

Resultaten van de Restore4stroke studie

De acute medische zorg is de laatste jaren sterk verbeterd door trombolyse en trombectomie. Dat betekent dat steeds meer mensen een beroerte overleven met minder ernstige uitvalsverschijnselen en beter functioneel herstel. Velen klagen nog lange tijd over de minder zichtbare problemen zoals cognitieve en emotionele gevolgen en vermoeidheid. Nazorg gericht op deze problemen is nodig.

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 45.000 mensen een beroerte.¹ Als gevolg van de verbeterde acute medische zorg,² wordt momenteel zo'n 65% van alle opgenomen patiënten die de beroerte overleven direct na het ziekenhuis naar huis ontslagen, al of niet met vervolgzorg zoals poliklinische revalidatiebehandeling. De nieuwe technieken leiden tot sneller en beter herstel. De mate van herstel bij deze zogenaamde *walking and talking-patient* wordt echter nogal eens overschat.³ Velen klagen nog lange tijd over de minder zichtbare problemen zoals cognitieve en emotionele gevolgen en vermoeidheid. Dergelijke problemen kunnen de maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven van zowel de patiënt als diens naaste negatief beïnvloeden. Het is daarom van belang om een eventuele ongunstige uitkomst beter te kunnen voorspellen zodat daar al vroeg op kan worden geanticipeerd en gerichte nazorg kan worden ingezet. De Restore4stroke studie heeft veel waardevolle resultaten opgeleverd die direct in zorgverbeteringen kunnen worden vertaald. In dit artikel vatten we internationaal gepubliceerde bevindingen van onze onderzoeksgroep samen en presenteren we de voor de revalidatiearts belangrijkste resultaten.

STUDIEOPZET

Restore4stroke is een prospectieve multicenter longitudinale cohortstudie waarbij patiënten en hun partners gedurende

twee jaar middels herhaalde metingen zijn gevolgd.⁴ Patiënten met een eerste of recidief beroerte die in de periode van maart 2011 tot maart 2013 werden opgenomen in één van de zes deelnemende niet-academische ziekenhuizen (Catherina Eindhoven; Diaconessenhuis Utrecht; St Antonius Nieuwegein; CWZ Nijmegen; Tweesteden ziekenhuis Tilburg; Elisabeth ziekenhuis Tilburg) kwamen in aanmerking voor deelname aan de studie. Zij dienden

De mate van herstel van de *walking and talking-patient* wordt nogal eens overschat

18 jaar of ouder te zijn met een klinisch bevestigde intracerebrale hersenbloeding of -infarct in de laatste zeven dagen. Een premorbide beperking in activiteiten van het dagelijks leven (ADL) of cognitief functioneren (resp. Barthel Index score < 17, Heteroanamnese Cognitie score > 1) of een ernstige andere aandoening die de uitkomsten zou kunnen beïnvloeden, of onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal om de vragenlijsten te kunnen invullen, werden gebruikt als exclusiecriteria. Geschikte kandidaten werden vervolgens voor deelname gevraagd door een arts of verpleegkundige van de afdeling neurologie. Nadat *informed consent* was verkregen, werd door de verpleegkundige binnen



PROF. DR. C.M. (CAROLINE) VAN HEUGTEN

Hoogleraar klinische neuropsychologie, Expertisecentrum Hersenletsel Limburg, vakgroep Neuropsychologie & Psychofarmacologie en School for Mental Health and Neuroscience, Maastricht University, Maastricht

DR. P.E.C.A. (PATRICIA) PASSIER

Revalidatiearts, St. Antonius ziekenhuis, Utrecht

PROF. DR. J.M.A. (ANNE) VISSER-MEILY

Revalidatiearts, hoogleraar revalidatiegeneeskunde UMC Utrecht en Hoofd Kenniscentrum Revalidatie-geneeskunde Utrecht



CORRESPONDENTIE

j.m.a.visser-meily@umcutrecht.nl

Tabel 1. Overzicht meetinstrumenten met betrekking tot patiënt per meetmoment.

