



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Comprehensive measurement of long-term outcomes and costs of rehabilitation in patients with stroke

Meijeren-Pont, W. van

Citation

Meijeren-Pont, W. van. (2023, February 22). *Comprehensive measurement of long-term outcomes and costs of rehabilitation in patients with stroke.*

Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3564442>

Version: Publisher's Version

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

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3564442>

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



Chapter 9

Nederlandse samenvatting

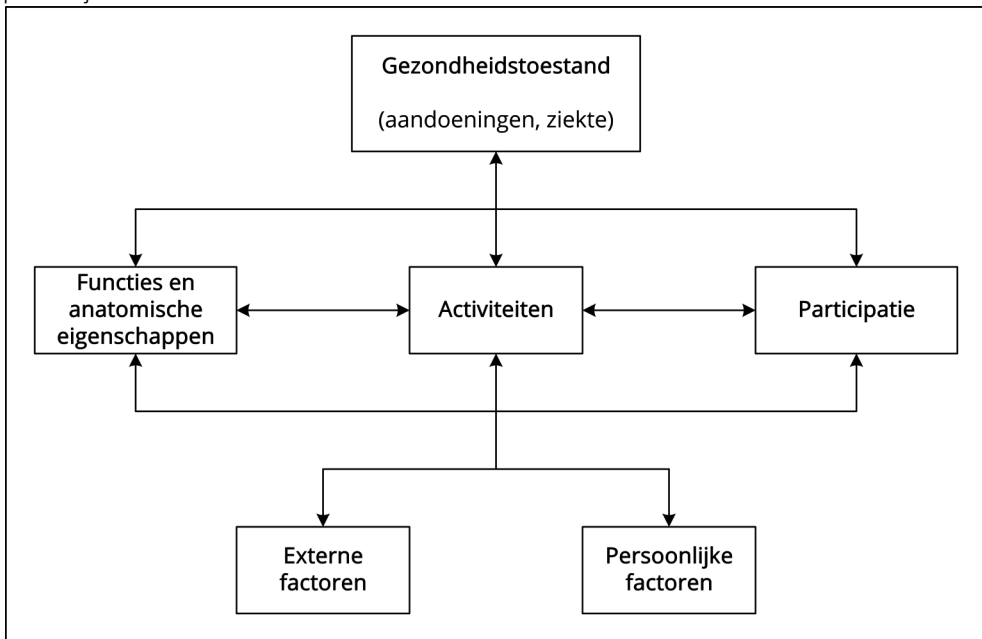
Samenvatting

Een beroerte, of cerebrovasculair accident (CVA), is een veel voorkomende aandoening die wordt veroorzaakt door een blokkade van een bloedvat (infarct) of scheuring van een bloedvat (bloeding) in de hersenen¹. Ondanks dat de acute behandeling is verbeterd, heeft een beroerte bij veel patiënten een blijvende invloed op hun dagelijks leven. Een beroerte kan namelijk leiden tot beperkingen op het gebied van het lichamelijk, cognitief, emotioneel, communicatief, sociaal en/of maatschappelijk functioneren. De gevolgen van een beroerte zijn daarmee niet alleen groot voor de patiënten zelf en hun naasten, maar ook voor de gezondheidszorg en de samenleving in het algemeen.

Om de verscheidenheid aan gevolgen na een beroerte systematisch te kunnen beschrijven, is een kader nodig. De 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is een voorbeeld van een dergelijk kader^{2,3} (figuur 1). De ICF biedt gestandaardiseerde begrippen om gezondheidsuitkomsten te beschrijven op het gebied van functies en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. De ICF bestaat uit de componenten '*functies en anatomische eigenschappen*', '*activiteiten en participatie*' en '*contextuele factoren*' (*omgevingsfactoren en persoonlijke factoren*)². Specifiek voor beroerte werden de ICF Core Sets voor beroerte ontwikkeld³. Deze Core Sets bevatten die specifieke aspecten van de gezondheid die het meest relevant zijn voor patiënten met een beroerte³. Andere sets om de gevolgen van een beroerte systematisch te beschrijven zijn bijvoorbeeld de zogenaamde Standard Set for Stroke van het International Consortium of Health Outcome Measurement (ICHOM)⁴ en de Minimal Data Set niet aangeboren hersenletsel (MDS-ABI)⁵. Deze laatste twee sets omvatten specifieke meetinstrumenten, die inhoudelijk grotendeels overeenkomen met de gezondheidsaspecten binnen de ICF Core Sets voor beroerte.

Hoewel er veel onderzoek is gedaan naar de gevolgen van een beroerte, zijn er nog steeds kennislacunes. Dit proefschrift behandelt zes van deze kennislacunes, waarbij een subgroep van patiënten met een beroerte onderzocht is: patiënten die gebruik maakten van multidisciplinaire revalidatie. Bovendien richt dit proefschrift zich niet alleen op de subacute (revalidatie) fase, maar ook op de chronische fase tot 30 maanden na de beroerte.

Figuur 1. het ICF Model: de wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheid en externe en persoonlijke factoren.



Dit proefschrift bevat, met uitzondering van één hoofdstuk (**hoofdstuk 3**), gegevens van de Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation (SCORE)-studie. Deze studie is opgezet en uitgevoerd in twee revalidatiecentra: het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden en Sophia Revalidatie in Den Haag (inmiddels zijn deze revalidatiecentra gefuseerd tot Basalt)⁶⁻⁸. In deze studie werden tussen 2014 en 2019 alle opeenvolgende patiënten met een beroerte die gebruik maakten van multidisciplinaire klinische of poliklinische revalidatie geïncludeerd. Vanaf de start van de revalidatie tot 30 maanden daarna werden er metingen uitgevoerd.

De onderzoeksvragen van de SCORE-studie waren (**hoofdstuk 1**):

- 1) het beschrijven van de functies, activiteiten, participatie en kwaliteit van leven van patiënten met een beroerte, op de korte en lange termijn;
- 2) het beschrijven van aan de beroerte gerelateerde kosten vanuit het perspectief van een revalidatiecentrum, de gezondheidszorg en de samenleving.

Dit proefschrift behandelt beide bovengenoemde overkoepelende onderzoeksvragen, waarbij alle drie de componenten van de ICF aan bod komen, d.w.z. pijn in de bovenste extremititeit (*functies en anatomische eigenschappen*), zelfstandigheid bij activiteiten van het dagelijks leven en betaald werk (*activiteiten en participatie*), patiënt activatie (contextuele factoren: *persoonlijke factoren*), mantelzorgerlast en zorggebruik en kosten (contextuele factoren: *externe factoren*).

