bij patiënten die tussen 2008 en 2010 opgenomen waren geweest in het Haaglanden Medisch Centrum (HMC) vanwege een eerste CVA. Deze HMC populatie werd gevraagd vragenlijsten in te vullen over handfunctie, sociaal-demografische kenmerken, mentaal functioneren, dagelijkse activiteiten, kwaliteit van leven en belasting van de mantelzorg. Van 576 in aanmerking komende patiënten reageerden er 207 (36%); gemiddelde leeftijd 64 jaar, 82 vrouwen (39,6%). Gemiddelde tijd sinds CVA was 36,3 maanden. Bij 85% van de deelnemende patiënten was de MHQ-totaalscore minder dan 100 punten (mediaan 79,9). De mediane scores van de domeinen waren: algemene handfunctie 75,0, dagelijkse activiteiten 90,5, werk 85,0, pijn 100,0, uiterlijk 93,8 en tevredenheid met handfunctie 83,3.

Een meerderheid van de patiënten ervoer beperkingen op een of meer domeinen met betrekking tot de handfunctie. Het blijkt daarnaast relevant om ook te vragen naar het uiterlijk van de hand en de tevredenheid met de handfunctie. De meerderheid gaf aan geen pijnklachten te hebben. Een ernstiger CVA, een supratentoriële beroerte en een lagere opleiding waren gerelateerd aan slechtere scores qua handfunctie.

Stemmingsklachten na een CVA

Hoofdstuk 4 beschrijft de prevalentie van depressieve klachten en de determinanten in de eerder beschreven CVA-populatie. Patiënten vulden vragenlijsten in over depressie (Hospital Anxiety and Depression Scale; HADS o - 21, geen – ernstig; een depressiescore van 8 of meer is een aanwijzing voor klinisch relevante depressieve symptomen), sociaal-demografische kenmerken, gezondheidszorg gebruik, copingstijl, dagelijkse activiteiten en kwaliteit van leven. Mantelzorgers werd gevraagd naar hun ervaren belasting. Patiënten met HADS-depressiescores < 8 werden vergeleken met patiënten met HADS-depressiescores ≥ 8 door middel van een univariate logistische regressieanalyse.

Na een gemiddelde follow-up van 36 maanden hadden 67 van de 207 deelnemers (34%) een HADS-depressiescore ≥ 8 . Een relatief hogere HADS-depressie score werd gezien bij mannelijke CVA patiënten in vergelijking met vrouwelijke patiënten (gecorrigeerd voor leeftijd en ernst van het CVA), en bij patiënten die in het buitenland geboren waren in vergelijking met in Nederland geboren patiënten (gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en ernst van de beroerte). Patiënten met hogere depressie scores hadden relatief hogere HADS-angstscores, hogere scores op vermijdende coping-stijl, meer beperkingen bij dagelijkse activiteiten (FAI) en een lagere kwaliteit van leven (PCS en MCS van de SF-12); hun mantelzorgers ervoeren een hogere belasting.

Terugkeer naar werk na een CVA

In hoofdstuk 5 wordt een studie beschreven waarin de kans op werkhervatting (Return to Work; RTW) werd onderzocht bij patiënten 2 tot 5 jaar na een CVA. Voor dit doel werd een subgroep van de CVA-patiënten uit de eerder beschreven populatie geïncludeerd die nog niet pensioengerechtigd was en betaald werk had voorafgaand aan het CVA. In totaal voldeden 46 patiënten aan deze criteria, met een gemiddelde leeftijd van 48 jaar. Uiteindelijk waren na gemiddeld 36 maanden na het CVA 18 patiënten (39%) erin geslaagd om weer aan het werk te gaan. Na correctie voor leeftijd en geslacht, bleek een kortere opnameduur in het ziekenhuis na het CVA geassocieerd te zijn met werkhervatting. Een lagere HADS-depressie score, een minder vermijdende coping-stijl, betere scores op het activiteiten niveau (Frenchay Activity Index, FAI), een betere kwaliteit van leven (EQ5D (EuroQol-classificatiesysteem; MCS van de SF 36) en een lagere belasting voor mantelzorgers (Caregiver Strain Index) waren gerelateerd aan werkhervatting. Dit pleit voor het opnemen van werkhervatting als doelstelling van de revalidatiebehandeling voor CVA-patiënten in de werkgerechtigde leeftijd.