	Instrumenten ^a	T1	T2	T3	T4	T5
Uitkomsten						
Participatie	Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie, subschaal Participatie (USER-Participate)		X	X	X	X
Stemming: depressie en angst	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)		X	X	X	X
CVA-specifieke kwaliteit van leven	Stroke Specific Quality of Life scale (SS-QoL-12)		X	X	X	X
Generieke kwaliteit van leven	EQ-6D		X	X	X	X
Premorbide gezondheid						
Cognitie	Hetero Anamnese Cognitie (HAC)	X prem*				
ADL	Barthel Index (BI)	X prem				
Stemming	Premorbide via de HADS-D	X prem				
Participatie	USER-P frequentie schaal	X prem				
Comorbiditeit	Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)		X			
Letselkenmerken						
CVA kenmerken	Type, hemisfeer, National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) (bij opname)	X				
Motorische stoornissen	Items 5ab en 6ab van de NIHSS (bij opname)		X	X		
ADL	BI	X	X	X		
Cognitie						
Stoornissen	Montreal Cognitive Assessment (MOCA)		X	X		
Klachten	CheckLijst voor Cognitie en Emotie (CLCE-24)		X	X		
Communicatie	Item 9 van de NIHSS		X	X		
Persoonlijke factoren						
Demografische factoren	Leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, etniciteit, werkstatus	X				
Psychologische factoren						
Proactieve coping	Utrecht Proactive Coping Competence scale (UPCC)		X			X
Passieve Coping	Passieve coping schaal van de Utrechtse Coping Lijst (UCL)		X			X
Zelfeffectiviteit	General Self-Efficacy Scale (GSES)		X			X
Persoonlijkheid, neuroticisme	Eysenck Personality Questionnaire (EPQ-N)		X			X
Persoonlijkheid, extraversie	EPQ-E		X			X
Optimisme/pessimisme	Life Orientation Test Revised (LOT-R)		X			X
	Illness Cognition List (ICQ)		X			X
Zorgconsumptie	Kosten vragenlijst		X	X	X	X

* Prem = premorbide functioneren.

7 dagen de eerste meting uitgevoerd (T1). Daaropvolgende metingen vonden plaats na 2 (T2) en 6 maanden (T3) op de plaats waar de patiënt op dat moment verbleef en werden uitgevoerd door een onderzoeksassistent. De laatste twee metingen op 12 (T4) en 24 maanden (T5) werden per post of digitaal aangeboden. Indien de patiënt een partner had die geïnteresseerd was om mee te doen, ontving de partner vragenlijsten met betrekking tot zijn/haar eigen functioneren op dezelfde tijdstippen. Daarnaast hebben wij een economische evaluatie uitgevoerd en de maatschappelijke kosten van een beroerte in het eerste jaar in kaart gebracht. De procedure van Restore4stroke is medisch ethisch goedgekeurd en in detail beschreven.⁴ De gebruikte meetinstrumenten zijn allen veel gebruikt en valide bij zowel patiënt als partner en weergegeven in tabel 1 en 2.

RESULTATEN

In totaal zijn 395 patiënten en 215 partners geïnccludeerd. In tabel 3 zijn de baselinegegevens gepresenteerd. De patiënt is gemiddeld 67 jaar en 65% is man. Zeventig procent kon naar huis worden ontslagen.

Patiënten

Maatschappelijke participatie werd gemeten met de *Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie* waarbij drie subschalen worden gehanteerd voor frequentie van activiteiten (bijv. aantal uren werk), ervaren beperkingen en tevredenheid met participatie. De frequentie van activiteiten op zowel arbeid als vrijetijd nam af als gevolg van de beroerte en vooral bij patiënten met depressieve klachten leidde deze afname tot het ervaren van beperkingen.⁵ Uit multilevel-analyses van de beloopstudie bleek dat de frequentie van arbeid/studie/vrijwilligerswerk en →

Tabel 2. Overzicht meetinstrumenten met betrekking tot partner per meetmoment.