De algemene doelstellingen van dit proefschrift zijn:

- beschrijven van het lange termijn verloop van pijn, participatie, patiënt activatie, mantelzorgerlast, zorggebruik en kosten en;
- nagaan of de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie (USER) of de Barthel Index het best gebruikt kan worden voor het beschrijven van de functionele zelfstandigheid bij patiënten met een beroerte die klinisch revalideren.

Op het niveau van de ICF component '*functies en anatomische eigenschappen*' was het doel van de studie beschreven in **hoofdstuk 2** om het verloop van de aanwezigheid en de intensiteit van pijn in de schouder, arm, pols of hand bij patiënten met een beroerte te beschrijven. In totaal namen 678 patiënten met een beroerte die gebruik maakten van multidisciplinaire revalidatie deel aan deze studie. Drie, 18 en 30 maanden na de start van de revalidatie vulden zij een vraag in over de aanwezigheid van pijn in de schouder, arm, pols, of hand (ja/nee). Indien aanwezig, beoordeelden zij de ernst van de pijn op een visuele analoge schaal (VAS) van 0 (d.w.z. helemaal geen pijn) tot 10 (d.w.z. de ergst denkbare pijn). Vervolgens werden het aantal patiënten met pijn en de intensiteit van de pijn over de tijd in kaart gebracht.

De aantallen patiënten die pijn in de bovenste extremiteit rapporteerden waren 260/622 (42%) na 3 maanden, 187/519 (36%) na 18 maanden en 146/446 (33%) na 30 maanden. Deze afname van het percentage patiënten dat pijn rapporteerde in de loop van de tijd was statistisch significant ($p < 0.001$). Bij patiënten die pijn in de schouder, arm, pols, of hand rapporteerden, was de mediane ernst van de pijn 5.0 (interkwartielafstand, interquartile range (IQR) 3.0) na drie en 18 maanden en 5.0 (IQR 4.0) na 30 maanden. Bij de 73 patiënten die op alle tijdstippen pijn rapporteerden, was de mediane score voor de ernst van de pijn 6.0 (IQR 2.5) na drie maanden, 5.0 (IQR 3.0) na 18 maanden en 5.0 (IQR 3.0) na 30 maanden. Deze afname over de tijd was niet significant ($p = 0.06$).

De conclusie van het onderzoek was dat het aantal patiënten met pijn in de schouder, arm, pols, of hand na een beroerte aanzienlijk is, hoewel hun aantal over een periode van 2.5 jaar wel afnam van 42% naar 33%. Bij de patiënten die pijn rapporteerden, leek de ernst van de pijn in de loop van de tijd niet af te nemen. Deze resultaten suggereren dat er ruimte is voor verbetering van de beoordeling, monitoring en behandeling van pijn in de bovenste extremiteit bij patiënten met een beroerte.

Binnen de ICF component '*activiteiten en participatie*' is het zelfstandig kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten van cruciaal belang in het leven van mensen. Er is een aantal meetinstrumenten beschikbaar om deze zelfstandigheid bij het doen van dagelijkse activiteiten te meten. Twee voorbeelden van veelgebruikte meetinstrumenten zijn de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie (USER)⁹ en de Barthel Index¹⁰. De USER bevat naast de subschaal lichamelijk functioneren (bestaande uit mobiliteit en zelfverzorging) ook de subschalen cognitief functioneren, pijn, vermoeidheid en stemming.

Om resultaten van een behandeling goed te kunnen meten, is het belangrijk om te weten in hoeverre de USER subschalen en de Barthel Index gevoelig zijn voor veranderingen over de tijd (responsiviteit). Het doel van de observationele studie beschreven in **hoofdstuk 3** was daarom om de responsiviteit van de subschalen van de USER te bepalen en te vergelijken met de responsiviteit van de Barthel Index bij patiënten met een beroerte die klinisch revalideerden. Beide meetinstrumenten werden bij opname en ontslag door een verpleegkundige afgenomen. Als maat voor responsiviteit werden de effectgrootte (Effect Size, ES) en het gestandaardiseerde responsgemiddelde (Standardized Response Mean, SRM) van de USER en de Barthel Index berekend.

Van 198 patiënten waren zowel opname- als ontslaggegevens bekend. Hun gemiddelde leeftijd was 61.5 jaar (standaarddeviatie (SD) 11.8) en 125 (63.1%) van de patiënten was man. Bij opname en ontslag waren de gemiddelde scores van de USER subschaal lichamelijk functioneren respectievelijk 43.1 (SD 18.9) en 59.3 (SD 13.8) en de gemiddelde scores van de Barthel Index 13.3 (SD 5.4) en 18.4 (SD 3.3). De ES van de USER lichamelijk functioneren (0.86) en van de Barthel Index (0.94) waren hoog. De ES van de USER subschalen mobiliteit, zelfverzorging, cognitief functioneren, pijn, vermoeidheid en stemmingen waren respectievelijk 0.85, 0.77, 0.48, 0.19, 0.40 en 0.28. De resultaten van de SRM waren vergelijkbaar. Op basis van deze resultaten werd geconcludeerd dat de Barthel Index gevoeliger is dan de USER om veranderingen in zelfstandigheid bij het doen van dagelijkse activiteiten bij patiënten die klinisch revalideerden na een beroerte te meten.

Het doel van de studie beschreven in **hoofdstuk 4** was om het lange termijn verloop van participatie te beschrijven bij patiënten met een beroerte die gebruik maakten van multidisciplinaire revalidatie en die betaald werk hadden voor de beroerte. In deze studie zijn 170 werkende patiënten geïnccludeerd die 30 maanden na de start van de revalidatie jonger dan 66 jaar waren en die na 30 maanden een vragenlijst over betaald werk invulden. De belangrijkste uitkomsten van deze studie betroffen de arbeidsstatus bij de start van de revalidatie tot 30 maanden daarna en de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P) (frequentie, beperkingen en tevredenheid schalen, range 0-100; op 6, 12 en 24 maanden na de start van de revalidatie). De USER-P schaalscores (met en zonder items over werk) werden vergeleken tussen patiënten die wel en die geen betaald werk rapporteerden op de verschillende follow-up tijdstippen.

De mediane leeftijd van de patiënten was 54.2 jaar (IQR 11.2) en 68 (40.0%) waren vrouw. De percentages patiënten met betaald werk waren 84%, 84%, 75%, 58% en 51% op respectievelijk 6, 12, 18, 24 en 30 maanden na de start van de revalidatie. Over de tijd waren er in de schaalscores van de USER-P met items over werk geen statistisch significante veranderingen. Na 24 maanden waren alle drie de schaalscores van de USER-P met items over werk statistisch significant hoger bij patiënten met betaald werk dan zonder betaald werk ($p < 0.001$).

