

## Nederlandse samenvatting

Wereldwijd maken 16 miljoen mensen een beroerte door. Patiënten die een beroerte overleven hebben een groot risico op het krijgen van een tweede beroerte en andere cardiovasculaire aandoeningen. In de komende decennia zal de prevalentie van mensen die een beroerte krijgen wereldwijd toenemen. Dit onderschrijft het belang voor effectieve behandelingen en secundaire preventie. Voldoende fysieke activiteit kan het risico op een eerste beroerte, een tweede beroerte en andere vasculaire aandoeningen reduceren. Te weinig matig of zwaar intensieve lichamelijke activiteit en veel sedentair gedrag zijn, bij patiënten die een beroerte hebben doorgemaakt, onafhankelijke risicofactoren voor vroegtijdig overlijden, cardiovasculaire aandoeningen en fysieke achteruitgang.

Tot nu toe is er bij de bepaling van risicofactoren gekeken naar de afzonderlijk componenten van beweeggedrag (bijv. naar de hoeveelheid matige fysieke activiteit of de hoeveelheid sedentair gedrag). Deze componenten van beweeggedrag staan echter niet op zichzelf maar hangen samen in patronen. Het is bijvoorbeeld een groot verschil of iemand voornamelijk sedentair gedrag vertoont of dat iemand veel sedentair gedrag vertoont maar ook voldoende matige fysieke activiteit uitvoert op een dag. Steeds meer aandacht gaat uit naar de optimale verhouding van sedentair gedrag en de intensiteit van fysieke activiteit gedurende de dag bij mensen die een beroerte doorgemaakt hebben. Op dit moment is het echter nog onbekend wat de specifieke beweegpatronen bij mensen die een beroerte doorgemaakt hebben zijn en hoe deze patronen samenhangen met risicofactoren als fysieke achteruitgang, cardiovasculaire aandoeningen en vroegtijdig overlijden.

De resultaten zoals beschreven in dit proefschrift zijn gebaseerd op de RISE cohort studie (**R**educing sedentary behavior, **I**dentification of people at risk, in people with **S**troke, **E**ffectiveness in daily living), welke uitgevoerd is tussen 2015 en 2019. De vraagstellingen binnen dit onderzoek waren:<sup>1</sup> hoe ziet het beweeggedrag van mensen die een beroerte doorgemaakt hebben eruit in de eerste twee maanden na ontslag uit het ziekenhuis naar huis?;<sup>2</sup> welke beweegpatronen kunnen geïdentificeerd worden?;<sup>3</sup> welke factoren zijn geassocieerd met deze patronen?;<sup>4</sup> wat is de invloed van een beweegpatroon op het fysieke functioneren in het eerste jaar na de beroerte. De inzichten kunnen bijdragen om op maat gemaakt beweeggedrag interventies te ontwikkelen die achteruitgang in fysieke functioneren tegen gaan.

De eerste stap in dit onderzoek, beschreven in Hoofdstuk 2, was om de laatste inzichten te beschrijven over het herstel van activiteiten van het dagelijkse leven (ADL). In dit hoofdstuk is middels een meta-analyse van 28 studies het verloop van ADL onderzocht. Tussen het ontstaan van de beroerte en drie en zes maanden daarna vindt het meeste herstel plaats in

ADL. Na deze periode werden drie trajecten van herstel gevonden, een groep mensen die nog steeds vooruit gaat, een groep mensen die een plateau bereikt en een groep mensen die helaas achteruitgaat in ADL. Binnen drie jaar na de beroerte ging in totaal 12 tot 40% van de mensen achteruit in ADL. Slechts vijf studies hebben onderzocht wat factoren zijn die geassocieerd zijn met achteruitgang in ADL. Voor ADL afhankelijkheid direct na de beroerte en verminderde aansturing van het been direct na de beroerte werd matig bewijs gevonden. Gelimiteerd bewijs werd gevonden voor geen zorgverzekering hebben, alleenwonend, leeftijd ouder dan tachtig, inactief zijn, verminderd cognitief functioneren, depressiviteit en vermoeidheidsklachten.