Uitkomsten	Instrument	T1	T2	T3	T4	T5
Demografische factoren	Leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, etniciteit, werk status	X				
Participatie	USER-P frequentie	X prem*	X	X	X	X
Stemming: depressie en angst	HADS		X	X	X	X
Kwaliteit van leven	EQ-6D		X	X	X	X
ADL	BI	X				
Comorbiditeit	CIRS	X prem				
Sociale steun	Sociale Steun Lijst (SSL)	X prem	X	X	X	X
Zorglast	Caregiver Strain Index (CSI)		X	X	X	X
Coping	UPCC		X			X
Zelfeffectiviteit	GSES		X			X

Tabel 3. Baseline-kenmerken van patiënten en partners.

Kenmerk	Patiënt (n = 395)			Partner (n = 215)	
	n beschikbaar	n (%)	M(sd)	n (%)	M (sd)
Leeftijd in jaren	395		66,7 (12,6)		62,6 (10,8)
Geslacht:	395				
- Man		256 (64,8%)		47 (21,9%)	
- Vrouw		139 (35,2%)		168 (78,1%)	
Opleiding:	384				
- Laag		58 (15,1%)		12 (6,1%)	
- Midden		224 (58,3%)		130 (65,6%)	
- Hoog		102 (26,5%)		56 (28,3%)	
Type CVA:	394				
- Herseninfarct		368 (93,2%)			
- Hersenbloeding (intracerebraal)		26 (6,6%)			
Locatie:	389				
- Linker hemisfeer		158 (40,6%)			
- Rechter hemisfeer		167 (42,9%)			
- Hersenstam		28 (7,3%)			
- Cerebellum		36 (9,3%)			
Aantal recidief CVA	395	47 (11,9%)			
NIHSS:	395		2,8 (3,2)		
- op dag 4					
- NIHSS = 0		94 (32,8%)			
- NIHSS = 1-4		221 (55,9%)			
- NIHSS = 5-12		71 (18,0%)			
- NIHSS ≥ 13		9 (2,3%)			
Ontslagbestemming:	395				
- Huis		278 (70,4%)			
- Revalidatiecentrum		59 (14,9%)			
- Geriatrische revalidatie		58 (14,7%)			
Barthel index:					
- Op dag 4	395		16,8 (4,8)		
- 6 maanden	356		19,3 (1,9)		
MoCA:					
- 2 maanden	347		23,6 (4,0)		
- 6 maanden	349		24,5 (3,5)		

NIHSS=National Institute of Health Stroke Scale; MoCA=Montreal Cognitive Assessment.

huishoudelijke activiteiten toenam in het eerste jaar en daarna stabiliseerde, waarbij jongere en hoger opgeleide patiënten een gunstiger beloop lieten zien.⁶ De frequentie van sociale en vrijetijd activiteiten nam af over de tijd. De ervaren beperkingen namen af in het eerste jaar en bleven bij de meesten daarna stabiel; echter, bij de mensen die ADL beperkt waren sinds de beroerte - de meer ernstig aangedane groep - namen de beperkingen later nog verder af. De ervaren tevredenheid over de participatie nam enigszins toe gedurende de eerste twee jaar. Patiënten, ouder dan 70 jaar, ervoeren een jaar na de beroerte meer beperkingen in hun sociale activiteiten, waarbij een hogere leeftijd, een ernstiger beroerte (hogere NIHSS-score bij opname), en angstklachten een slechtere uitkomst voorspelden. Bij patiënten onder de 70 jaar waren geslacht (vrouw), een ernstiger beroerte, cognitieve stoornissen en depressieve klachten voorspellend voor meer ervaren beperkingen.⁷ Van de mensen die voor de beroerte nog deelnamen aan het arbeidsproces (n = 121) bleek na een jaar meer dan een kwart nog niet teruggekeerd te zijn naar het werk (28%) en werkte 22% van de patiënten minder uren. Van de patiënten die volledig naar het werk terugkeerden (totaal 72%) was 90% tevreden met hun participatie tegenover slechts 36% van degenen die niet meer konden werken (van de 28%). Cognitieve stoornissen en depressieve klachten gemeten twee maanden na de beroerte bleken voorspellend te zijn voor terugkeer naar het werk na een jaar.⁸