Zonder de items over werk waren er eveneens over de tijd in de schaalscores beperkingen en tevredenheid van de USER-P geen statistisch significante veranderingen. Zonder de items

over werk namen de scores van de frequentieschaal in de loop van de tijd af bij patiënten met betaald werk ($p = 0.005$) en bleven gelijk bij patiënten zonder betaald werk. Na 24 maanden was er geen verschil in de frequentie van activiteiten anders dan werk tussen patiënten met en zonder betaald werk.

Uit deze resultaten werd geconcludeerd dat ongeveer de helft van de patiënten die betaald werk hadden voor hun beroerte, 30 maanden na de start van de revalidatie betaald werk had. Na 24 maanden ervaarde deze groep werkenden minder beperkingen in participatie en waren hierover meer tevreden dan patiënten die geen betaald werk meer hadden, ondanks dat de frequentie van activiteiten anders dan werk niet verschillend was. Deze resultaten suggereren dat er mogelijkheden zijn voor verbetering van het zorgaanbod, bijvoorbeeld door het implementeren van effectieve arbeidsgerichte interventies zodat meer voorheen werkende mensen met een beroerte betaald werk kunnen behouden. Daarnaast moet er ook aandacht zijn voor interventies om betekenisvolle mate van participatie te verkrijgen als betaald werken niet meer mogelijk blijkt.

Bij het omgaan met de gevolgen van een beroerte zijn zelfmanagementvaardigheden van groot belang. Zulke vaardigheden kunnen volgens de ICF worden ingedeeld onder '*persoonlijke factoren*'. Een concept dat nauw verwant is aan zelfmanagement is patiënt activatie. Patiënt activatie wordt gedefinieerd als: *'iemand's rol in het zorgproces en het hebben van kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen om gezondheid en gezondheidszorg te managen'*¹¹. Betere patiënt activatie bleek eerder gerelateerd te zijn aan gunstigere uitkomsten voor een aantal aandoeningen, maar kennis over patiënt activatie en het verloop ervan bij patiënten met een beroerte is schaars. Het doel van de studie beschreven in **hoofdstuk 5** was daarom om bij deze groep patiënt activatie te onderzoeken bij de start van de revalidatie en het beloop ervan in de zes maanden daarna. In deze studie zijn 478 patiënten met een beroerte die klinisch of poliklinisch revalideerden geïnccludeerd. De mediane leeftijd van de patiënten was 63.0 jaar (IQR 56.0-70.0 jaar) en 308 (64.2%) waren man. Patiënt activatie werd gemeten met de Patient Activation Measure (PAM, score 0-100, vier niveaus, hogere score en niveau duiden op meer activering van de patiënt)¹¹. De PAM werd ingevuld bij de start van de revalidatie en drie en zes maanden daarna. Bij de start van de revalidatie was de gemiddelde PAM score 60.2 (SD 14.3) en het aantal patiënten met respectievelijk PAM niveaus 1, 2, 3 en 4 was 76 (17.8%), 85 (19.9%), 177 (41.4%) en 90 (21.0%). De gemiddelde PAM score nam enigszins toe in de loop van de tijd (tot 60.7 (SD 14.8) na drie maanden en 61.9 (SD 18.0) na zes maanden, $p = 0.007$). Tussen de start van de revalidatie en zes maanden daarna bleven 122 (41.4%) patiënten op hetzelfde PAM niveau, terwijl 105 (35.6%) patiënten omhoog gingen en 68 (23.1%) daalden in niveau. Meer dan 35% van de patiënten had op alle tijdstippen een score die overeen kwam met PAM niveau 1 of 2.

De conclusie van deze studie was dat de mate van patiënt activatie op groepsniveau heel licht steeg vanaf de start van de revalidatie tot 6 maanden daarna. Meer dan een derde van de patiënten had echter een laag niveau van patiënt activatie (d.w.z. niveau 1 en 2) vanaf de

start van de revalidatie tot 6 maanden daarna. Deze bevindingen duiden erop dat specifieke interventies om patiënt activatie te verhogen tijdens de revalidatie van meerwaarde zouden kunnen zijn.

Binnen de ICF vormen *'ondersteuning en relaties'* een element van *'externe factoren'*. Voor patiënten met een beroerte is de steun van hun naaste familie, vrienden en kennissen zeer belangrijk. Voor de naasten kan deze mantelzorg echter ook een belasting vormen. Het doel van de studie die wordt gepresenteerd in **hoofdstuk 6** was om het verloop van de belasting van de individuele mantelzorger in het eerste jaar na de beroerte te beschrijven. Mantelzorgers van patiënten die deelnamen aan de SCORE-studie vulden de Caregiver Strain Index (een vragenlijst met 13 ja/nee vragen; een score van zeven of meer duidt op een hoge mate van mantelzorgbelasting)¹² in op 6 en 12 maanden na de start van de revalidatie. In totaal namen 129 mantelzorgers deel aan dit onderzoek. De mediane leeftijd was 59 (range 27-78) jaar en 19 van hen (26.4%) waren mannen. Van de mantelzorgers vulden 72 de Caregiver Strain Index twee keer in. Een constante (op alle tijdstippen dezelfde) hoge of lage belasting werd gerapporteerd door respectievelijk 15 (20.8%) en 49 (68.1%) mantelzorgers, terwijl 8 (11.1%) mantelzorgers alleen na zes (n = 3) of 12 maanden (n = 5) een hoge belasting rapporteerden. Uit de resultaten van het onderzoek werd geconcludeerd dat ongeveer een derde van de mantelzorgers van patiënten met een beroerte op enig moment een hoge belasting ervaart, waarbij de belasting constant aanwezig is bij ongeveer twee derde van deze subgroep. Aangezien de hoge mantelzorgerbelasting bij 11.1% van de mantelzorgers later ontstaat, is het aan te bevelen om deze dus herhaaldelijk te meten tot 12 maanden na de beroerte.

