

# ontketendezorg

Mevrouw de Rector Magnificus, Mijnheer de Decaan, leden van het Curatorium van de Bijzondere Leerstoel *De organisatie van stroke zorg*, leden van de Raad van Bestuur van de Stichting OLVG, leden van de Raad van Bestuur van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, zeer gewaardeerde toehoorders,

De komende 45 minuten ga ik u meer vertellen over patiënten met een beroerte. Er zijn 3 verschillende vormen van een beroerte: een voorbijgaand herseninfarct, ook wel 'transient ischemic attack' afgekort als TIA genoemd, een herseninfarct en een hersenbloeding. Daar ik zelf beroerte een beroerde term vind, gebruik ik in deze oratie de Engelstalige term stroke.

Stroke is de belangrijkste oorzaak van invaliditeit en tevens de op één na grootste doodsoorzaak in Nederland. In 2018 waren er naar schatting 500.000 mensen in Nederland die ooit een stroke hebben doorgemaakt. In 2018 werden er 50.000 patiënten in een ziekenhuis opgenomen met een stroke. Van deze patiënten overleed er 1 op de 6. Om de vergelijking met het hartinfarct te maken, waar in de samenleving meer aandacht voor is: in 2018 werden er 72.000 patiënten met een hartinfarct opgenomen in een ziekenhuis en daarvan overleed 1 op de 9.

De titel van mijn oratie is ontketendezorg. Deze titel verwijst naar het feit dat de zorg voor stroke patiënten de afgelopen jaren ingrijpend is veranderd door een toename in behandelopties en een andere inrichting van de zorg. Twee relevante definities van ontketenen zijn: los maken en iets erg ingrijpends laten ontstaan. Vroeger had een willekeurig ziekenhuis voor stroke patiënten specifiek afspraken over overname met 1 revalidatie-instelling, 1 of 2 verpleeghuizen, en een paar huisartspraktijken. De stappen in het zorgproces

waren opeenvolgend en dus serieel georganiseerd. Naar mijn overtuiging zullen we als zorgverleners in de toekomst de ketens tussen twee zorginstellingen los moeten maken en dus ontketenen. De afzonderlijke schakels in de keten moeten rondom de patiënt opnieuw georganiseerd worden tot een netwerk van meerdere zorginstellingen. Mijn leeropdracht over “organisatie van de stroke zorg” behelst verschillende onderdelen waarin deze ontketening en netwerkgerichte samenwerking centraal staan. Ik hoop dat door het onderzoek van mij en mijn collega’s een ingrijpende verandering in de zorg zal ontstaan, waarin een netwerk om de patiënt heen gebouwd wordt en de patiënt in het hele zorgproces meer de regie neemt. Hopelijk kunnen we in dit netwerk op een innovatieve manier een uniform zorgaanbod realiseren, waarbij de muren tussen zorginstellingen en de belemmeringen in samenwerking tussen zorgverleners verdwijnen. In deze oratie ga ik u iets vertellen over zowel de behandeling van stroke in de acute fase als de zorg tijdens opname in het ziekenhuis. Ook komt de zorg na ontslag uit de zorginstelling aan bod, tijdens wat ook wel de chronische fase wordt genoemd. Ik zal de ontwikkelingen in de acute en chronische fase toelichten aan de hand van de ziektegeschiedenissen van 2 patiënten.

Stelt u zich eens voor: u krijgt plotseling een onvermogen tot spreken, een scheef gelaat aan de rechter kant en een verlamming aan de rechter kant van uw lichaam. Dit overkwam de eerste patiënt van 75 jaar. Bij deze patiënt gebeurde dit om 11.00 u ’s ochtends. Zijn echtgenote belde 112. Na 10 minuten arriveerde een ambulance. Nog weer 10 minuten later werd hij binnengebracht op de Spoedeisende Hulp van OLVG West. U vraagt zich misschien af: waarom zo’n haast? Het doel van de moderne behandelingen van het herseninfarct in de acute fase is dat we de slagader waarin een stolsel terecht is gekomen zo snel mogelijk weer doorgankelijk maken. Dat kan op

twee verschillende manieren: het toedienen van een stolseloplossend middel via een ader, intraveneuze trombolysie genoemd, en het verwijderen van het stolsel uit een slagader in de hersenen, endovasculaire trombectomie genoemd. De kans op herstel na een herseninfarct is in het algemeen groter bij kortere behandelingsperiodes.