De meerderheid van de mensen die een beroerte doorgemaakt hebben gaan na ziekenhuisopname weer naar huis. Omdat een substantieel deel van de mensen achteruitgaat binnen de eerste drie jaar na de beroerte in hun ADL functies en minder in staat zijn te participeren, is het belangrijk om mensen adequaat te volgen op lange termijn. Daarvoor is een meetinstrument nodig gericht op het meten van ADL en participatie. Belangrijk is dat zo'n instrument gevoelig is voor het meten van verandering en niet tijdrovend voor patiënten en zorgprofessionals. Bestaande meetinstrumenten die ADL en participatie meten hebben echter een plafondeffect, geven slechts een ruwe schatting van het functioneren, bevatten een aantal vragen die niet van toepassing zijn op het individu en kosten veel tijd om in te vullen. Middels computer adaptief testen (CAT) kunnen deze problemen voorkomen worden. CAT instrumenten selecteren vragen die worden geselecteerd op basis van het gegeven antwoord op de voorgaande vraag. Daardoor zijn minder vragen nodig om te een vergelijkbare precisie te komen. In hoofdstuk 3 is de Late-Life-Function and Disability Instrument –CAT (LLFDI-CAT) onderzocht. Het doel van deze studie was om de concurrente validiteit, vloer- en plafondeffecten en de responsiviteit voor beide domeinen van de LLFDI-CAT te onderzoeken bij mensen die een beroerte doorgemaakt hebben en terug thuis gekomen zijn. De LLFDI-CAT, ontwikkeld in de gerontologie, meet twee domeinen, te weten: beperkingen in fysieke activiteiten en in participatie. Het domein beperkingen in activiteiten heeft 137 vragen in de database en in het domein van beperkingen in participatie zijn 55 vragen opgenomen. Het instrument is klaar bij maximaal tien vragen per domein of als een standaard meetfout van 3.0 werd overschreden. Dit onderzoek vond dat de LLFDI-CAT een valide instrument is en het instrument kan verandering over tijd meten. Zes maanden na thuiskomst werd een plafondeffect gevonden bij het domein restricties in participatie van 15%. Gebaseerd op de resultaten werd geconcludeerd dat de LLFDI-CAT een bruikbaar instrument is voor zowel onderzoek als de klinische praktijk.

Naast het meten van het activiteiten- en participatieniveau van mensen na een beroerte is het belangrijk om het objectieve beweeggedrag te meten. De beste manier om dit te doen is door te meten middels een accelerometer. De commercieel verkrijgbare Activ8

accelerometer kan differentiëren tussen verschillende elementen van het beweeggedrag. De hardware van de Activ8 is relatief goedkoop, de software is vrij verkrijgbaar, het is comfortabel te dragen en kan zonder de batterij op te laden dertig dagen meten. Daarnaast kan de Activ8 real-time feedback geven op het beweeggedrag, wat een belangrijke gedragsveranderingstechniek is om gedrag daadwerkelijk te veranderen. Voor de populatie na beroerte was de Activ8 nog niet gevalideerd. In hoofdstuk 4 werd daarom de criterium en de structurele validiteit van de Activ8 accelerometer onderzocht bij mensen die een beroerte doorgemaakt hebben en niet beperkt werden in het lopen. De criterium validiteit van de Activ8 werd onderzocht door middel van een strikt protocol dat werd doorlopen door de deelnemers. De output van de Activ8 werd vergeleken met videobeelden. Structurele validiteit werd onderzocht door een vergelijking met een tweede accelerometer die gebruikt werd als referentie, in dit geval de MoveMonitor. Deelnemers droegen beide accelerometers twee dagen. De sensitiviteitscores hadden een range van 91.9 tot 76.3 voor de verschillende houdingen. De intra class correlatie coëfficiënt vergeleken tussen de Activ8 en MoveMonitor varieerde tussen de 0.76 en 0.91. De Activ8 was valide met betrekking tot het continu monitoren van sedentair gedrag, staan, lopen en fietsen in mensen die een beroerte hadden doorgemaakt en daarbij niet beperkt werden in het lopen. Daarom werd de Activ8 gebruikt in de RISE-studie om het beweeggedrag te objectiveren.