Een andere categorie van de ICF component *'externe factoren'* is *'diensten, systemen en beleid'*. Hier valt het gebruik van gezondheidszorg onder. De kennis over zorggebruik van patiënten met een beroerte is relatief schaars, vooral over het zorggebruik van patiënten die gebruikmaken van multidisciplinaire revalidatie en op de langere termijn. Bij het in kaart brengen van zorggebruik zijn niet alleen de relatie met de gezondheid van de patiënt en de algehele kwaliteit van leven relevant, maar zijn ook de kosten van het zorggebruik van belang. Vanuit maatschappelijk perspectief moet bij het inventariseren van kosten van zorggebruik niet alleen rekening gehouden worden met de kosten van de gezondheidszorg, maar ook met de kosten als gevolg van productiviteitsverlies. Deze indirecte kosten hangen samen met de ICF component *'activiteiten en participatie'*, waar *'beroep en werk'* onderdelen van zijn. De mate en het verloop van participatie bij werkende patiënten met een beroerte zijn al aan de orde gekomen in **hoofdstuk 4**. De studie beschreven in **hoofdstuk 7** richtte zich op de directe en indirecte kosten van een beroerte bij patiënten die gebruik maakten van multidisciplinaire revalidatie. Het doel was om een schatting te maken van de maatschappelijk kosten en van veranderingen in de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven van patiënten met een beroerte vanaf de start van de revalidatie tot 12 maanden daarna. Patiënten die deelnamen aan de SCORE-studie vulden vragenlijsten in over hun gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven

(EuroQol 5-Dimensions 3-Levels, EQ-5D-3L), ziekteverzuim, met de beroerte samenhangende kosten die zij uit eigen zak moesten betalen en het zorggebruik, bij de start en aan het eind van de revalidatie en zes en 12 maanden daarna. Kenmerken van de beroerte en kosten van de revalidatie werden respectievelijk uit de medische dossiers en de financiële registraties van het revalidatiecentrum gehaald.

Voor deze kostenanalyse werden gegevens van 313 patiënten met een beroerte geanalyseerd. Hun gemiddelde leeftijd was 59 (SD 12) jaar, 185 (59.1%) waren man en 244 (78.0%) van de patiënten ontving klinische revalidatie. De gemiddelde totale kosten per patiënt vanaf de start van de klinische of poliklinische revalidatie tot 12 maanden daarna bedroegen respectievelijk US\$70.601 (€63.045) en US\$27.473 (€24.533). Bij klinische patiënten nam de gezondheid gerateerde kwaliteit van leven significant toe tussen de start van de revalidatie en zes maanden (EQ-5D-3L index 0.66 tot 0.73, $p = 0.01$; visuele analoge schaal 0.77 tot 0.82, $p < 0.001$) en tussen de start van de revalidatie en 12 maanden (EQ-5D-3L index 0.66 tot 0.69, niet significant; visuele analoge schaal 0.77 tot 0.81, $p < 0.001$). Er werd geconcludeerd dat de maatschappelijke kosten van een beroerte in het eerste jaar van revaliderende patiënten aanzienlijk zijn, maar ook dat de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven toenam over de tijd.

Discussie

Het doel van dit proefschrift was om het lange termijn verloop van pijn, participatie, patiënt activatie, mantelzorgerlast, zorggebruik en kosten te beschrijven bij patiënten met een beroerte die gebruik maakten van multidisciplinaire revalidatie. Daarnaast was het doel om na te gaan welk meetinstrument in deze patiëntengroep het beste gebruikt kan worden om zelfstandigheid bij het doen van dagelijkse activiteiten te beschrijven: de USER of de Barthel Index. Ten tijde van het ontwerpen van de studies die in dit proefschrift zijn beschreven, werd de ICF², en in het bijzonder de ICF Core Set voor beroerte³, het meest gebruikt om de complexe uitkomsten na een beroerte vast te leggen. Dit proefschrift richtte zich op zes kennislacunes betreffende verschillende onderdelen van de gezondheid in verschillende componenten van de ICF. De kennislacunes hadden niet zozeer betrekking op de onderwerpen op zich, maar op een gebrek aan inzicht in de omvang en/of het verloop op langere termijn in de specifieke populatie van patiënten met een beroerte die gebruik maakten van multidisciplinaire revalidatie.

In het algemeen werd vastgesteld dat de gevolgen van een beroerte ook op de lange termijn aanzienlijk zijn. Deze gevolgen hebben niet alleen invloed op de individuele patiënt (pijn, beperkingen in activiteiten van het dagelijks leven, beperkingen in participatie), maar ook op hun naasten (mantelzorgerlast) en de gezondheidszorg en samenleving (zorggebruik en directe en indirecte maatschappelijke kosten).

Methodologische overwegingen

Het meten van uitkomsten bij patiënten met een beroerte in zorg en onderzoek

In de afgelopen jaren zijn, naast de ICF Core Sets voor beroerte³, een aantal uitkomstensets gepubliceerd om de gevolgen van een beroerte gestandaardiseerd in kaart te brengen. De zogenaamde Standard Set for Stroke van het International Consortium of Health Outcome Measurement (ICHOM)⁴ en de Minimal Data Set niet aangeboren hersenletsel (MDS-ABI)⁵ bevelen specifieke meetinstrumenten aan. De ICF Core Sets voor beroerte duiden vooral aan welke aspecten van de gezondheid relevant zijn, zonder aan te geven welke meetinstrumenten daarvoor gebruikt moeten worden³.

Alle onderwerpen die in dit proefschrift aan de orde komen zijn, met uitzondering van de kosten, onderdeel van de uitgebreide ICF Core Set voor beroerte³. In de beknopte ICF Core Set voor beroerte ontbreken echter pijn, betaald werk of participatie of persoonlijke factoren die de patiënt activatie weerspiegelen.

De ICHOM Standard Set for Stroke en de MDS-ABI bestrijken niet alle categorieën of aspecten die relevant zijn voor beroerte: in de ICHOM Standard Set for Stroke en de MDS-ABI ontbreken meetinstrumenten met betrekking tot patiënt activatie, mantelzorgerlast en gebruik en kosten van gezondheidszorg^{4,5}. De MDS-ABI bevat ook geen meetinstrument dat pijn weerspiegelt⁵. De studies die in dit proefschrift gepresenteerd worden, onderbouwen de relevantie van al deze aspecten. Daarmee bevestigen ze de juistheid van de selectie van de meest relevante aspecten van gezondheid van patiënten met een beroerte in de uitgebreidere ICF Core Set voor beroerte³.

Het voordeel van de ICHOM Standard Set for Stroke en de MDS-ABI is wel dat zij specifieke meetinstrumenten aanbevelen en daarmee een uniforme meetmethode. Echter, de kennis over het vermogen van veel van de aanbevolen meetinstrumenten om de kwaliteit van de revalidatiezorg voor patiënten met een beroerte te monitoren, te evalueren en te verbeteren op het individuele patiëntniveau is nog onbekend. Een voorbeeld is het Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS-10) dat is opgenomen in de ICHOM Standard Set for Stroke. Tot nu toe is dat instrument voornamelijk gebruikt bij patiënten met een beroerte die zijn opgenomen in het ziekenhuis¹³.