Kwaliteit van leven kan worden onderverdeeld in een fysieke en psychosociale component gemeten met de *Stroke Specific Quality of Life scale (SSQOL-12)*. Uit multinominale regressieanalyses bleek dat er vier hersteltrajecten van kwaliteit van

leven konden worden onderscheiden gedurende het eerste jaar na het CVA: stabiel hoog, verbetering, stabiel laag en verslechtering.⁹ Een ongunstige fysieke uitkomst (stabiel laag en verslechtering) werd voorspeld door ontslag naar een revalidatiesetting in plaats van direct naar huis, minder acceptatie, meer neuroticisme, pessimisme, hulpeloosheid, en een passieve coping stijl. Een ongunstige psychosociale uitkomst werd slechts voorspeld door revalidatieopname en psychologische factoren zoals hulpeloosheid, en een meer passieve coping stijl (een vermijdende houding en een minder actieve probleemoplossende aanpak) maar ook door een lage mate van zelf-effectiviteit (het vertrouwen in de eigen bekwaamheid invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving, bijvoorbeeld door een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen). Demografische factoren en letsel-

Zorg dat de patiënt later in het traject de revalidatiearts nog kan vinden

gerelateerde factoren, zoals ernst van de beroerte en de directe gevolgen op fysiek en cognitief gebied, zijn dus niet voorspellend voor een ongunstige kwaliteit van leven (zowel fysieke en psychosociale) uitkomst.

Cognitieve stoornissen werden gemeten met de *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*, een screeningsinstrument dat momenteel wordt aangeraden om af te nemen bij iedere patiënt voor ontslag uit het ziekenhuis. Op basis van het afkappunt van 26 bleek 66% van de patiënten



Uitvragen van cognitieve klachten.

cognitieve stoornissen te hebben twee maanden na de beroerte terwijl dit na zes maanden nog bij 52% van de patiënten het geval was. Cognitieve stoornissen na zes maanden werden voorspeld door cognitieve stoornissen op twee maanden en de aanwezigheid van comorbiditeit.¹⁰

Cognitieve klachten werden gemeten met de *Checklist voor Cognitie en Emotie (CLCE-24)*. Twee maanden na het CVA bleek 68% van de patiënten tenminste één cognitieve klacht te rapporteren.¹¹ Leeftijd, geslacht, een recidief beroerte, cognitieve stoornissen, angst en depressieve klachten en psychologische factoren bleken gerelateerd te zijn aan cognitieve klachten waarbij een meer proactieve coping stijl de enige onafhankelijke voorspeller was voor minder cognitieve klachten.

Twee maanden na het CVA bleek 22% **depressieve klachten** te hebben, gemeten met de *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*.¹² Depressieve klachten werden niet voorspeld door demografische of letsel-

gerelateerde factoren maar door psychologische factoren. Meer depressieve klachten zijn gerelateerd aan meer negatieve psychologische factoren zoals neuroticisme en pessimisme, en minder positieve psychologische factoren zoals acceptatie, proactieve coping en optimisme. Er konden zowel twee maanden als twee jaar na de beroerte twee clusters worden onderscheiden: gunstige psychologische factoren (proactieve coping, zelfeffectiviteit, extraversie en optimisme) en ongunstige factoren (passieve coping, neuroticisme en pessimisme). De gunstige psychologische factoren namen af en de ongunstige factoren namen toe gedurende twee jaar.¹³ Zo werden patiënten bijvoorbeeld minder optimistisch en meer pessimistisch in de loop van de tijd.