Deze patiënt werd bij binnenkomst op de Spoedeisende Hulp neurologisch onderzocht en er werd een hersenscan gemaakt. Hierbij worden het hersenweefsel zelf en de slagaders in beeld gebracht en de snelheid en mate van doorbloeding van de hersenen bepaald. Op de CT was geen bloeding te zien. Er werd via een infuus in een ader, de naald genoemd, een sterk stolseloplossend middel toegediend. Bij deze patiënt was de tijd van binnenkomst in het ziekenhuis tot het toedienen van het stolseloplossend middel 15 minuten. We noemen dit een deur-tot-naald tijd van 15 minuten. De patiënt bleek een stolsel in een belangrijke hersenslagader te hebben. Deze patiënt kwam dan ook nog eens in aanmerking voor het verwijderen van het stolsel uit de hersenslagader. Dit is het via de liesslagader en het hart opvoeren van een catheter naar de plaats in de slagader in de hersenen waar het stolsel zit. Vervolgens wordt een stent geplaatst. Een stent is een soort veertje, zoals die in een balpen, die in het stolsel wordt aangebracht en na ontplooiën ervan het bloedvat weer doorgankelijk maakt. Vervolgens wordt de stent met het stolsel met zuigkracht uit de slagader getrokken. Patiënt werd voor deze behandeling, die voor Noord-Holland en een groot deel van Flevoland in het Amsterdam UMC, locatie AMC, uitgevoerd wordt, met een ambulance naar het AMC gebracht. Daar kwam hij binnen om vijf over half een. De totale tijd van de 2<sup>e</sup> deur, namelijk die van het AMC, tot het aanprikken van de lies, was 30 minuten. De totale tijd van het passeren van de 1<sup>e</sup> deur, nl die van de Spoedeisende Hulp in OLVG, tot het aanprikken van de lies in het AMC, was 95

minuten. Dit is in zijn geheel een heel mooi resultaat! In Noord-Holland en een deel van Flevoland hebben we met de oprichting van StrokeNet een goede organisatie en samenwerking in de acute fase bereikt. Daarmee lopen we voorop in Nederland. Ook internationaal staan we met de huidige behandelzeiten aan de top. Ik ben trots op alle verpleegkundigen op de Spoedeisende Hulpen en de afdelingen neurologie, de radiologie-laboranten en artsen van de afdelingen Spoedeisende Hulp, neurologie en radiologie die zich 24 uur en 7 dagen per week inzetten om deze hoogwaardige zorg te leveren!

Bij deze patiënt lukte het de neuro-interventieradioloog succesvol het stolsel te verwijderen. De zwakte aan de rechter kant van zijn lichaam herstelde en de taalstoornis verbeterde, maar patiënt bleef moeite hebben met praten. Daardoor kon patiënt niet direct ontslagen worden naar huis. In het ziekenhuis moest een revalidatie-plek voor hem geregeld worden.

In Nederland hebben we sinds 2017 een landelijke kwaliteitsregistratie over de acute stroke zorg, die is ondergebracht bij Dutch Institute of Clinical Auditing. In deze registratie werden in 2018 bijna 33.000 patiënten geregistreerd, hetgeen voor een kwaliteitsregistratie een heel groot aantal betreft. Twintig procent van deze patiënten werd behandeld met een stolseloplossend middel en bij 6% werd een stolsel uit een hersenslagader verwijderd. Collega neuroloog Paul Nederkoorn, die deze registratie leidt, en arts-onderzoeker Laurine Kuhrij hebben zich de afgelopen jaren hard ingezet voor het verwezenlijken en verbeteren van deze registratie. Vanaf 2019 registreren we de deur-tot-deur-tot-lies tijden van patiënten die het verwijderen van een stolsel ondergaan, een unicum en een opmaat voor het inzichtelijk maken van hoe de zorg in een regio en dus binnen een netwerk is geregeld. Je zou kunnen

zeggen dat dit op de wereld de eerste geregistreerde netwerkindicator betreft. Hier kom ik later op terug.

Waarom brengen we niet alle patiënten meteen naar een ziekenhuis waar ze beide behandelingen kunnen uitvoeren? Dat is in de praktijk niet haalbaar: op het moment dat de eerste patiënt thuis klachten en symptomen krijgt is er nog geen diagnose gesteld. U moet zich realiseren dat maar ongeveer 6% van de patiënten met een herseninfarct in aanmerking komt voor een behandeling waarbij het stolsel uit een hersenslagader wordt verwijderd. In het geval van deze patiënt zou de ambulance dan het beste direct naar het AMC kunnen rijden. Echter, het voorbijrijden van een vaak dichterbij gelegen centrum waar behandeling met een stolseloplossend middel plaats kan vinden, in dit geval OLVG, voor patiënten zonder behandelbare afsluiting van een slagader, leidt tot een vertraging van de eerder genoemde deur-tot-naald-tijden. En dus tot een minder goede uitkomst voor deze groep patiënten. Daarnaast zal een dergelijke situatie leiden tot onacceptabele capaciteitsproblemen in het centrum waar ze het stolsel verwijderen en verlies van expertise in het centrum waar ze behandeling met een stolseloplossend middel kunnen uitvoeren. Ook wordt zo een grote druk op de ambulancediensten gelegd, situaties die in Amsterdam nu al aan de orde van de dag zijn.