Naast de optimale samenstelling van de set van uitkomstmaten die de complexe gevolgen van een beroerte weerspiegelen, is ook de timing van de metingen van belang. De studies die in dit proefschrift gepresenteerd worden, maken duidelijk dat langdurige follow-up essentieel is in een revalidatiepopulatie. De langdurige gevolgen van een beroerte zijn namelijk aanzienlijk en voor een deel van de patiënten veranderen deze in de loop van de tijd. Uit de studies in dit proefschrift bleek dat er 12-30 maanden na de start van de revalidatie een aanzienlijk deel

patiënten was met pijn in de bovenste extremiteit, verminderde participatie en tevredenheid met participatie, substantieel zorggebruik en dat er mantelzorgers waren die een hoge belasting ervoeren. In een artikel over de ICHOM standaard set voor beroerte wordt echter een volledige beoordeling aanbevolen tot slechts 90 dagen na de beroerte en of patiënten in leven zijn wordt aanbevolen om jaarlijks te meten⁴. De auteurs van de MDS-ABI⁵ en de ICF Core Set voor beroerte³ geven geen aanbevelingen over het meetmoment. Om de omvang van de langdurige gevolgen van een beroerte beter in kaart te brengen is (internationale) overeenstemming nodig over zowel de samenstelling van een uitgebreide set uitkomstmaten als de aanbevolen frequentie van de afname daarvan op de langere termijn. Tot slot moet worden opgemerkt dat ook bij het gebruik van uniforme uitkomstmaten vergelijkingen tussen de uitkomsten van verschillende patiëntenpopulaties met de nodige voorzichtigheid worden gemaakt, vanwege bijvoorbeeld verschillen in studie- en patiëntkenmerken en referentiewaarden.

Sterke en zwakke punten van de SCORE-studie

Een prospectieve cohortstudie met opeenvolgende patiënten met een beroerte die revalideren, is ideaal om in deze specifieke patiëntengroep de resultaten op lange termijn te bestuderen. De omvang van de steekproef is een sterk punt van de SCORE-studie, omdat deze studie een relatief groot aantal patiënten met een beroerte bevat (901 in 2021) in vergelijking met andere cohortstudies. Omdat deze studie alleen patiënten die gebruik maakten van multidisciplinaire klinische of poliklinische revalidatie includeerde, geeft deze studie bovendien een diepgaand inzicht in de uitkomsten en het verloop van revalidatie bij deze specifieke subgroep van patiënten met een beroerte. De follow-up duur van 30 maanden na de start van de revalidatie geeft inzicht in het verloop van verschillende uitkomstmaten op de lange termijn. Vanuit klinisch oogpunt is een lange follow-up duur van belang, omdat de duur van routinematige follow-up meestal beperkt is. Daardoor zijn zorgverleners in de revalidatie over het algemeen niet op de hoogte van de uiteindelijke uitkomsten van hun behandeling. Ook kunnen op de langere termijn mogelijk nieuwe problemen optreden of aanwezige problemen verergeren, wat mogelijk een nieuwe indicatie vormt voor consultatie van een revalidatiearts. Een ander sterk punt is het brede scala van uitkomsten, inclusief relatief weinig bestudeerde aspecten, zoals pijn, patiënt activatie en kosten.

De opzet van een groot prospectief cohortonderzoek maakt het ook mogelijk om daarin studies onder te brengen (z.g. nested studies) die er op gericht zijn om de effectiviteit van interventies te evalueren. Studies met een pre-test post-test design zijn daarvan een voorbeeld. Daarbij worden de uitkomsten vergeleken tussen patiënten die zijn opgenomen in een periode waarin een interventie niet werd toegepast en in een periode waarin deze wel werd toegepast. Deze methodologie werd bijvoorbeeld gebruikt in de Fit After Stroke (FAST)@Home-studie¹⁴. Dat

onderzoek evalueerde de effectiviteit van een e-health platform door efficiënt gebruik te maken van de gegevens die waren verzameld in het kader van de lopende SCORE-studie¹⁴.

Meer kennis over de subgroep van patiënten met een beroerte die gebruik maken van multidisciplinaire revalidatie is waardevol, maar kan ook beschouwd worden als een beperking. Uitbreiding van de cohortstudie naar alle patiënten met een beroerte zou inzichten kunnen opleveren over verschillen en overeenkomsten in uitkomsten van patiënten die na ziekenhuisopname naar huis gaan of opgenomen worden voor geriatrische revalidatie. Met dat doel is de SCORE+ studie ontwikkeld. Deze studie includeerde van september 2020 tot september 2021 342 patiënten in het Haaglanden Medisch Centrum (onder leiding van HJ Arwert, K Jellema, SJ Tamminga en TPM Vliet Vlieland).

Een andere beperking met betrekking tot de selectie van patiënten is dat patiënten met ernstige afasie en anderszins ernstig aangedane patiënten niet deelnamen, omdat zij niet in staat waren om vragenlijsten in te vullen. Daarnaast moesten de behandelende artsen de patiënten persoonlijk uitnodigen voor het onderzoek. Dit creëerde een drempel, waardoor het mogelijk was dat sommige patiënten die in aanmerking kwamen, werden gemist. Een andere vorm van selectie deed zich voor bij de analyses. In sommige studies in dit proefschrift werden de analyses uitgevoerd binnen een subgroep van patiënten, namelijk degenen die de follow-up afmaakten en/of een specifieke vragenlijst invulden. In een aantal analyses werd gevonden dat de patiënten die de gehele studie doorliepen verschilden van degenen die dat niet deden met betrekking tot vaker alleen wonen, een eerder doorgemaakt hartinfarct, alcoholgebruik, een hogere mate van kwetsbaarheid en opleidingsniveau^{8,15}.

Een andere beperking van de studie betreft de interventie, multidisciplinaire revalidatie, zelf. Ondanks de beschikbaarheid van richtlijnen^{16,17} is de multidisciplinaire klinische of poliklinische revalidatie weinig gestandaardiseerd en de daadwerkelijk geleverde zorg wordt niet altijd of niet volledig vastgelegd op het niveau van de individuele patiënt. Een eerdere vergelijking van de structuur (vier centra)⁷ en processen (twee centra)¹⁸ van de revalidatiezorg na een beroerte vond significante verschillen tussen centra. Met betrekking tot de structuur van de revalidatie was er een verschil in opname- en ontslagcriteria, de aanwezigheid en samenstelling van subgroepen van patiënten, de aanwezigheid en duur van zorgpaden, de timing van de teamvergaderingen, het tijdstip van klinische metingen, de maximale tijd tussen ontslag uit het ziekenhuis en opname, de inhoud van de modules die gaan over nazorg en over terugkeer naar werk, welke medische en paramedische disciplines beschikbaar zijn, faciliteiten voor behandeling en diagnostiek en strategieën voor betrokkenheid van de mantelzorger⁷. Met betrekking tot het zorgproces werden verschillen gezien in het aantal uren logopedie, psychologie en activiteitenbegeleiding. Het bleek echter dat de uitkomsten van revalidatie over het algemeen vergelijkbaar waren¹⁸.