Onvervulde zorgbehoefte na een CVA

Hoofdstuk 6 beschrijft een onderzoek waarin de Longer Term Unmet Needs After Stroke (LUNS; onvervulde zorgbehoefte na CVA) vragenlijst werd vertaald in het Nederlands en gevalideerd in een CVA populatie in de chronische fase. Deze vragenlijst bestaat uit 22 items die met ja of nee beantwoord worden. De patiënten uit de eerder beschreven HMC populatie werden ruim 3 jaar na het eerste onderzoek benaderd om te participeren in deze LUNS-studie. De patiënten werd gevraagd tweemaal de vragenlijst in te vullen met een tussentijd

van 2 weken (t1 en t2). Aan de deelnemers werd, naast de LUNS, ook gevraagd om de FAI en SF-12 in te vullen. Van de 145 patiënten stuurden 78 (54%) de vragenlijst terug (gemiddelde leeftijd 68,3 jaar, 59% man, gemiddelde tijd sinds CVA 80,3 maanden); de LUNS werd door 66 patiënten volledig ingevuld.

Het mediane aantal onvervulde behoeften op t1 was 3,5 (interkwartiel range 2,0-5,0). Voor 15 van de 22 items was er een significante associatie met de FAI, de PCS of de MCS. Het percentage overeenstemming tussen t1 en t2, als maatstaf voor de test-hertest betrouwbaarheid, varieerde van 69,8% tot 98,1% per item.

De conclusie was dat de LUNS een betrouwbare en valide meetinstrument is voor deze doelgroep; twee derde van de aangegeven items over onvervulde zorgbehoefte had betrekking op activiteiten en kwaliteit van leven. Het gebruik van het concept zorgbehoefte in de dagelijkse praktijk vereist verder onderzoek.

Zorggebruik in de chronische fase na een CVA

Hoofdstuk 7 beschrijft het zorggebruik van patiënten in de LUNS studie in samenhang met hun zorgbehoefte en gezondheidstoestand. Patiënten vulden een vragenlijst in over het contact met verschillende zorgverleners in de gezondheidszorg: het aantal bezochte artsen (arts: laag ≤ 1 of hoog ≥ 2) en andere zorgverleners (andere zorgverlener: laag 0 of hoog ≥ 1) in de afgelopen 6 maanden. De LUNS, FAI en de SF-12 (PCS, MCS) werden ingevuld. De associaties tussen gezondheidsstatus (FAI, PCS, MCS) en LUNS enerzijds en zorggebruik (hoog, laag) anderzijds, werden bepaald door middel van logistische regressieanalyse, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht.

Van 145 patiënten stuurden 78 (54%) de vragenlijsten terug. De contacten met een arts in de laatste 6 maanden betroffen vooral de huisarts (58; 79,5%), cardioloog (10; 13,5%), de neuroloog (8; 10,8%) en de oogarts (8; 10,8%). Eenenveertig patiënten (52,6%) bezochten ≥ 2 artsen; 37 patiënten (47,4%) bezochten ≥ 1 andere zorgverlener (voornamelijk de fysiotherapeut). Vierenveertig (67%) patiënten hadden één of meer onvervulde zorgbehoeften, zoals behoefte aan informatie over het CVA, problemen met concentratie en geheugen en angst om te vallen. Een hoger aantal bezochte artsen en/of andere zorgverleners hing samen met slechtere uitkomsten van de fysieke aspecten van kwaliteit van leven, maar

niet met uitkomsten betreffende activiteiten of mentale aspecten van kwaliteit van leven. Ook was er geen relatie tussen zorggebruik en mate van onvervulde zorgbehoefte.

Eerstelijns netwerken CVA

Hoofdstuk 8 beschrijft de structuur en processen van eerstelijns CVA-netwerken in Nederland, en aanbevelingen voor het ondersteunen en uitbreiden van CVA-netwerken in Nederland. Een CVA-netwerk werd gedefinieerd als samenwerkingsverbanden van eerstelijns behandelaars met formele afspraken over samenwerking en/of de inhoud van zorg voor patiënten met een CVA. Via internet en door rechtstreeks navraag te doen bij zorginstellingen, professionele organisaties in de CVA-zorg en patiëntenverenigingen, werd een overzicht gemaakt van de CVA-netwerken in Nederland. Informatie over de structuur en de processen van het CVA-netwerk werd systematisch verzameld middels een (online) enquête bij zowel de netwerkcoördinatoren als onder de individuele leden.

Vijftien CVA netwerken voldeden aan de definitie, in omvang variërend van 4 tot 140 leden. De meeste leden waren fysiotherapeuten; twaalf netwerken waren multidisciplinair. Veertien netwerken hadden toegangscriteria voor lidmaatschap, acht vroegen contributie. Gestandaardiseerde behandelprogramma's en / of uitkomstmetingen werden toegepast door negen CVA netwerken.