Over kosten van zorg na een beroerte in Nederland is nog weinig bekend. De totale **maatschappelijke kosten** in het eerste jaar na de beroerte waren per patiënt €29.484 waarvan 74% werd gemaakt in het eerste half jaar. In de bepaling van de maatschappelijke kosten zijn zowel →

Tabel 4. Cognitieve en emotionele problemen twee maanden na CVA.

	Ontslag naar huis (n = 243)	Ontslag naar klinische voorziening (n = 89)	p-waarde
MoCA	23,8 ± 3,8	22,9 ± 4,1	0,067
% MoCA < 26	66,7	70,8	0,477
CLCE-24 cognitie	3,0 ± 2,9	3,3 ± 2,8	0,499
CLCE-24 emotie	2,8 ± 1,9	3,0 ± 1,8	0,451
HADS-D	4,3 ± 3,9	5,5 ± 3,8	0,010
HADS-A	4,8 ± 3,9	4,6 ± 4,0	0,747
% HADS-D ≥ 8	19,3	25,8	0,198
% HADS-A ≥ 8	19,3	21,3	0,685

MoCA=Montreal Cognitive Assessment; CLCE-24=CheckLijst voor Cognitie en Emotie;
HADS=Hospital Anxiety and Depression Scale.

directe gezondheidszorgkosten meegenomen (zoals ziekenhuisopname, huisartsbezoek, medicatie) als ook de indirecte kosten (zoals informele zorg en arbeidsverzuim). Kosten waren vooral gerelateerd aan ontslagbestemming en leeftijd: oudere patiënten en institutionele woonvoorziening gingen gepaard met hogere kosten.¹⁴

Partners

Twee maanden na de beroerte gaf één op de vier partners een hoge zorglast aan (score boven het afkappunt van de *Caregiver Strain Index (CSI)*); 47% indien patiënt opgenomen was in een revalidatie-instelling en 19% indien de patiënt rechtstreeks naar huis was ontslagen. Ook gaf één op de drie partners angstklachten aan en één op de zes depressieve klachten. Na een jaar waren er minder angstklachten, echter de ervaren zorglast en de frequentie van depressieve klachten nam niet af. Ervaren zorglast, angst- en depressieve klachten op één jaar na een beroerte kon al voor een groot deel voorspeld worden op twee maanden na de beroerte (nazorgmoment) door ervaren zorglast en stemmingsklachten.¹⁵ De ervaren zorglast, angst en depressieve

klachten op twee maanden werden vooral voorspeld door kenmerken van de partner zelf (minder proactieve coping, lagere zelfeffectiviteit, minder tevredenheid met relatie) en door ernst van de beroerte en depressieve klachten van de patiënt.

CONCLUSIES

In de Restore4stroke cohortstudie is een grote groep patiënten en hun partners na een beroerte twee jaar lang gevolgd. De patiënten werden geworven in algemene ziekenhuizen en zijn representatief voor de grote groep patiënten die jaarlijks in de Nederlandse ziekenhuizen worden opgenomen. De patiënten hebben veelal een *minor stroke* en herseninfarct. We missen ongeveer 10% van de patiënten die ernstiger zijn aangedaan (moeilijker om toestemming te verkrijgen voor deelname aan onderzoek in verband met communicatie en belastbaarheid). Zij worden vaker in een topreferent of academisch ziekenhuis opgenomen. De meeste patiënten werden direct na het ziekenhuis naar huis ontslagen. Veelal worden de mensen die motorisch en communicatief snel herstellen nog eenmaal teruggezien op de poli neurologie (soms in combinatie met een revalidatiearts) voor een medische controle,

secundaire preventie, en wordt de nazorg daarna overgenomen door de huisarts.