De afgelopen jaren heeft Bas van der Veen, fellow vasculaire neurologie in het AMC, onderzoek gedaan hoe de zorg rondom de behandeling met een stolseloplossend middel en/of het verwijderen van het stolsel het beste georganiseerd kan worden. Mijn collega neuroloog Jonathan Coutinho begeleidt samen met mij Bas daarin. Bas heeft gekeken naar welke regionale afspraken in Nederland gemaakt zijn en hoe de samenwerking tussen

huisartsen, ambulancemedewerkers en de ziekenhuizen verbeterd kan worden. Ook heeft Bas zich bezig gehouden hoe CT-beelden het beste van het ene naar het andere ziekenhuis gestuurd kunnen worden. We kunnen hierbij leren van de cardiologie, waar al veel ervaring is opgebouwd in de overdracht van zorg tussen de ambulancedienst en ziekenhuizen voor patiënten met een acuut hartinfarct. Het doel is om een regionale registratie te ontwikkelen waarin aantallen patiënten, aanrij- en behandel tijden, en klinische uitkomsten vastgelegd kunnen worden en op een scherm getoond in de vorm van een soort dashboard. Mijn doel is dat we in de toekomst nog een stap verder gaan en zelf het capaciteitsmanagement voor opvang, behandeling en transport van stroke patiënten in de hele regio kunnen gaan coördineren.

Ik maak even een tussenstapje om iets meer over indicatoren te zeggen. Hoe kan je weten of de zorg die je als zorgverlener in een zorginstelling aan je patiënten levert goede zorg is? Daarvoor moeten we meten en registreren. Dit doen we met indicatoren. We gebruiken 3 typen indicatoren: structuurindicatoren, procesindicatoren en uitkomstindicatoren. Een structuurindicator is een indicator die iets zegt over de organisatie van de zorg of over de omstandigheden die nodig zijn om de gewenste zorg te leveren, bijvoorbeeld is er 24/7 een CT-scan beschikbaar? Een procesindicator zegt iets over het verloop van een zorgproces in een organisatie, bijvoorbeeld de deur-tot-naald- en deur-tot-lies en deur-tot-deur-tot-lies-tijden waar ik net over sprak. Uitkomstindicatoren geven een indicatie over de uitkomst van de zorg, bijvoorbeeld hoeveel beperkingen ervaart de stroke patiënt in het dagelijks leven 3 maanden na de stroke?

Bij 'Value Based Health Care', ook wel waardegedreven zorg genoemd, wordt per ziektebeeld een relevante selectie van de 3 bovengenoemde groepen indicatoren verzameld. Hierbij worden de uitkomsten daarvan in een team van zorgprofessionals besproken. Vervolgens worden binnen dit team verbeteracties geformuleerd die vervolgens weer geëvalueerd worden. OLVG behoort tot de Santeon-ziekenhuizen. Dit is een groep van 7 grote ziekenhuizen in Nederland die samen de kwaliteit van de zorg willen verbeteren. Santeon is koploper bij het hanteren van de Value Based Health Care-systematiek en heeft inmiddels bij verschillende aandoeningen al bewezen waarde toegevoegd aan de behandeling van patiënten. Collega neuroloog Sander van Schaik en Samyra Keus trekken binnen Santeon de kar als het gaat om het ziektebeeld stroke. Zij doen dit beide met veel passie en toewijding.

Binnen AmsterdamUMC houdt de afdeling Waardegedreven Zorg zich met dezelfde materie bezig. Daar hebben we het afgelopen jaar groen licht gekregen om een Waardetuin voor de stroke patiënt op te zetten. Net als een Value Based Health Care-verbeterteam houdt ook het team professionals binnen de Waardetuin zich samen met de patiënt bezig met de verbetering van uitkomsten. Binnen de Waardetuin stroke van AmsterdamUMC willen we verder kijken dan binnen de muren van het ziekenhuis en juist de uitkomstgerelateerde zorg in het netwerk centraal stellen. Samen met Marije van der Steen, Marian Smeulers en Samyra Keus geef ik dit vorm.

'Patient Reported Outcome Measures' (PROMs) zijn door patiënten gerapporteerde uitkomsten. Dit zijn vaak korte en eenvoudige vragenlijsten waarmee vanuit patiënten perspectief voor, tijdens én na een behandeling de effectiviteit rondom de geleverde zorg gemeten wordt. Bij de effectiviteit kan

gedacht worden aan kwaliteit van leven, pijn, gemoedstoestand en het sociaal functioneren. Het inzetten van PROMs bevordert het inzicht in uitkomsten waarmee zorgaanbieders hun processen kunnen evalueren en waar nodig bijsturen. Daarnaast zijn zij een onmisbaar ingrediënt voor de selectie van uitkomsten die worden gebruikt voor de Value Based Health Care-systematiek. PROMs werden door de vorige minister van Volksgezondheid, Edith Schippers “als basisuitgangspunt gezien voor een volgende fase van de gezondheidszorg.”