Het online onderzoek werd door 139 leden ingevuld. De helft (48%) had een vervolgopleiding gevolgd gericht op CVA zorg, 90% had deelgenomen aan netwerkbijeenkomsten en 78% had minimaal 5 CVA patiënten gezien in de afgelopen 12 maanden. Tijd en geld waren de meest genoemde barrières voor de voortzetting van het netwerk. Wederzijds vertrouwen, betrokkenheid en directe communicatielijnen werden het vaakst genoemd als succesfactoren. Tijdens een conferentie met coördinatoren en leden van CVA-netwerken en overige stakeholders werden de resultaten besproken en werden aanbevelingen geformuleerd. De behoefte aan een landelijke, gecentraliseerde ondersteuning van eerstelijns-CVA netwerken werd onderschreven. De conclusies zijn vervat in een SKMS rapport (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten; zie <http://cvanetwerken.rrc.nl/>).

Discussie

Ondanks sterke verbeteringen in de acute en post-acute behandeling van een CVA in de afgelopen jaren, is onderzoek naar de lange termijn gevolgen van een CVA op het functioneren, de behoeften van patiënten, hun zorggebruik en de organisatie daarvan nog steeds van belang. Dit proefschrift richt zich hierop en heeft als doel: het beschrijven van de gezondheidstoestand bij chronische CVA-patiënten op verschillende ICF domeinen, het zorggebruik van deze patiënten en de zorgbehoeften die zij ervaren. Vervolgens is de samenhang tussen gezondheidstoestand, zorggebruik en zorgbehoeften geëvalueerd; Als voorbeeld van mogelijkheden om de zorg in de chronische fase te optimaliseren zijn eerstelijns CVA netwerken in Nederland beschreven en wensen voor hun toekomstige organisatie geïnventariseerd, leidend tot adviezen voor verdere implementatie.

Ervaren gezondheidstoestand in de chronische fase na een CVA

De MHQ bleek een valide en betrouwbare handfunctie vragenlijst te zijn bij mensen met een CVA in de chronische fase. De MHQ kan voorzien in de bestaande behoefte aan een uitgebreide handfunctie-vragenlijst die CVA patiënten zelf kunnen invullen en die verschillende domeinen van de ICF bestrijkt. De MHQ maakt het mogelijk om bij grote groepen patiënten een beeld te krijgen van de handfunctie na CVA. Verder bleek dat patiënten met een beroerte niet alleen beperkingen ervaren op bekende domeinen zoals functie en pijn; in onze studie ervoer een aanzienlijk deel van de patiënten beperkingen met betrekking tot het uiterlijk van de hand. Bovendien bleek de tevredenheid over de handfunctie bij relatief veel patiënten beperkt, een aspect dat niet altijd wordt meegenomen.

In onze studie werden depressieve klachten gerapporteerd door 34% van de CVA patiënten, 2 tot 5 jaar na hun CVA. Het hebben van depressieve klachten bleek gerelateerd te zijn aan een verminderde kwaliteit van leven, verminderd activiteiten niveau en grotere ervaren last door de mantelzorger. Bij de interpretatie van deze bevindingen is het belangrijk om de prevalentie van depressieve klachten in de algemene bevolking te kennen. De prevalentie van depressieve klachten in de algemene populatie in 19 Europese onderzoeken is 11.9% in gepoolde gegevens van 79503 mensen); in de Verenigde Staten was de prevalentie 13.4% (11 studies, 295279 mensen).³ Echter de wijze waarop stemmingsklachten worden gemeten heeft invloed op de uitkomst en daarom zijn vergelijkingen moeilijk te maken. Met zelfrapportage instrumenten (zoals de HADS) was de prevalentie hoger (17.3%) dan bij

instrumenten die gebaseerd zijn op interviews (8,5%). Gezien de samenhang van depressieve klachten met andere uitkomsten na een CVA, zoals activiteiten, participatie en belasting voor mantelzorgers, is het van belang om bij follow up routinematig na te vragen in hoeverre stemmingsklachten ervaren worden.