De periode kort na de beroerte lijkt cruciaal te zijn om beweeggedrag te veranderen. Het meeste herstel vindt plaats in de eerste weken na de beroerte, mensen ontvangen in die periode meestal nog zorg en de motivatie om te veranderen is nog hoog. Het is echter niet bekend hoe het beweeggedrag van mensen die een beroerte hebben doorgemaakt zich ontwikkelt in de eerste maanden na ontslag vanuit het ziekenhuis naar huis. Herstel na een beroerte is niet een *one-size-fits-all* principe. Daarom werd niet alleen het verloop van de gehele populatie onderzocht maar werd er ook gekeken of er mogelijk subgroeptrajecten waren van mensen die voor- of achteruitgingen in hun beweeggedrag. In totaal werden vijf beweeggedraguitkomstmaten onderzocht (sedentair gedrag, licht intensieve lichamelijke activiteit, matig-tot-zwaar intensieve lichamelijke activiteit, matig-tot-zwaar intensieve lichamelijke activiteit in een periode van tenminste tien minuten aaneengesloten en de gewogen mediane sedentaire periode). In hoofdstuk 5 werden 140 mensen met een beroerte die direct na ziekenhuisopname naar huis ontslagen onderzocht. Gemiddeld waren de deelnemers 67% van de dag sedentair, 28% licht intensief lichamenlijk actief en 5% in matig-tot-zwaar intensief actief. Dat betekent dat mensen die een beroerte hebben doorgemaakt veel tijd sedentair doorbrengen vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten. Het sedentair gedrag werd redelijk vaak doorbroken. De gemiddelde hoeveelheid matig-tot-zwaar intensieve lichamelijke activiteit leek relatief veel te zijn, dit was echter toe te schrijven aan een relatief kleine actieve groep. Matig-tot-zwaar intensieve lichamelijke activiteit in een periode van tenminste tien minuten aangesloten kwam nauwelijks voor.

Sedentair gedrag en lichte intensieve lichamelijke activiteit veranderden over de tijd waarbij sedentair gedrag verminderde en lichte intensieve lichamelijke activiteit toenam. De veranderingen waren echter minimaal. Alle andere beweeggedrag uitkomstmaten bleven stabiel. Ook binnen de subgroepen bleef het alle beweeggedrag uitkomsten stabiel. Of mensen nu veel of weinig sedentair gedrag vertonen het gedrag blijft hetzelfde. Binnen dit onderzoek werd verder gevonden dat mensen die veel sedentair gedrag vertoonden zowel voldoende als onvoldoende matig-tot-zwaar intensief lichamelijke activiteit konden zijn. Er zijn dus verschillende beweegpatronen. In hoofdstuk 6 werden de meest voorkomende beweegpatronen geïdentificeerd bij mensen die een beroerte hebben doorgemaakt.