Uit de resultaten van deze cohortstudie blijkt dat deze relatief goede groep een verminderde maatschappelijke participatie, weinig terugkeer naar volledig werk en een lagere kwaliteit van leven ervaart. De percentages terugkeer naar werk zijn echter hoger dan in andere studies. Eerdere studies lieten een vergelijkbaar beloop met betrekking tot participatie zien: verbetering treedt vooral op in de eerste maanden en psychologische factoren zijn belangrijke voorspellers voor participatie.¹⁶ Hetzelfde geldt voor de verbetering in kwaliteit van leven, treedt vooral op in de eerste maanden.¹⁷

Een groot deel van de rechtstreeks naar huis ontslagen patiënten geeft cognitieve klachten en problemen aan die ook niet duidelijk afnemen in de loop van de tijd. Vergelijkbare resultaten zijn gevonden in de studie van Rijsbergen et al (2020),¹⁸ waarbij de aard en ernst van de cognitieve klachten op drie en twaalf maanden gelijk waren. De klachten op twaalf maanden werden voorspeld door cognitieve klachten op drie maanden en door ervaren stress en depressieve symptomen. Ongunstige uitkomsten worden vooral voorspeld door psychologische factoren, zoals coping stijl, die over de tijd een grotere impact krijgen. De rol van coping en emotionele stress zijn ook van invloed op uitkomsten na andere vormen van licht hersenletsel zoals licht traumatisch hersenletsel.¹⁹ Veel partners ervaren zorglast overeenkomstig eerdere studies.²⁰ De problemen zijn vooral te zien op de minder zichtbare domeinen zoals cognitief functioneren en stemming. Uit aanvullende analyses blijkt dat er geen verschil is in de aard en de ernst van de cognitieve en

emotionele problemen bij patiënten die direct naar huis werden ontslagen (*'walking and talking group'*) en patiënten die voor klinische (MSR of GRZ) revalidatie of verpleeghuisopname werden verwezen (tabel 4).²² Een recente systematische review laat zien dat cognitieve en emotionele problemen in de eerste zes weken voorspellend zijn voor het niveau van activiteiten en participatie na zes en twaalf maanden.²³

De nazorg bij deze 'relatief goede' groep dient nadrukkelijk te bestaan uit screening op het gebied van cognitie en stemming, naast de aandacht voor secundaire preventie. Daarbij dient expliciet aandacht te worden geschonken aan de wijze waarop de patiënt en partner zich aan de gevolgen kunnen aanpassen. Een deel van de partners ervaart zorglast en heeft angst- en depressieve klachten die niet minder worden in de loop van de tijd. De wijze waarop de patiënt en partner met de gevolgen van de beroerte omgaan, bepaalt grotendeels hoe het op langere termijn met hen gaat.

WAT BETEKENT DIT NU VOOR DE REVALIDATIEARTS?

Organisatie van zorg. De revalidatiearts in het ziekenhuis kan een belangrijke rol vervullen in de triagering in de CVA-zorg, hij/zij vervult de revalidatie-regiefunctie zowel in het netwerk van huisartsen en eerstelijns paramedici/psychosociale zorgverleners als in de tweede lijn en met andere specialismen, waaronder de neuroloog maar ook verpleeghuizen/GRZ-instellingen. In het Beleidsplan Revalidatiegeneeskunde 2025 van de VRA (2018) wordt deze regierol van de revalidatiearts in het ziekenhuis al beschreven. Ook werd hier de ambitie uitgesproken om de rol van de revalidatiearts in de eerste lijn te verduidelijken en de samenwerking met huisarts en eerstelijns paramedici te verbeteren. Anno zomer 2020 is het voor de meeste revalidatieartsen mogelijk om via beveiligd beeldbellen ook een team in de eerste lijn samen te brengen en zo onderling kennis uit te wisselen. De revalidatiearts kan met een bijdrage aan de nazorgpoli een brug slaan naar de neuroloog. Het advies is dan ook om

intensief samen te werken met de neuroloog en de verpleegkundig specialist neurologie. Zorg daarnaast ervoor dat de patiënt later in het traject de revalidatiearts nog kan vinden, zorg dat de rol van de revalidatiearts in de keten duidelijk is.