Ten slotte, de belasting voor de patiënten om alle vragenlijsten en vragen op meerdere meetmomenten in te vullen is de keerzijde van het verzamelen van een schat aan gegevens. Idealiter worden de gegevens niet naast de zorg verzameld maar in het kader van zorg, en kunnen door zorgverleners en patiënten worden gebruikt om behandeldoelen vast te stellen en te evalueren.

Onderzoekspartners

Naast de bovengenoemde sterke punten van de SCORE-studie is er nog een ander aspect dat het waard is om afzonderlijk vermeld te worden: de betrokkenheid van onderzoekspartners. Om er voor te zorgen dat de opzet van de SCORE-studie, inclusief de onderzoeksvragen, relevant was voor patiënten met een beroerte en hun naasten werd vanaf het begin van de studie een panel van onderzoekspartners betrokken¹⁹. Patiëntparticipatie in onderzoek is belangrijk, omdat de perspectieven van iedereen die belang heeft bij de uitkomsten van het onderzoek moeten worden meegenomen, waarmee de relevantie en impact van het onderzoek worden vergroot^{20,21}.

Het panel van onderzoekspartners van de SCORE-studie bestond uit acht patiënten en één naaste. Deze patiënten hadden een beroerte of niet aangeboren hersenletsel, hadden klinisch en/of poliklinisch bij Basalt gerevalideerd en waren gemotiveerd om hun perspectief te delen en zo het onderzoek te verbeteren. In de periode 2013 tot nu kwamen de onderzoekspartners en de onderzoekers één of twee keer per jaar bijeen. Als belangrijke punten werden onder andere veranderingen en behoeften op de lange termijn na een beroerte en de terugkeer naar werk genoemd. Dit resulteerde in toevoeging van nieuwe onderzoeksvragen en methoden aan het protocol. De onderzoekspartners hebben ook geholpen bij de voorbereiding van de SCORE-dag die 2019 die in Leiden en Den Haag werd gehouden. De SCORE-dag werd georganiseerd ter ere van het vijfjarig bestaan van de SCORE-studie. Op deze dag werden alle deelnemers aan het onderzoek geïnformeerd over de resultaten van de SCORE-studie. De SCORE-dag werd in Leiden bezocht door 90 patiënten en hun naasten en in Den Haag door 123 patiënten en naasten. Zij hadden veel waardering voor het delen van de resultaten van het onderzoek en het uitwisselen van ervaringen met medepatiënten en naasten.

Vanwege de waardevolle bijdrage van de onderzoekspartners aan de SCORE-studie is dit concept binnen Basalt verder uitgebreid naar andere studies en is een nieuw panel gevormd: de innovatiepartners. De innovatiepartners geven hun input over eHealth innovaties en de implementatie daarvan in de revalidatiezorg. Ze zijn betrokken bij het opstellen van plannen over eHealth, bij het helpen ontwikkelen en testen van innovaties en bij het geven van kritische adviezen. Deze betrokkenheid zal zorgen voor een succesvollere implementatie van eHealth in de revalidatiezorg.

Meetinstrumenten

Om de uitkomst van belang goed te kunnen meten, moet een meetinstrument adequate meeteigenschappen hebben²². Voor een aantal instrumenten die worden aanbevolen in de ICHOM Standard Set for Stroke en de MDS-ABI zijn niet alle meeteigenschappen, interpreteerbaarheid en afkapwaarden bij patiënten met een beroerte bekend. Zo zijn de inhoudsvaliditeit, criteriumvaliditeit en cross-culturele validiteit/meetinvariantie van de PROMIS Global Health niet onderzocht bij patiënten met een beroerte²³.

Voor de evaluatie van een behandeling is de responsiviteit, dat wil zeggen het vermogen van een meetinstrument om verbetering of verslechtering vast te leggen, een belangrijke meeteigenschap²². In dit proefschrift werd de responsiviteit van de USER geëvalueerd door de effectgrootte (ES) en het gestandaardiseerde responsgemiddelde (SRM) te berekenen bij patiënten met een beroerte tussen opname en ontslag in het revalidatiecentrum en deze te vergelijken met die van de Barthel index. Hoewel met de ES en SRM enig inzicht in de responsiviteit kan worden verkregen, moet worden opgemerkt dat de meest adequate methode om de responsiviteit van een meetinstrument te evalueren een beoordeling van de longitudinale validiteit moet bevatten. Net als bij constructvaliditeit moet de longitudinale validiteit worden beoordeeld door vooraf bepaalde hypothesen te toetsen. Bijvoorbeeld over verwachte correlaties tussen veranderingen in metingen of verwachte verschillen in veranderingen tussen “bekende” groepen²². Een zwak punt van deze methode betreft het formuleren van hypothesen. Daarbij kunnen de verwachtingen over de sterkte van de correlaties tussen onderzoekers verschillen. Aangezien in onze studie geen gebruik werd gemaakt van een beoordeling van de longitudinale validiteit moeten de conclusies met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Een uitdaging met betrekking tot de optimale samenstelling van de set uitkomstmaten is de mogelijke spanning tussen de belangrijkste doelstellingen van de metingen: voor individuele patiëntenzorg of voor kwaliteit van zorg, binnen of tussen instellingen. Voor een aantal generieke meetinstrumenten zijn de relevante meeteigenschappen bij specifieke patiëntengroepen onvoldoende vastgesteld. Een voorbeeld daarvan is dat het onzeker is of de PAM geschikt is voor patiënten met een beroerte die gebruik maakten van revalidatie (**hoofdstuk 5**). In het algemeen ontbreken voor veel instrumenten de afkapwaarden om individuele patiënten met verschillende niveaus van gezondheidsproblemen en zorgbehoeften te onderscheiden, waardoor de bruikbaarheid in individuele patiëntenzorg beperkt is. Een specifiek nadeel van generieke meetinstrumenten is dat zij mogelijk niet relevant, volledig en te begrijpen zijn voor patiënten met een specifieke aandoening, zoals een beroerte.

Implicaties voor onderzoek

De SCORE-studie heeft in het algemeen aangetoond dat het meten van veel uitkomstmaten ook op lange termijn bij patiënten met een beroerte die klinisch of poliklinisch revalideerden, haalbaar is en waardevolle inzichten verschaft⁸.