Patiëntgerelateerde uitkomsten genereren ook waardevolle data voor onderzoekstrajecten. Binnen OLVG zijn Sander van Schaik en ik met orthooped professor Rudolf Poolman bezig met een project, PROMISe genaamd. Hierin brengt Valentijn Zonjee als arts-onderzoeker in kaart hoe PROMs het beste kunnen worden gebruikt in het zorgproces van oa heup- en stroke-patiënten. Uit dit onderzoek zal blijken of PROMs geschikt zijn om patiënten te screenen en te volgen. En of ze nuttig zijn bij besluitvorming in de zorg en om de arts-patiënt communicatie te verbeteren.

En dan weer terug van mijn uitstapje over de indicatoren: voor de eerste patiënt is tijdens de ziekenhuisopname besloten dat hij na het ziekenhuis het beste kan gaan revalideren op een afdeling in een verpleeghuis, ook wel geriatrische revalidatiezorg, afgekort als GRZ, genoemd. Acht weken na het ontstaan van het herseninfarct en na enkele weken revalidatie ging patiënt weer naar huis. Het praten ging al een stuk beter.

Hoe wordt de beslissing waar patiënt het beste naar toe kan gaan als hij ontslagen wordt uit het ziekenhuis eigenlijk genomen? We noemen dit de ontslagbestemming. Dit gebeurt momenteel in een multidisciplinair team op de afdeling neurologie. Vanuit de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en haar patiënten is de wens uitgesproken om meer invloed te hebben op de beslissing



over de ontslagbestemming. Naar dit aspect doet arts-onderzoeker Janine Prick Santeon-breed onderzoek onder leiding van Sander van Schaik, Samyra Keus en Philip van der Wees. Het betreft een groot door het ministerie van VWS financieel gedragen onderzoek naar uitkomstindicatoren in de zorg. Janine onderzoekt of uitkomstindicatoren, waaronder PROMs, kunnen helpen bij gezamenlijke besluitvorming rond de keuze van de ontslagbestemming. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een keuzehulp. De keuzehulp is zowel op papier als digitaal beschikbaar. Deze bevat informatie over de aandoening en uitleg over mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen ervan. In de toekomst willen we bij gezamenlijke besluitvorming ook voorspellingsmodellen voor herstel van neurologische functies en vaardigheden gaan gebruiken. Hoogleraar neurorevalidatie Gert Kwakkel en revalidatie-arts Carel Meskers van AmsterdamUMC, locatie VUmc, en Ruud Selles, senior-onderzoeker van de afdeling revalidatie in het ErasmusMC, zijn hier intensief bij betrokken.

Binnen de juist genoemde Waardetuin is integrale uitkomstbesteding een ambitieuze stip op de horizon. Integrale uitkomstbesteding is een methode voor financiering op basis van uitkomsten. Doordat meer patiënten in de acute fase kort verblijven in meerdere zorginstellingen die elke separaat declareren nemen de kosten toe. In de ontketende zorg wordt er gestreefd naar een optimaal gebruik van middelen ten gunste van de patiënt. Door op basis van integrale uitkomstbesteding afspraken te gaan maken in het netwerk wordt de verantwoordelijkheid voor het verbeteren van de zorg belegd op het niveau van het netwerk in plaats van bij de individuele zorginstellingen. In Rotterdam loopt vanaf begin 2019 een project waarin op deze manier gestuurd wordt op waarde in de zorg. Het is mijn wens om de opzet daarvan ook te realiseren in Amsterdam, waarbij we in Amsterdam de patiëntgerelateerde uitkomsten nog meer centraal willen stellen.

U moet weten dat we in een stad als Amsterdam bij de acute zorg tegen de grenzen van onze mogelijkheden aan lopen. Dit uit zich momenteel iedere dag in de vorm van een capaciteitsprobleem: opname- en trombolysese stops, langere wachttijden en merkbare druk op de spoedeisende hulpen en in de thuis- en verpleeghuiszorg. Patiënten kunnen regelmatig niet op een Spoedeisende hulp terecht. Ook is er regelmatig geen bed vrij in een ziekenhuis in de regio. Kunnen we het ziekenhuis en verpleeghuis dan niet naar de patiënt thuis brengen? Daarvoor is parallel aan de Waardetuin het project Virtual Ward opgezet. Door de toenemende druk op beschikbare zorgcapaciteit is het besef gegroeid dat de zorg voor patiënten beter en slimmer georganiseerd kan worden. Ook kan het goed zijn dat een deel van de patiënten veel beter thuis herstelt dan in het ziekenhuis of verpleeghuis. De Virtual Ward is een stadsbreed platform voor zelfzorg, coaching, tele-monitoring en netwerkzorg. Het betreft een eHealth toepassing, waarover later meer, die door een netwerkplatform te onwikkelen als het ware een virtuele zorgomgeving vormt. Het wordt gefinancierd door ziektekostenverzekeraar Zilveren Kruis Achmea en zorginstellingen OLVG en Cordaan. Deze Virtual Ward is als volgt ingericht: door gebruik te maken van sensoren, bijvoorbeeld voor het meten van de bloeddruk, hartslag en lichamelijke activiteit, en het verzamelen van vragenlijsten komt er informatie binnen op een digitaal platform. Betrokken zorgverleners krijgen deze informatie inzichtelijk gepresenteerd en zetten zo nodig acties uit om het welzijn van de patiënt te vergroten. De komende jaren zullen we met inzet van programmamanager Berend Buys Ballot en internist-ouderengeneeskunde van Cordaan Monique Slee ook voor patiënten met een stroke kijken of de inrichting van een Virtual Ward mogelijk en haalbaar is.