Om de werkhervatting te evalueren, is een lange follow-up noodzakelijk. De procedures voor de reïntegratie kunnen in veel landen twee jaar en soms zelfs langer beslaan. In onze studie was het 39% van de CVA-patiënten gelukt het werk te hervatten, hetgeen lager is dan de cijfers in andere onderzoeken. Hierbij moet er rekening mee gehouden worden dat onze gegevens werden verzameld in een periode van economische achteruitgang, de werkloosheid verdubbelde van 2008 tot 2013 in Nederland. Verder biedt het sociale stelsel in Nederland een goed vangnet voor mensen die om medische redenen niet meer kunnen werken. Deze factoren zouden de verschillen kunnen verklaren. De observatie dat patiënten die met succes naar hun werk terugkeren, een hogere kwaliteit van leven en minder depressieve klachten ervaren en dat hun mantelzorgers minder last ervaren, ondersteunen het belang van werk als een doel in revalidatie. Patiënten met een risico op problemen bij werkhervatting moeten vroeg in het revalidatieproces worden geïdentificeerd. Interventies gericht op terugkeer naar werk kunnen bestaan uit een uitgebreide werkanalyse, vroeg contact met de werkgever en de bedrijfsarts, specifieke training van arbeidsvaardigheden en begeleiding bij het uitbreiden van het werk.

Zorggebruik, zorgbehoefte en de organisatie van zorg na een CVA

In Nederland is de totale zorgconsumptie (in financiële termen) van patiënten met een CVA groter dan die bij aandoeningen zoals chronische obstructieve longziekte, coronaire hartziekten of diabetes (<http://statline.cbs.nl/Statweb/>). De zorg voor CVA patiënten in de algemene populatie wordt voornamelijk geleverd door professionals in de eerstelijns gezondheidszorg, zoals de huisarts, de fysiotherapeut of de praktijkondersteuner. De waargenomen overgang van de ziekenhuis- en revalidatiefase naar de eerstelijnszorg is in overeenstemming met nationale richtlijnen.

Opmerkelijk is dat er weinig bekend is over het type zorggebruik en zorgbehoefte van patiënten met een CVA en dat er ook weinig kennis is over de determinanten die hier verband mee houden. Het zorggebruik was gerelateerd aan de fysieke, maar niet aan de mentale

kwaliteit van leven. Onvervulde zorgbehoeften waren voornamelijk gericht op psychosociale domeinen. Het feit dat een derde van onze populatie depressieve klachten had, kwam niet tot uiting in het bezoek van professionals op dit gebied (psycholoog, psychiater). Dit kan er mogelijk op wijzen dat mensen met een CVA makkelijker toegang hebben tot zorg met betrekking tot hun fysieke behoeften dan tot hun zorgbehoeften van sociale, mentale of cognitieve aard.

Uit een recente systematische review blijkt dat patiënten met een CVA in de eerste lijn zich soms verlaten en gemarginaliseerd voelen door de gezondheidszorg. Het ontbraken aan vaardigheden om hun zorgvragen te adresseren; een oplossing hiervoor kan een meer actieve follow up zijn van de patiënten in de chronische fase, gericht op herkennen van de late gevolgen van een CVA en daarnaast een focus op verbetering van zelfmanagementvaardigheden in de voorafgaande revalidatiefase.⁴

Bij andere chronische ziekten wordt de ontwikkeling van eerstelijns zorgnetwerken gezien als een effectief hulpmiddel om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Wat CVA-netwerken betreft, is er in Nederland geen overeenstemming over de basisvereisten voor de organisatie van een eerstelijns netwerk, noch over het waarborgen van minimale kwaliteitsnormen. Een aantal aanbevelingen voor de ontwikkeling van CVA netwerken werd voorgesteld op basis van de ervaringen van 15 lokale netwerken in Nederland (<http://cvanetwerken.rrc.nl/>). Deze aanbevelingen werden besproken en vastgesteld tijdens een conferentie met CVA netwerkleden en andere stakeholders, waarbij een gecentraliseerde aanpak ter ondersteuning en coördinatie van CVA netwerken als een van de belangrijkste voorwaarden genoemd werd.

Toekomstig onderzoek

Toekomstig onderzoek moet zich richten op de hierboven behandelde thema's: een beter begrip van de gezondheidstoestand en de zorgbehoeften in de chronische fase van patiënten met een CVA, het evalueren van de effectiviteit van zorg in de chronische fase en de beste manier om dit te organiseren in de eerste lijn.