Gezien de eerder genoemde sterke en zwakke punten van de SCORE-studie kunnen een aantal aanbevelingen voor de voortzetting van deze studie worden gedaan die ook van toepassing zouden kunnen zijn op andere observationele cohortstudies:

1) Het wervingsproces kan worden vergemakkelijkt door de administratieve activiteiten voor de behandelend artsen die nodig zijn om de patiënten uit te nodigen te verminderen; op deze manier kan het missen van patiënten om logistieke redenen worden verminderd; 2) De set vragenlijsten moet worden beperkt en vereenvoudigd, zodat de bereidheid tot deelnemen en de respons percentages met betrekking tot het invullen zullen toenemen; 3) De optimale samenstelling van de set meetinstrumenten kan worden heroverwogen, mede gebaseerd op de instrumenten die worden geadviseerd in de ICHOM Standard Set for Stroke en/of de MDS-ABI. Op dit moment worden aanbevelingen voor uitkomstmaten in de beroertezorg in Nederland ontwikkeld in het kader van het nationale programma Uitkomstgerichte Zorg²⁴. Ook hiermee moet rekeningen worden gehouden. Daarnaast zijn er vanuit een internationaal perspectief initiatieven om de kwaliteit van de revalidatiezorg te monitoren door de responsiviteit te beoordelen van een nieuw ontwikkelde set om kwaliteit te meten voor revalidatie²⁵; 4) Om het aantal in te vullen vragen te beperken kan het gebruik van CAT (Computer Adaptief Testen)-versies van vragenlijsten worden overwogen. Voor een aantal PROMIS-instrumenten zijn zulke formats beschikbaar; 5) Aangezien communicatieproblemen veel voorkomen bij patiënten met een beroerte zou de toevoeging van een aantal klinische testen kunnen worden overwogen. Dat vereist wel voldoende middelen voor de tijd en andere kosten voor het afnemen van dergelijke testen. Een andere mogelijkheid is het gebruik van vragenlijsten die door alle patiënten kunnen worden ingevuld ondanks communicatieproblemen. Dergelijke vragenlijsten waarbij gebruikt wordt gemaakt van digitale technologie worden momenteel ontwikkeld²⁶.

Naast de keuze van de geschikte meetinstrumenten zijn er nog andere uitdagingen met betrekking tot onderzoek in een populatie van patiënten met een beroerte die gebruik maakten van revalidatie. Voor revalidatie in het algemeen is de evidentie voor de (kosten)effectiviteit van specifieke interventies die deel uitmaken van een multidisciplinair behandelprogramma schaars. In de revalidatiezorg na een beroerte lijkt er sprake te zijn van praktijkvariatie^{7,18}. Deze bevinding wijst mogelijk op suboptimale zorgverlening. Om de “black box” te ontrafelen is meer onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van specifieke multidisciplinaire revalidatie interventies of behandelstrategieën nodig. Bijvoorbeeld door de uitkomsten (effectiviteit,

kosten en tevredenheid van patiënten en zorgverleners) van verschillende zorgpaden voor patiënten met specifieke patronen van problemen en beperkingen te vergelijken.

De beschikbaarheid van een lopend cohortonderzoek op meerdere locaties kan de uitvoering van dergelijk onderzoek vergemakkelijken. Dit maakt de efficiënte uitvoering van zowel pre-test post-test studie als randomized clinical trials mogelijk. Voor de uitvoering van dit soort studies is het echter van belang dat de aard en frequentie van aangeboden interventies nauwkeurig op patiënt niveau worden geregistreerd. Deze registratie behoeft verbetering.

Implicaties voor de klinische praktijk

Metingen tijdens revalidatie

De resultaten van de studies die in dit proefschrift worden gepresenteerd, suggereren dat bij patiënten met een beroerte die gebruik maakten van multidisciplinaire revalidatie meer aandacht nodig is voor de diagnose en behandeling van pijn in de bovenste extremiteit, het bevorderen van terugkeer naar werk en van andere manieren van betekenisvolle participatie als terugkeer naar betaald werk onhaalbaar lijkt en het verhogen van de patiënt activatie als voorwaarde voor effectief zelfmanagement²⁷. Daarnaast werd ook vastgesteld dat een aanzienlijk deel van de naasten een hoge mantelzorgerlast ervaart²⁸.

Deze verhoogde aandacht mag niet beperkt blijven tot het onderkennen van deze problemen, maar moet ook leiden tot het invoeren van adequate interventies. Het is denkbaar dat de subacute fase niet het optimale moment is voor sommige van deze interventies. In dat geval is een adequate overdracht aan zorgverleners in de poliklinische revalidatie of eerstelijnsgezondheidszorg van groot belang. Door de bovengenoemde onderwerpen op te nemen in bijvoorbeeld zorgpaden of richtlijnen, zal het bewustzijn van het belang van deze elementen toenemen. De toevoeging van door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten in routinematige werkstromen zou kunnen helpen bij het identificeren van onderwerpen waar ondersteuning nodig is.

Follow-up na revalidatie

In Nederland is op dit moment de follow-up na ontslag van multidisciplinaire revalidatie meestal tijdelijk (6-12 maanden), terwijl de resultaten van dit proefschrift suggereren dat op lange termijn beperkingen aanwezig kunnen blijven, verergeren en ook nieuwe beperkingen kunnen ontstaan. Sommige beperkingen, zoals die in participatie worden pas op langere termijn duidelijk, zoals blijvende arbeidsongeschiktheid die bij veel patiënten pas na twee jaar ziekteverlof definitief is. Verder bleek uit dit proefschrift dat pijn en belasting van de mantelzorger op de lange termijn kunnen ontstaan²⁸. Verbeteringen van de huidige zorg zouden kunnen bestaan uit structurele lange termijn metingen om patiënten met een risico

op verslechtering te identificeren. Het opzetten van een surveillancesysteem zou in nauwe samenwerking met bijvoorbeeld huisartsen, gespecialiseerde CVA-verpleegkundigen die in een wijkteam werken of fysiotherapeuten moeten plaatsvinden²⁹, omdat is gebleken dat het langdurige gebruik van zorg in de eerste lijn aanzienlijk was. Daarnaast moeten huisartsen en CVA-verpleegkundigen weten naar welke paramedici en revalidatieartsen zij patiënten met een beroerte kunnen doorverwijzen. In de regio Zuid-Holland zijn ergotherapeuten, fysiotherapeuten en logopedisten met ervaring met patiënten met neurologische aandoeningen in de eerstelijnszorg verenigd in een netwerk (Neuronet) om de zorg voor patiënten met neurologische aandoeningen te borgen en mogelijk te verbeteren³⁰.