Stelt u zich het volgende voor: uw echtgenote wordt wakker met een dwangstand van haar hoofd, een onvermogen om in de linkerzijde van haar blikveld goed te kunnen zien en zwakte van haar linker lichaamshelft. Dit overkwam de tweede, 50-jarige patiënte. Zij was samen met haar echtgenoot gaan slapen om 0.00 u en ontwaakte om 7.00 u. Twaalf uur was dus het tijdstip waarop ze als laatste goed gezien was. 112 werd gebeld. Recente studies hebben aangetoond dat de behandeling met een stolseloplossend middel niet alleen effectief is binnen 4,5 uur maar tot 9 uur na het ontstaan van de klachten. Ook bij een selecte groep van patiënten die ontwaakt met uitval is behandeling met een stolseloplossend middel soms mogelijk. Dit noemen we 'wake up strokes', met een onbekend tijdstip van ontstaan. Bij de tweede patiënte werd in OLVG op de CT-beelden gezien dat er een klein gebied met onomkeerbaar beschadigd hersenweefsel was. Daarentegen was er juist een relatief groot gedeelte in de hersenen waar het hersenweefsel nog te redden was. Zij kwam daarom in aanmerking voor behandeling met een stolseloplossend middel, dat zij met een deur-tot-naald-tijd van 30 minuten, om 8.00 u toegediend kreeg. Zij herstelde daarop volledig en kon 2 dagen na het ontstaan van het herseninfarct ontslagen worden naar huis. Deze patiënte kreeg in het ziekenhuis een bloedverdunner, een bloeddruk- en een cholesterolverlagend medicijn voorgeschreven.

Hoe verging het de tweede patiënte na ontslag uit het ziekenhuis? Patiënte bezocht na ontslag twee keer de stroke nazorg poli in OLVG, waar bleek dat zowel haar bloeddruk als het cholesterolgehalte ondanks de voorgeschreven medicijnen niet onder de streefwaarde waren. Ook was patiënte nog erg moe en weinig belastbaar thuis. Binnen de werkgroep stroke van het Transmuraal Platform Amsterdam heb ik me de afgelopen jaren ingezet om de afspraken

over stroke zorg tussen huisartsen enerzijds en neurologen, revalidatie-artsen en specialisten ouderengeneeskunde anderzijds te verbeteren. Ook Tessa van der Leij en Christèle van Warmerdam van SIGRA en huisarts Joost Leferink dragen de transmurale zorg een warm hart toe. Dit levert concreet een verbetering van zorg op doordat de huisarts na ontslag een thuisbezoek bij stroke patiënten aflegt. Ook vindt er vanuit de nazorgpoli een zogenaamde warme overdracht plaats. Daarmee bedoelen we een telefoontje van de verpleegkundig specialist naar de huisarts. In geval van deze patiënte werd de huisarts op de hoogte gebracht van de actuele problemen in het mentale functioneren en de adviezen om bloeddruk en cholesterolgehalte wel onder de streefwaarde te krijgen. Samen met Fatma Karapinar, apotheker, en 2 studenten ben ik een project gestart om het naleven van de transmurale afspraken op ziekenhuis-, huisarts- en apothekersniveau te meten.

Het is bekend dat de gevolgen van een stroke groot kunnen zijn. Veel patiënten keren na het doormaken van een stroke niet terug op hun oude niveau op het gebied van werk, hobbies en sociale rollen. Mentale en emotionele klachten komen veel voor, ook bij patiënten die voor de buitenwereld geen merkbare of zichtbare klachten en symptomen meer hebben. Dit worden daarom ook wel de onzichtbare klachten genoemd. Ongeveer 60% van alle patiënten gaat na opname in het ziekenhuis naar huis. Namens de Nederlandse Vereniging voor Neurologie heeft collega neuroloog Vincent Kwa een door ZonMW gefinancierd onderzoek opgezet om te onderzoeken of een interventie op de stroke nazorgpoli gericht op screening van onzichtbare klachten patiënten helpt in de terugkeer naar het oude functioneren binnen de maatschappij. Jos Slenders is de arts-onderzoeker binnen dit project en professoren Anne Visser, revalidatie-arts en Caroline van Heugten, neuropsychologe vormen de zeer actieve mede-begeleiders van dit project.