Opname. Het is zinvol om te screenen op cognitieve stoornissen reeds tijdens opname in het ziekenhuis, met behulp van de MoCA, zoals aanbevolen in de laatste richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding.²⁴

Nazorgpoli. Tijdens de nazorgpoli in het ziekenhuis kan de *Checklijst voor Cognitie en Emotie* worden gebruikt om cognitieve en emotionele klachten in kaart te brengen. Tevens kan de HADS worden gebruikt voor onderzoek naar de stemming en de CSI voor het meten van de door naaste ervaren zorglast. Deze instrumenten worden ook aanbevolen in de laatste richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding.²⁴ Uit een recent uitgevoerde survey onder 52 neurologen (67% van de 78 stroke-ziekenhuizen) bleek echter dat in slechts 60% cognitieve screening en 36% emotionele screening plaatsvindt.

Een belangrijke andere vraag op de nazorgpoli is of de patiënt en/of de partner beperkingen ervaren bij hun activiteiten in het dagelijks leven en of het lukt om de draad weer op te pakken. Velen zijn al goed op weg geholpen met gerichte informatie en educatie op dit gebied door bijvoorbeeld de verpleegkundig specialist neurologie of revalidatiearts. Een deel van deze *'walking and talking'*-groep heeft echter meer begeleiding nodig, denk aan (cognitieve) revalidatie.

Behandelaanbod. Ontwikkel nieuwe programma's voor deze onzichtbare problemen samen met (neuro)psychologen

Summary

New treatment techniques in the acute phase after stroke lead to more and better functional recovery and more people are discharged home directly after a short hospital stay. The improvements are mostly found in the domains of motor functioning and communication (i.e. the walking and talking patients). The consequences on the domains cognition, emotion and behavior, lead to problems in daily life functioning for many people. Societal participation and quality of life of both the patient and their spouse are negatively influenced by these less visible consequences. In this paper the results of the Restore4stroke study are summarized, in which a large group of stroke patients and their partners were followed from hospital admission up to two years. The results give rise to consider these patient from a broader perspective in which psychosocial factors are taken into account in addition to neurological factors. Stroke care can be improved on the basis of these valuable results.

Keywords: stroke, cognition, emotion, participation

en huisarts. Denk aan toepassingen als e-health en mobile-health (zoals apps) voor de grote groep patiënten en partners die het samen in de eigen omgeving moeten redden. Dergelijke e-health-toepassingen bieden ook de mogelijkheid om als revalidatiearts de patiënt en diens partner, die nog in de tijd terug worden gezien, op een andere manier (op afstand) te monitoren. Daar waar de patiënt nu na een half jaar

als een standaardcontrole wordt teruggezien (bijv. om uit te vragen: terugkeer naar werk, spasticiteit, sport/bewegen, ervaren mantelzorgbelasting), kan met e-health vooraf en vaker worden uitgevraagd of het consult op dit tijdstip nodig is.

Ernstige groep. Een kleine groep heeft ernstige motorische en cognitieve/communicatieve problemen; zorg dat

de expertise daarin behouden wordt.

De revalidatiearts, klinisch werkzaam in het revalidatiecentrum, trekt daarin samen op met de specialist ouderengeneeskunde/GRZ.

DANKBETUIGING

De auteurs bedanken alle deelnemende patiënten en hun partners, evenals alle leden van het Restore4stroke consortium.