Hiervoor is een groot prospectief cohort van patiënten na een CVA noodzakelijk, waarbij systematisch informatie kan worden verzameld om de relaties te bestuderen tussen de

initiële neurologische uitval, de toegepaste interventies en de resultaten op de lange termijn ten aanzien van het functioneren van de patiënt in brede zin. Nieuwe behandelconcepten zoals blended care, de combinatie van reguliere revalidatiezorg met e-health componenten, kunnen in een dergelijk cohort worden geëvalueerd. Er zullen grote aantallen deelnemers nodig zijn om tot valide uitspraken te kunnen komen. Daarom is een groter regionaal of nationaal systeem voor monitoring van CVA patiënten zinvol, waarbij transmurale afstemming over de te gebruiken uitkomstmaten noodzakelijk is. Informatietechnologie kan ondersteunen bij de follow up en het database beheer, bijvoorbeeld door gebruik te maken van een slimme database in combinatie met een interface die voor de patiënt goed toegankelijk is. Uiteraard binnen de geldende kader voor privacy en data veiligheid.

De Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation (SCORE) studie, een groeiend cohort van CVA patiënten van de revalidatiecentra in Den Haag, Delft en Leiden, is hiervan een goed voorbeeld.⁵ In deze prospectieve studie worden CVA patiënten op gestructureerde momenten gevolgd in de tijd na hun revalidatieperiode gericht op een breed scala aan uitkomstmaten (follow up 3 jaar). Het kiezen tussen de grote verscheidenheid aan uitkomstmaten is hierbij een uitdaging gebleken; er is weinig standaardisatie waardoor vergelijkbaarheid met andere studies en populaties wordt bemoeilijkt. Het PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System) van het National Institute of Health heeft een aantal uitkomstmaten geïntroduceerd, die mogelijk een uniform, efficiënt en kosteneffectief alternatief bieden voor een breed scala aan tijdrovende vragenlijstonderzoeken. Deze zijn voor CVA populaties uitgewerkt door een internationaal consortium (www.ichom.org/medical-conditions/stroke/). ICHOM adviseert met betrekking tot CVA patiënten de volgende domeinen aandacht te geven: stemming, cognitie, pijn, vermoeidheid, mobiliteit, voeding, zelfzorg, communicatie, terugkeer naar activiteiten en participatie. In een prospectief cohort van patiënten met een CVA kan de waarde van PROMIS worden geëvalueerd.

Onvervulde zorgbehoeften in de chronische fase na een CVA kunnen ook richting geven aan nieuwe onderzoeksvragen. Het gegeven dat een meerderheid van de patiënten na jaren nog steeds onvervulde zorgbehoeften hebben gerelateerd aan hun CVA vraagt uitwerking en verdieping.

Daarnaast is het belangrijk om eerstelijns professionals te betrekken bij het uitwerken van onderzoeksvragen, omdat de lange termijn gevolgen na een CVA zich vooral afspelen in de eerste lijn. Revalidatie instellingen zullen ook kunnen bijdragen aan onderzoek gericht

op de chronische fase na CVA, bijvoorbeeld gericht op implementatie en evaluatie van revalidatieprogramma's gericht op lange termijn doelen. Verder is de betrokkenheid van patiënten en hun mantelzorgers als onderzoekspartners (patiënten die als gelijkwaardige partner betrokken zijn bij onderzoeksprojecten) van meerwaarde bij het formuleren en prioriteren van onderzoeksvragen.

Naast patiëntgebonden interventies zal het ook noodzakelijk zijn om de resultaten van een betere coördinatie en organisatie van de eerstelijns CVA zorg structureel te documenteren. Er zal consensus moeten worden bereikt over de gezamenlijke onderzoeksvragen, de benodigde uitkomstmaten, de financiële borging en de verantwoordelijkheid voor de coördinatie tussen belanghebbenden zoals stroke units, revalidatie instellingen, verpleeghuizen, eerstelijns behandelaars en patiëntenorganisaties.

Referenties

1. Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, et al. on behalf of the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics—2017 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2017;135:e229-e445.
2. Johnston SC, Mendis S, Mathers CD. Global variation in stroke burden and mortality: estimates from monitoring, surveillance, and modelling. *Lancet Neurology* 2009;8:345-54.
3. Lim GY, Tam WW, Lu Y, Ho CS, Zhang MW, Ho RC. Prevalence of Depression in the Community from 30 Countries between 1994 and 2014. *Sci Rep* 2018 Feb 12;8(1):2861.
4. Pindus DM, Mullis R, Lim L, Wellwood I, Rundell AV, Abd Aziz NA, Mant J. Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography. *PLoS One* 2018 Feb 21;13(2):e0192533.
5. Groeneveld IF, Goossens PH, van Braak I, van der Pas S, Meesters JJJ, Rambaran Mishre RD, Arwert HJ, Vliet Vlieland TPM; SCORE-study group. Patients' outcome expectations and their fulfilment in multidisciplinary stroke rehabilitation. *Ann Phys Rehabil Med*. 2018 Jul 24. pii: S1877-0657(18)31426-X.