Hopelijk draagt deze studie bij aan het verbeteren van de neurologische nazorg voor de stroke patiënten. Ik ben heel trots hoe we in OLVG en het Zaans Medisch Centrum, afgekort als ZMC, al jaren de stroke nazorgpoli's hebben vormgegeven. Op deze poli's hebben we aandacht voor het verbeteren van de leefstijl, bijvoorbeeld het stoppen met roken, en verhogen van de motivatie om de medicatie trouw te blijven slikken. Daarnaast besteden we aandacht aan eventuele onzichtbare mentale en emotionele klachten en een warme overdracht naar de huisarts toe. Ik bedank Marthe Moonen, Saskia Scott en Iris Seijdel als verpleegkundig specialisten en 'physician assistants' en Monique Waal en Petra van de Velde als gespecialiseerd verpleegkundigen voor hun tomeloze inzet op deze stroke nazorgpoli's. Ook de verpleegkundigen van het Beroerte Advies Centrum, Iris Bekker, José Kramer en Beat Notz, die patiënten in de thuissituatie extra stroke zorg op maat bieden, dragen bij aan een goede en waardevolle nazorg in Amsterdam.

Hoe kunnen we in een nieuw te vormen netwerk met verschillende zorgverleners van verschillende zorginstellingen de patiënt gezamenlijk zorg op maat bieden? Door gezamenlijk belangrijke gegevens, waaronder uitkomsten, in te vullen en te delen. Dit is pas mogelijk als we een regionaal zorgdossier ontwikkelen. eHealth is het gebruik van informatie- en communicatietechnologie om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren. eHealth toepassingen helpen patiënten en zorgverleners om elektronisch met elkaar te communiceren. Voorbeelden van eHealth toepassingen zijn mobiele apps en sensoren en 'wearable devices' om lichaamsfuncties te meten. Ook webapplicaties, zoals een zorgportaal, een

netwerkplatform, zoals bij de eerder genoemde Virtual Ward, en een persoonlijk gezondheidsomgeving zijn voorbeelden.

U denkt wellicht, wat is zo moeilijk aan het ontwikkelen van een regionaal zorgdossier? Ik vertel u over een ervaring die ik tussen 2009 en 2011 opdeed. We hebben toen geprobeerd om een soort regionaal zorgdossier, namelijk een keteninformatie systeem voor de stroke patient, Webkis genaamd, te ontwikkelen. Dit is helaas niet gelukt. Privacy-kwesties speelden daarbij een belangrijke rol. Rond 2010 speelde dit al, maar sinds mei 2018 geldt in de hele Europese Unie dezelfde privacy wetgeving. De algemene verordening gegevensbescherming, afgekort als AVG, die sindsdien in werking is getreden, maakt het delen van gegevens van patiënten tussen verschillende zorgverleners en zorginstellingen nog lastiger dan daarvoor.

Kleine en grote bedrijven zijn in de beginfase van projecten vaak heel gretig om eHealth toepassingen voor de zorg te ontwikkelen. Na een vaak voortvarende start bij de implementatie ervan hapert zo'n project dan in de fase van gebruik en optimalisatie. De prioriteit waarmee aan een project wordt gewerkt neemt af en dit maakt dat er een grote kans is dat een dergelijk project uiteindelijk strandt. Daar komt nog eens bij dat het bestaansrecht van de ontwikkelaars ervan meestal niet afhankelijk is van alleen die ene eHealth toepassing. Bij Webkis heb ik aan den lijve ondervonden dat eHealth professionals en artsen meestal niet elkaars taal spreken, ook al doen ze over en weer enorm hun best. Voor Webkis gold dat het project door privacy-kwesties in de implementatiefase al ging haperen en uiteindelijk strandde toen we met de eHealth ontwikkelaar afspraken moesten gaan maken over langdurig gebruik. We hebben Webkis dan ook in 2011 figuurlijk ten grave gedragen.

Ik ben van mening dat het een illusie is om te verlangen dat er één alles overstijgende eHealth toepassing ontwikkeld en gebruikt kan en gaat worden voor verschillende ziektebeelden. We zullen het dan ook moeten hebben van het ontwikkelen van eHealth toepassingen die een deel van het zorgproces van één bepaalde aandoening faciliteren. Om het gehele zorgproces van deze ene aandoening te omvatten, zullen meerdere eHealth toepassingen aan elkaar gekoppeld moeten worden. In de wolk van de verschillende eHealth toepassingen is het een serieuze uitdaging om te blijven voorzien in de basale behoefte van zowel patiënt als zorgverlener. In mijn toekomstbeeld moeten patiëntgerelateerde uitkomsten daarin een centrale rol vervullen.