In het algemeen vulde dit proefschrift enkele kennislacunes over lange termijn uitkomsten na revalidatie na een beroerte. Het onderzoek heeft ondanks nieuwe inzichten laten zien dat er op dit gebied nog veel uitdagingen zijn, zowel wat betreft onderzoek als in de klinische praktijk.

Referenties

1. Bamford J, Sandercock P, Dennis M, Burn J, Warlow C. Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of cerebral infarction. *Lancet*. 1991;337(8756):1521-6.
2. World Health Organization. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF. [Internet]. Available from: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf>. [Accessed 13th July 2022].
3. World Health Organization, ICF Research Brand. ICF Core Sets in clinical practice. [Internet]. Available from: <https://www.icf-core-sets.org/>. [Accessed 13th July 2022].
4. Salinas J, Sprinkhuizen SM, Ackerson T, Bernhardt J, Davie C, George MG, et al. An International Standard Set of Patient-Centered Outcome Measures After Stroke. *Stroke*. 2016;47(1):180-6.
5. Domensino AF, Winkens I, van Haastregt JCM, van Bennekom CAM, van Heugten CM. Defining the content of a minimal dataset for acquired brain injury using a Delphi procedure. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):30.
6. Groeneveld IF, Meesters JLL, Arwert HJ, Rambaran Mishre AD, Vliet Vlieland TPM, Goossens PH. Onderzoeksopzet met analyse van structuur, proces en uitkomsten. *Praktijkvariatie in de CVA revalidatie. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2015;37(3):134-7.
7. Groeneveld IF, Meesters JJ, Arwert HJ, Roux-Otter N, Ribbers GM, van Bennekom CA, et al. Practice variation in the structure of stroke rehabilitation in four rehabilitation centres in the Netherlands. *J Rehabil Med*. 2016;48(3):287-92.
8. Groeneveld IF, Goossens PH, van Meijeren-Pont W, Arwert HJ, Meesters JLL, Rambaran Mishre AD, et al. Value-Based Stroke Rehabilitation: Feasibility and Results of Patient-Reported Outcome Measures in the First Year After Stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2019;28(2):499-512.
9. Post MW, van de Port IG, Kap B, Berdenis van Berlekom SH. Development and validation of the Utrecht Scale for Evaluation of Clinical Rehabilitation (USER). *Clin Rehabil*. 2009;23(10):909-17.
10. Quinn TJ, Langhorne P, Stott DJ. Barthel index for stroke trials: development, properties, and application. *Stroke*. 2011;42(4):1146-51.
11. Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health Serv Res*. 2005;40(6 Pt 1):1918-30.
12. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983;38(3):344-8.
13. Arwert HJ, Oosterveer DM, Schoones JW, Terwee CB, Vliet Vlieland TPM. Use of Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Measures in Clinical Research in Patients With Stroke: A Systematic Literature Review. *Arch Rehabil Res Clin Transl*. 2022;4(2):100191.
14. Brouns B, van Bodegom-Vos L, de Kloet AJ, Tamminga SJ, Volker G, Berger MAM, et al. Effect of a comprehensive eRehabilitation intervention alongside conventional stroke rehabilitation on disability and health-related quality of life: A pre-post comparison. *J Rehabil Med*. 2021;53(3):jrm00161.
15. Groeneveld IF, van der Pas SL, Meesters JLL, Schuurman JM, van Meijeren-Pont W, Jagersma E, et al. Illness perceptions of stroke survivors: Predictors and changes over time - A 1year follow-up study. *J Psychosom Res*. 2019;116:54-61.
16. Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding. Available from: [Richtlijn-herseninfarct-en-hersenbloeding-2017.pdf](#). [Accessed 13th July 2022].

17. van der Dussen L, van der Leeuw G, Lesuis K, Woldendorp KH, Idema K. Revalidatie Nederland en Nederlands Vereniging van Revalidatieartsen. Behandelkader beroerte 2007. Available from: <https://docplayer.nl/11874020-Behandelkader-beroerte.html>. [Accessed 13th July 2022].
18. Goossens PH, Groeneveld IF, van Vree FM, Arwert HJ, Rambaran Mishre AD, Meesters JJJ, Vliet Vlieland TPM. Uitkomst van het Stroke Cohort Outcome of REhabilitation (SCORE)-onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*. 2018;40(3):124-8.
19. van Vree FM, Meesters JJJ, Vliet Vlieland TPM, Groeneveld IF, Goossens PH. Onderzoekspartners in het revalidatieonderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*. 2014;36(2):90-1.
20. Entwistle VA, Renfrew MJ, Yearley S, Forrester J, Lamont T. Lay perspectives: advantages for health research. *BMJ*. 1998;316(7129):463-6.
21. Stone E, Priestley M. Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *Br J Sociol*. 1996;47(4):699-716.
22. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007;60(1):34-42.
23. Oosterveer DM, Arwert H, Terwee CB, Schoones JW, Vlieland T. Measurement properties and interpretability of the PROMIS item banks in stroke patients: a systematic review. *Qual Life Res*. 2022.
24. Programma Uitkomstgerichte Zorg. Doelen uitkomstgerichte zorg. [Internet]. Available from: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/>. [Accessed 13th July 2022].
25. Sand-Svartrud AL, Berdal G, Azimi M, Bo I, Dager TN, Eppeland SG, et al. A quality indicator set for rehabilitation services for people with rheumatic and musculoskeletal diseases demonstrates adequate responsiveness in a pre-post evaluation. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):164.
26. Amsterdam UMC. Zes onderzoekers Amsterdam UMC aan de slag met grote financiële bijdrage 2022. [Internet]. Available from: <https://www.amsterdamumc.org/nl/vandaag/zes-onderzoekers-amsterdam-umc-aan-de-slag-met-grote-financiele-bijdrage.htm>. [Accessed 20th July 2022].
27. van Meijeren-Pont W, Tamminga SJ, Fiocco M, Avila AG, Volker G, Janssen SMJ, et al. Patient Activation During the First 6 Months After the Start of Stroke Rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2022;103(7):1360-7.
28. Pont W, Groeneveld I, Arwert H, Meesters J, Mishre RR, Vliet Vlieland T, et al. Caregiver burden after stroke: changes over time? *Disabil Rehabil*. 2020;42(3):360-7.
29. Goossens P, Bergsma, M, Tolsma, M, Vliet Vlieland, TPM. Netwerkgorg in de CVA-revalidatie: op weg naar landelijke afspraken. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2020;42(1):20-1.
30. Neuronet. Over Neuronet. [Internet]. Available from: <https://neuronetwerk.nl/>. [Accessed 15th August 2022].

