

Hoe maken we een keuze uit alle aanbevolen meetsets voor onze revalidanten met niet-aangeboren hersenletsel?

Dr. D. M. (Diana) Oosterveer

Revalidatiearts en senior onderzoeker, Basalt, Leiden

Prof. Dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde en medisch hoofd, Afdeling Revalidatie,

Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

Drs. E. (Elbrich) Jagersma

Revalidatiearts en voorzitter WHR, Basalt, Delft

Dr. J.R. (Joke) de Kroon

Revalidatiearts, Polikliniek Revalidatiegeneeskunde, Spaarne Gasthuis Haarlem/Hoofddorp

Dr. J.A. (Joris) de Graaf

Revalidatiearts, Afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair

Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

Trefwoorden: beroerte | CVA | niet-aangeboren hersenletsel | uitkomsten | meetsets | patient-gerapporteerde uitkomstmaten

Er is een grote variëteit en complexiteit in de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Het meten van deze gevolgen en het meten van behandeluitkomsten staat terecht toenemend in de belangstelling. Dit actuele thema werd onlangs in de Werkgroep Hersenletsel Revalidatie van de Nederlandse Vereniging van RevalidatieArtsen besproken, en door de veelheid aan meetsets werd door de bomen het bos niet meer gezien. In dit artikel bieden we een overzicht van de huidige meetsets en geven we een aanbeveling t.a.v. het gebruik.

Het doel van het meten van gevolgen en behandeluitkomsten van NAH is meerledig.^{1,2} Voor de individuele patiënt kan het de consultvoering van de revalidatiearts gericht en completer maken, de communicatie verbeteren en zo leiden tot een meer passende behandeling middels betere prognosestelling, Samen Beslissen en (samen) doelen stellen. Herhaalde metingen dragen bij aan het evalueren van de behandeling en het monitoren van de gezondheidstoestand van de patiënt. Het rapport 'Uitkomstinformatie in de dagelijkse zorg' (2022) laat zien dat dit gebruik van patiënt- en uitkomstinformatie mogelijk is en inderdaad tot betere patiëntervaringen, betere beslissingen en positievere verwachtingen van behandelresultaat leiden.³

Op groepsniveau kunnen deze metingen een revalidatiecentrum of ziekenhuisafdeling inzicht geven welke patiënten gezien worden en met welke problematiek. Deze informatie kan tezamen met de behandelinzet eraan bijdragen de teamsamenstelling te optimaliseren en teams met elkaar te vergelijken.

Landelijk kunnen dergelijke uitkomsten samen met gegevens over structuur en proces gebruikt worden voor benchmarking om zo te leren van elkaar en de revalidatiezorg als geheel te verbeteren en doelmatiger te maken. Daarnaast kunnen we zo, als revalidatiesector,

onze meerwaarde voor patiënt laten zien en dit inzetten als verantwoording richting de zorgverzekeraars.

In 2004 werd de eerste (ons bekende) leidraad gegeven ten aanzien van wat te meten bij patiënten met een beroerte: de uitgebreide en de verkorte 'core set' van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF).⁴ Deze sets doen echter geen aanbevelingen met welke specifieke meetinstrumenten en wanneer je zou moeten meten.⁴

In 2016 publiceerde de 'International Consortium for Health Outcomes Measurement' (ICHOM) de Standaard Set voor Beroerte om waardegedreven zorg mogelijk te maken.⁵ Deze set voor patiënten met een CVA in een ziekenhuissetting bestaat uit een combinatie van case mix variabelen, procesindicatoren, behandeling, en uitkomsten (Tabel 1). Deze gegevens worden verzameld via het medisch dossier, klinische data en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten.⁵ De ICHOM gaf bij publicatie aan dat validatie van deze set nog nodig is. Recent liet Lebherz⁶ zien dat patiënten in een ziekenhuissetting de set relevant en uitvoerbaar vonden, al dachten ze dat de set voor wetenschappelijke doeleinden was. De medische staf zag de meerwaarde op groepsniveau, maar niet voor de zorg voor de individuele patiënt. Door de stafleden werden veel implementatie barrières gezien zoals niet goed functionerend ICT systeem en de tijdinvestering⁶

De Minimale Dataset (MDS) voor patiënten met NAH werd in Nederland ontwikkeld vanuit het programma Gewoon Bijzonder van ZonMW en in 2020 gepubliceerd.^{7,8} Het doel van de set is om in zo compact mogelijke vorm de belangrijkste gegevens van patiënten met NAH op een gestandaardiseerde manier te verzamelen, in elk geval voor wetenschappelijk onderzoek. De set bevat case mix variabelen en uitkomsten, zowel gemeten middels klinische testen (Barthel index, MOCA) als patiënt-gerapporteerde uitkomsten.