Hoe ziet ontketende stroke zorg er over 10 jaar uit? Na een 112 melding met verdenking herseninfarct vindt in de ambulance triage, dat wil zeggen selectie plaats, en wordt bepaald voor welke behandeling patiënt waarschijnlijk in aanmerking komt en naar welk centrum patiënt het best gebracht kan worden. Op de Spoedeisende Hulp van de ziekenhuizen hebben we door verdergaande ontwikkeling van de radiologie 24 uur per dag zowel CT als MRI-scans tot onze beschikking. Voor een eventuele interventie worden bloeddruk en glucose gehalte en de bloedstolling in de gewenste range gebracht. Dan vindt behandeling met een stolseloplossend middel en/of het verwijderen van het stolsel plaats. De techniek van het verwijderen van het stolsel met een stent zal zich verder ontwikkelen. Tijdens opname worden door gebruik van keuzehulpen samen met patiënt en naaste beslissingen over keuzes in het zorgproces genomen. Een veel groter percentage patiënten gaat met behulp van zorg en ondersteund door digitale hulpmiddelen naar huis. Ook wordt aan

patiënten en niet te vergeten hun naasten meer informatie op maat gegeven over de diagnose en prognose in hun specifieke geval. Nazorgpoli's zijn op meerdere plekken in Amsterdam beschikbaar. Op die poli's wordt naar gelang de behoefte van de patiënt meer aandacht besteed aan mentale en emotionele klachten of aan verandering van leefstijl en optimaliseren van de medicatie.

Patiënten krijgen vanaf het ontstaan van de stroke tot ze weer thuis zijn en de chronische fase in gaat meer regie over de zorg. Het zorgaanbod is over 10 jaar voor alle patiënten in heel Amsterdam gelijk. Na ontslag naar huis is er een vangnet voor als het niet goed gaat met patiënten en alle patiënten krijgen dezelfde soort begeleiding door het Beroerte Advies Centrum. Ook krijgen ze via het regionale zorgdossier op meerdere momenten meer uitleg over wat er tot nu toe in het ziekteproces met hen gebeurd is. Dit kan door de link in het ontwikkelde regionaal zorgdossier aan te klikken waardoor de ontslagbrief vanuit het ziekenhuis of revalidatie-instelling of verpleeghuis terug te lezen valt. Deze kan dan toegelicht worden door een medisch zorgverlener die in de volgende fase voor de patiënt zorgt. Patiënten maken online en naar behoefte hun afspraken met zorgverleners in verschillende zorginstellingen en vullen vragenlijsten in om het ziektebeloop te monitoren. Aan de hand van de ingevulde uitkomstindicatoren krijgen patiënten zo nodig extra zorg aangeboden.

Tenslotte kunnen patiënten en hun naasten op het platform [stroke.nl](https://stroke.nl) meer informatie over hun ziekte vinden. Voor de oprichting van [stroke.nl](https://stroke.nl) heeft professor Gert Kwakkel recent landelijk het initiatief genomen. Het doel is om met [stroke.nl](https://stroke.nl) een digitaal platform te ontwikkelen dat 3 doelen gaat dienen: allereerst betere informatievoorziening verschaffen aan de stroke patiënt, ten tweede het voor zorgverleners inzichtelijk maken wat het landelijke



scholingsaanbod op gebied van stroke zorg is. Als derde doel zullen onderzoekers en subsidiegevers via [stroke.nl](http://stroke.nl) de krachten beter kunnen bundelen en zo succesvoller zijn in het opzetten van wetenschappelijk onderzoek, het verkrijgen van subsidie bij grote subsidiegevers en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Samengevat is het mijn droom dat de zorg rond de stroke patiënt in de toekomst ingrijpend gaat veranderen, waarbij de patiënt in het hele zorgproces zelf meer de regie neemt. De zorg wordt zodanig georganiseerd dat er tussen zorgverleners en zorginstellingen op een innovatieve manier samengewerkt wordt in een regionaal zorgdossier. Ook wordt een uniform zorgaanbod gerealiseerd. Aan het einde van mijn oratie gekomen wil ik afsluiten met waarom ik denk dat het nu wel gaat lukken om op ontketende wijze netwerkzorg voor de stroke patiënt te gaan leveren. Omdat we met een heel gemotiveerde groep zorgverleners uit verschillende zorginstellingen samen optrekken, de patiënt meer dan ooit tevoren een echte stem heeft, de ontwikkelingen in de eHealth natuurlijk verder gaan en er gezien de capaciteitsproblemen in de zorg een grotere roep is om dingen werkelijk te veranderen. Ik hoop oprecht dat ik met mijn leerstoel aan dit proces de komende jaren een positieve bijdrage kan leveren.