De identificatie van beweegpatronen bij mensen die een eerste beroerte hebben doorgemaakt is beschreven in hoofdstuk 6. Er werd daartoe een cross-sectionele studie (n=190) uitgevoerd. Om beweegpatronen te objectiveren droegen de participanten de Activ8 accelerometervoor gedurende twee aaneengesloten weken. Daarnaast werden demografische factoren, beroertegerelateerde factoren, fysiek functioneren, en psychologische, cognitieve en sociale factoren gemeten om een mogelijke associatie met de gevonden beweegpatronen te identificeren. Gemiddeld werd de accelerometervoor 13.7 uur gedragen. Gemiddeld waren de deelnemers gedurende 9.3 uur sedentair, gedurende 3.8 uur licht intensief lichamelijke actief en gedurende 0.6 uur matig-tot-zwaar intensief lichamelijke actief. Er werden daarbij drie beweegpatronen gevonden (zie tabel 1 voor meer gedetailleerde informatie per patroon). ‘Sedentary exercisers’ (22.6% van de deelnemers) waren weliswaar veelal sedentair, echter hun sedentair gedrag werd vaak doorbroken. Ook was deze groep voldoende matig-tot-zwaar intensief lichamelijke actief. Voldoende houdt in dat iemand minstens 150 minuten per week matig-tot-zwaar intensief lichamelijke actief is. ‘Sedentary movers’ (45.6%) vertoonden dezelfde hoeveelheid sedentair gedrag en doorbraken het sedentair gedrag op eenzelfde manier als de sedentaire sporters. Deze groep was echter onvoldoende matig-tot-zwaar intensief lichamelijke actief. Gedurende de tijd dat sedentaire sporters aan matig-tot-zwaar intensief lichamelijke activiteiten spendeerden waren sedentaire bewegers slechts licht intensief lichamelijke actief. De groep ‘sedentary prolongers’ (31.6%) vertoonden veel sedentair gedrag in lange aaneengesloten perioden en daarnaast waren deze deelnemers inactief. Factoren die geassocieerd waren met het behoren tot de groep ‘sedentary exercisers’ waren: jongere leeftijd, minder jaren gerookt, lichte drinkers (gemiddeld 1 consumptie per dag) en een hoger niveau van fysiek functioneren. Factoren geassocieerd met het behoren tot de groep ‘sedentary movers’ waren minder ernstige beroerte symptomen, lager niveau van fysieke functioneren en hogere zelf-effectiviteitsscore. Associërende factoren met het behoren tot de groep ‘sedentary prolongers’ waren lagere zelf-effectiviteitsscore, meer jaren gerookt, en ernstigere beroerte symptomen.

**Tabel 1.** Beweeggedraguitkomsten per beweegpatroon.

<b>Beweeggedraguitkomsten Gemiddeld (SD)</b>	<b>Sedentary exercisers (n=43)</b>	<b>Sedentary movers (n=87)</b>	<b>Sedentary prolongers (n=60)</b>
Sedentair gedrag (uren/dag)	9.0 (1.6)	8.4 (1.5)	10.7 (1.4)
Percentage sedentair gedrag	63.6 (8.7)	62.6 (9.9)	77.6 (5.5)
LILA (uren/dag)	3.8 (1.2)	4.6 (1.5)	2.7 (0.8)
Percentage LILA	26.7 (8.2)	34.2 (10.2)	19.7 (5.2)
MILA (uren/dag)	1.4 (0.4)	0.4 (0.3)	0.4 (0.3)
Percentage MILA	9.7 (2.6)	3.2 (2.1)	2.8 (1.9)
Sedentaire periode ≥30 minuten (uren/dag)	3.2 (1.0)	3.2 (1.0)	5.9 (1.1)
MILA periode ≥10 minutes (uren/dag)	0.7 (0.3)	0.1 (0.1)	0.1 (0.1)

SD= standard deviatie, LILA= licht intensieve lichamelijke activiteit, MILA= matig-tot-zwaar intensieve lichamelijke activiteit, min= minuten

In de literatuurstudie beschreven in hoofdstuk 2 werd inactiviteit gevonden als een van de factoren geassocieerd met achteruitgang in ADL. De consequenties van beweegpatronen op de langere termijn, beschreven in hoofdstuk 6, waren nog niet bekend in de literatuur. Daarom werd de relatie tussen beweegpatronen en de het beloop van fysiek functioneren in het eerste jaar na thuiskomst onderzocht bij mensen na een eerste beroerte. De uitkomsten van dit prospectief longitudinaal onderzoek (n=200) is beschreven in hoofdstuk 7. Het fysieke functioneren van de deelnemers werd gemeten binnen drie weken na thuiskomst, zes maanden later en een jaar later. Fysiek functioneren werd subjectief gemeten met de Stroke Impact Scale (SIS) 3.0 en objectief met de vijf-meter looptest (5MLT). Middels *generalized estimating equations* werd de associatie tussen beweegpatronen en het beloop van fysiek functioneren onderzocht. Het fysieke functioneren van ‘sedentary exercisers’ bleef in het eerste jaar na de beroerte stabiel. Fysiek functioneren gemeten met de SIS verbeterde tot zes maanden na thuiskomst bij zowel ‘sedentary movers’ als ‘sedentary prolongers’. Tussen zes maanden en een jaar na thuiskomst ging het fysiek functioneren bij deze beide beweegpatronen achteruit. Het fysiek functioneren gemeten met de 5MLT liet eenzelfde patroon zien bij sedentaire bewegers en sedentaire prolongers. Door individuele variabiliteit was dit echter niet significant. Zowel bij thuiskomst als gedurende het eerste jaar is het fysiek functioneren anders tussen de mensen met verschillende beweegpatronen. Het fysiek functioneren bij thuiskomst blijkt voorspellend voor het verloop daarna. Interventies gericht op het voorkomen van achteruitgang in fysiek functioneren zijn dan ook nodig. Het optimaliseren van het beweeggedrag kan mogelijk bijdragen aan het behoud van het fysiek functioneren. Gebaseerd op een individu's beweegpatroon kan een doelgedrag gekozen worden. Voor ‘Sedentary movers’ is het mogelijk haalbaar om voldoende matig-tot-zwaar intensief lichamelijke actief te zijn. ‘Sedentary prolongers’ dienen eerst te focussen op