Referenties

1. <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/trends>.
2. McCarthy DJ, Diaz A, Sheinberg DL, et al. Long-Term Outcomes of Mechanical Thrombectomy for Stroke: A Meta-Analysis. *Scientific World Journal* 2019;7403104.
3. Dijk EJ van, Leeuw FE de. Recovery after stroke: more than just walking and talking again If you don't look for it, you won't find it. *Eur J Neurol* 2012;19:189-90.
4. Mierlo ML van, Heugten CM van, Post MW, et al. A longitudinal cohort study on quality of life in stroke patients and their partners: Restore4Stroke Cohort. *Int J Stroke* 2014;9:148-54.
5. Blömer AM, Mierlo ML van, Visser-Meily JM, et al. Does the frequency of participation change after stroke and is this change associated with the subjective experience of participation? *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:456-63.
6. Verberne DP, Post MW, Köhler S, et al. Course of Social Participation in the First 2 Years After Stroke and Its Associations With Demographic and Stroke-Related Factors. *Neurorehabil Neural Repair* 2018;32:821-33.
7. Graaf JA de, Mierlo ML van, Post MW, et al. Long-term restrictions in participation in stroke survivors under and over 70 years of age. *Disabil Rehabil* 2018;40:637-45.
8. Kemp J van der, Kruithof WJ, Nijboer TC, et al. Return to work after mild-to-moderate stroke: work satisfaction and predictive factors. *Neuropsychol Rehabil* 2019;29:638-53.
9. Mierlo M van, Heugten C van, Post MW, et al. Trajectories of health-related quality of life after stroke: results from a one-year prospective cohort study. *Disabil Rehabil* 2018;40:997-1006.
10. Nijse B, Visser-Meily JM, Mierlo ML van, et al. Temporal Evolution of Poststroke Cognitive Impairment Using the Montreal Cognitive Assessment. *Stroke* 2017;48:98-104.
11. Nijse B, Heugten CM van, Mierlo ML van, et al. Psychological factors are associated with subjective cognitive complaints 2 months post-stroke. *Neuropsychol Rehabil* 2017;27:99-115.
12. Mierlo ML van, Heugten CM van, Post MW, et al. Psychological factors determine depressive symptomatology after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:1064-70.
13. Wijenberg ML, Heugten CM van, Mierlo ML van, et al. Psychological factors after stroke: Are they stable over time? *J Rehabil Med* 2019;51:18-25.
14. Eeden M van, Heugten CM van, Mastrigt GA van, et al. The burden of stroke in the Netherlands: estimating quality of life and costs for 1 year poststroke. *BMJ Open* 2015;5:e008220.
15. Kruithof WJ, Post MW, Mierlo ML van, et al. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Educ Couns* 2016;99:1632-40.
16. Desrosiers J, Demers L, Robichaud L, et al. Short-term changes in and predictors of participation of older adults after stroke following acute care or rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair* 2008;22:288-97.
17. Ronning OM, Stavem K. Determinants of change in quality of life from 1 to 6 months following acute stroke. *Cerebrovasc Dis* 2008;25:67-73.
18. Rijsbergen MWA van, Mark RE, Kop WJ, Kort PLM de, Sitskoorn MM. Course and Predictors of Subjective Cognitive Complaints During the First 12 Months after Stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2020;29:104588.
19. Naalt J van der, Timmerman ME, Koning ME de, Horn HJ van der, Scheenen ME, Jacobs B, Hageman G, Yilmaz T, Roks G, Spikman JM. Early predictors of outcome after mild traumatic brain injury (UPFRONT): an observational cohort study. *Lancet Neurol* 2017;16:532-40.
20. Ilse IB, Feys H, Wit L de, Putman K, Weerdt W de. Stroke caregivers' strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disabil Rehabil* 2008;30:523-530.
21. Slenders JPL, Verberne DPJ, Visser-Meily JMA, Berg-Vos RM van den, Kwa VIH, Heugten CM van. Early Cognitive and Emotional Outcome After Stroke Is Independent of Discharge Destination. *J Neurol*. 2020 Jun 24.
22. Mole JA, Demeyere N (2018) The relationship between early post-stroke cognition and longer term activities and participation: a systematic review. *Neuropsychol Rehabil* <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1464934>.
23. Richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijnen database, 2017.