Als laatste deel van mijn oratie wil ik een aantal mensen bedanken. Ik dank het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam, de Raad van Bestuur van het Amsterdam UMC, in het bijzonder de Decaan, en de Raad van Bestuur van de Stichting OLVG voor het in mij gestelde vertrouwen om met deze leerstoel de verbindingsslag te slaan tussen de stroke zorg in beide ziekenhuizen. Met Hans van der Schoot, de voormalige voorzitter van de Raad van Bestuur in OLVG, heb ik de eerste gesprekken gevoerd over deze

bijzondere leerstoel en Maurice van den Bosch, de huidige voorzitter van de Raad van Bestuur in OLVG, heeft dit traject op voortvarende wijze van hem overgenomen. Hans en Maurice, veel dank voor jullie steun! Tijdens een gesprek met Hans Romijn van de Raad van Bestuur van AmsterdamUMC heb ik voorzichtig het netwerkdenken in de stroke zorg bepleit en dat is gelukkig goed ontvangen. Ook wil ik professor Yvo Roos bedanken voor het vertrouwen om me binnen te halen bij de vasculaire neurologie in het AMC. Ik wil mijn collega neurologen in OLVG en ZMC bedanken voor de goede en prettige samenwerking en in AmsterdamUMC voor de prettige ontvangst in hun gelederen. Ook wil ik mijn promotor en opleider, respectievelijk John Wokke en Jan van Gijn bedanken, voor de gedegen opleiding tot neuroloog en vorming tot wetenschapper die ik onder hun hoede heb doorlopen. Ik dank Dudu Wiharnadi van het secretariaat neurologie in OLVG en Wendy Bosboom en Maaike Mocking-Vos voor de hulp bij de voorbereidingen voor deze dag.

In het bijzonder wil ik Wendy Bosboom bedanken voor de samenwerking de afgelopen jaren. Wendy, jouw benoeming als Raad van Bestuurslid in een ander ziekenhuis, precies 1 jaar na mijn benoeming als hoogleraar, stemt me trots maar ook weemoedig. Ik zal het werken en een kamer delen met je als directe collega, het samen op congres gaan en het figuurlijk lepeltje lepeltje liggen in hotelkamers en op de Biemond missen. Ik ben ervan overtuigd dat de vriendschap zal blijven. Sander van Schaik en Vincent Kwa wil ik bedanken voor de inspirerende samenwerking op vasculair neurologisch gebied. Ook collega's van andere afdelingen: paramedici, radiologen, revalidatie-artsen, vaatchirurgen, cardiologen, internisten en alle zorgverleners die ik niet heb genoemd wil ik bedanken. We zorgen samen toch maar verdomd goed voor de stroke patiënten!

En dan mijn familie. Lieve mama, dank voor al je onvoorwaardelijke steun en liefde, zowel thuis als met betrekking tot mijn professionele ontwikkeling. Je bent zo betrokken bij ons gezin en ik heb heel veel bewondering hoe jij ondanks je gezondheidsproblemen zoveel aan anderen geeft en zoveel van het leven maakt. Het is altijd zo gezellig en fijn als je bij ons in Heemstede bent! Ik denk dat papa hierboven trots op ons neerkijkt, liever had ik gewild dat hij in toga mee in het cortège had kunnen lopen. Lieve Maai, een zus hebben waar je persoonlijk maar ook professioneel alle lief en leed mee kan delen, wie heeft dat nou? Ik waardeer onze telefoongesprekken 's ochtends vroeg, allebei in de auto op weg naar ons werk, of tijdens de momenten dat we als fanatieke hockey-moeders langs de zijlijn onze kinderen aanmoedigen enorm. Lieve Tettet, dank voor je interesse in mijn professionele wel en wee.

En tenslotte mijn gezin: Philippe, hoe jij je nieuwe leven in Amsterdam hebt vorm gegeven, daarvoor heb ik veel bewondering. Het is fijn om te zien dat je in deze nieuwe levensfase zo lekker in je vel zit. Vincent: ondanks maar misschien ook wel deels dankzij je medische beslommeringen heb ik er geen twijfel over dat jij het gaat redden in dit leven. Doordat onze karakters veel op elkaar lijken, botst het af en toe flink, maar ik hou heel veel van je, hoor.

Josephine: ook jij bent wel een beetje van ruwe bolster, blanke pit. Een stoere puber, maar ook een heel lief en kwetsbaar meisje. Ik geniet er van hoe jij alles uit het leven haalt. En Frederique: jij hebt de afgelopen twee jaar ook heel wat medische hobbels moeten nemen en dat heb je heel knap gedaan. Ik heb het met jou thuis altijd zo fijn: met je knuffels, grappen en samen Flikken kijken op de bank. En last but not least Herman: tot jou richt ik me ook, ook al hou je er niet van in het middelpunt van de belangstelling te staan. Jij hebt mij altijd volop gesteund in mijn professionele loopbaan, al heb je daar ook persoonlijk wel offers voor moeten brengen. Ook heb je me enorm goed geholpen bij het

schrijven van deze oratie. We hebben samen de afgelopen jaren het nodige doorstaan met de medische zorgen over en voor de kinderen, maar gelukkig is onze relatie daar alleen maar sterker door geworden. Ik hou van je.

| Ik heb gezegd.

Renske van den Berg-Vos