In 2021 werd de Leidraad voor meetinstrumenten ter ondersteuning van de triage voor revalidatie na een beroerte gepubliceerd.⁹ Deze leidraad dient als hulpmiddel bij het in kaart brengen van de functionele status van de patiënt in de acute fase om hiermee de functionele prognose in te schatten en passende revalidatiebehandeling in te zetten. De leidraad omschrijft een meetset voor de acute fase (0-8 dagen na CVA), inclusief verdiepende klinische testen bij afwijkende screening, en een meetset voor hertriage 4 weken na CVA.

Vorig jaar is het conceptrapport Uitkomstgerichte Zorg CVA uitgekomen vanuit het landelijke programma van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.¹⁰ Hierin worden aanbevelingen gedaan voor het meten van case mix variabelen, CVA kenmerken, procesindicatoren, klinische en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten bij de ziekenhuispopulatie op 2-6 weken en 3 maanden (Tabel 1). Opvallend genoeg is na publicatie van het conceptrapport Uitkomstgerichte Zorg CVA, vanuit de Nederlandse Vereniging voor Neurologen (NVN) een concept adviesrapport “Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) voor waardegedreven Zorg” gepubliceerd met een andere keuze ten aanzien van het eerste meetmoment en kernset.¹¹

Parallel aan deze ontwikkelingen is Stichting Revalidatie Impact opgezet speciaal voor benchmarking en zo verbeteren van de revalidatiebehandeling. Inmiddels is er een generieke set samengesteld met PROMIS vragenlijsten (Tabel 1).

Wij juichen toe dat er vanuit diverse invalshoeken en instanties wordt nagedacht over meetsets bij NAH patiënten, gezien het toenemende bewijs dat hiermee de kwaliteit van de zorg en zorgervaringen verbetert.³

Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten komen terug in alle meetsets m.u.v. de NVN richtlijn en zijn duidelijk een aanvulling op klinische maten als de NIHSS, MOCA, loop-/balanstesten

en de mRS.¹² In de klinische praktijk is het hierbij belangrijk om je te realiseren dat factoren niet gerelateerd aan NAH (persoonlijke en omgevingsfactoren) een belangrijk aandeel kunnen hebben in patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten.¹³ Daarnaast kunnen niet alle NAH-patiënten patiënt-rapporteerde uitkomstmaten invullen, waardoor een vertekend beeld gevormd kan worden. Alleen de MDS-NAH heeft speciaal voor patiënten die geen patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten kunnen rapporteren, een versie voor naasten ontwikkeld om zo een vollediger beeld te krijgen van de patiënt.⁸

Er zijn inmiddels al veel meetsets. Wij adviseren om enkele metingen of een set uit te kiezen die aansluit bij de eigen setting en te starten met het gebruik van uitkomst informatie voor verbeteren van de individuele patiëntenzorg. In een ziekenhuissetting zijn de Leidraad Triage tezamen met de NVN richtlijn en Uitkomstgerichte zorg CVA meest passend voor prognosestelling en het Samen Beslissen over of en zo ja welke revalidatieoptie na de ziekenhuisfase wordt ingezet. Een combinatie van klinische maten ((MOCA, USER of Barthel Index, loop-/balanstest, arm/handfunctietest) en de patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten van Revalidatie Impact lijkt het meest passend voor de revalidatiesetting. Om het doel door benchmarking te leren en verbeteren van de revalidatiezorg te behalen, is landelijke consensus over welke case mix variabelen, procesindicatoren en uitkomsten hierin meegenomen worden nodig. Een overzichtelijke set zal de haalbaarheid van de benchmark vergroten. We hebben er vertrouwen in dat de NAH-specifieke set van Stichting Revalidatie Impact dit gaat bieden.

Literatuurlijst

1. Reeves M, Lisabeth L, Williams L, Katzan I, Kapral M, Deutsch A, Prvu-Bettger J. Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for Acute Stroke: Rationale, Methods

and Future Directions. *Stroke*. 2018 Jun;49(6):1549-1556. doi:

10.1161/STROKEAHA.117.018912.