het doorbreken en verminderen van hun sedentair gedrag om het vertrouwen in eigen kunnen op te bouwen.

Uit onderzoek blijkt dat een primaire focus op het verminderen en doorbreken van sedentair gedrag effectiever is dan de focus op zowel het reduceren van sedentair gedrag als het verbeteren van matig-tot-zwaar intensieve lichamelijke activiteiten. Omdat het doorbreken en verminderen van sedentair gedrag een nieuw doel is binnen de beroerterevalidatie is het ontwikkelen van een gedragsinterventie nodig. In hoofdstuk 8 zijn de eerste stappen beschreven voor het ontwikkelen van een gedragsveranderingsinterventie gericht op het reduceren van sedentair gedrag bij mensen na een eerste beroerte middels het *Behavior Change Wheel* (BCW). Alle stappen binnen het BCW werden doorlopen: inzichtelijk krijgen waarom mensen na een beroerte veel sedentair gedrag vertonen, interventiefuncties selecteren. Ook werden gedragsveranderingstechnieken en de manier waarop de interventie aangeboden werden geïdentificeerd. Om voldoende informatie te vergaren werd een literatuurstudie gedaan en een nominale groep techniek (NGT) sessie gehouden. De NGT sessie werd gehouden bij professionals werkzaam met mensen die een beroerte hebben doorgemaakt en onderzoekers wereldwijd. Deelnemers scoorden de gedragsveranderingstechnieken beginnend bij het meest belangrijk (acht punten) tot de minst belangrijke (1 punt). In totaal werden 75 gedragsveranderingstechnieken gescoord. Vijf gedragsveranderingstechnieken dienen daarbij volgens de deelnemers altijd in een interventie te zitten. Dit waren: 'doelen stellen', 'actieplan maken', 'te boven komen van problemen', 'sociale support' en 'het reconstrueren van de sociale omgeving'. Voor patiënten zonder cognitieve beperkingen dienen 'zelf-monitoring', 'feedback op gedrag', 'informatie over de gezondheidsconsequenties' en 'doelen stellen op de uitkomst' opgenomen te worden. Bij mensen met cognitieve beperkingen dienen 'aanwijzingen en cues', 'gradueel opbouwen van de activiteiten', 'in kaart brengen van de fysieke omgeving' en 'praktische sociale steun' opgenomen te worden.

Samenvattend werden drie kenmerkende beweegpatronen gevonden bij mensen die een eerste beroerte hebben doorgemaakt en ontslagen werden naar de thuissituatie. Deze patronen vragen om een op maat gemaakte aanpak, waarbij verschillende doelgedragingen en inhouden van de interventie nodig zijn. Een ongunstig beweegpatroon met weinig fysieke activiteit en veel sedentair gedrag is geassocieerd met fysieke achteruitgang op de lange termijn. Secundaire preventie met een gedragsgeoriënteerde aanpak om beweeggedrag te verbeteren lijkt geïndiceerd bij mensen na een beroerte met een ongunstig beweegpatroon.