2. Bartlett SJ, De Leon E, Orbai AM, Haque UJ, Manno RL, Ruffing V, Butanis A, Duncan T, Jones MR, Leong A, Perin J, Smith KC, Bingham CO. Patient-reported outcomes in RA care improve patient communication, decision-making, satisfaction and confidence: qualitative results. *Rheumatology (Oxford)*. 2020 Jul 1;59(7):1662-1670. doi: 10.1093/rheumatology/kez506.
3. Arends D, van Kooij Y, Loos N, Selles R, Veltkamp J, Wouters R. Uitkomstinformatie in de dagelijkse zorg: Van verzamelen naar gebruiken. Eindrapport voor beleidsmakers, onderzoekers, zorgverleners en andere geïnteresseerden. Erasmus Medisch Centrum, 2022.
4. Geyh S, Cieza A, Schouten J, Dickson H, Frommelt P, Omar Z, Kostanjsek N, Ring H, Stucki G. ICF Core Sets for stroke. *J Rehabil Med*. 2004 Jul;(44 Suppl):135-41. doi: 10.1080/16501960410016776.
5. Salinas J, Sprinkhuizen SM, Ackerson T, Bernhardt J, Davie C, George MG, Gething S, Kelly AG, Lindsay P, Liu L, Martins SC, Morgan L, Norrving B, Ribbers GM, Silver FL, Smith EE, Williams LS, Schwamm LH. An International Standard Set of Patient-Centered Outcome Measures After Stroke. *Stroke*. 2016 Jan;47(1):180-6. doi: 10.1161/STROKEAHA.115.010898.
6. Lebherz L, Fraune E, Thomalla G, Frese M, Appelbohm H, Rimmele DL, Härter M, Kriston L. Implementability of collecting patient-reported outcome data in stroke unit care - a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2022 Mar 16;22(1):346. doi: 10.1186/s12913-022-07722-y.
7. 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 Feb 17;18(1):30. doi: 10.1186/s12955-020-01286-3.

8. Domensino AF, van Haastregt JCM, Winkens I, van Bennekom CAM, van Heugten CM. Feasibility of a minimal dataset for adults with acquired brain injury in Dutch healthcare practice. PLoS One. 2020 Jun 22;15(6):e0235085. doi: 10.1371/journal.pone.0235085.
9. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Leidraad voor meetinstrumenten ter ondersteuning van de triage voor revalidatie na een beroerte. 2021.
10. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Conceptrapport Uitkomstgerichte Zorg CVA. 2022 (momenteel in autorisatiefase)
11. Nederlandse Vereniging voor Neurologen. Adviesrapport: Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) voor waardegedreven zorg. The PROMISe of Patient Related Outcome Measures in Healthcare. (53070331). Via Revalidatie.nl
12. Katzan IL, Thompson NR, Lapin B, Uchino K. Added Value of Patient-Reported Outcome Measures in Stroke Clinical Practice. J Am Heart Assoc. 2017 Jul 21;6(7):e005356. doi: 10.1161/JAHA.116.005356.
13. De Graaf JA, Post MWM, Visser-Meily JMA. Ervaringen met de PROMIS-10 na CVA: promising in de spreekkamer? Ned. Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde. 2022;3:40-42.

Tabel 1. Aanbevolen meetinstrument per meetset voor CVA/NAH patiënten

Categorie	ICHOM standaard set voor beroerte	MDS-NAH	NVN richtlijn herseninfarct en hersenbloeding	Leidraad triage	Uitkomst-gerichte zorg CVA	NVN adviesrapport: PROMIS voor waardegedreven zorg	Revalidatie Impact
Doelgroep	CVA	NAH	CVA	CVA	CVA	CVA	NAH
Doel	Leren en verbeteren	Standaardiseren van gegevensverzameling	Evidence-based diagnostiek en behandeling	Inschatting functionele prognose t.b.v. keuze vervolg behandelsetting	Samen beslissen en leren en verbeteren op basis van uitkomstinformatie	Samen beslissen, leren en verbeteren, zorginkoop	Behandelresultaat MSR inzichtelijk maken, leren en verbeteren
Ernst	NIHSS Bewustzijnsniveau (3 niveaus)		NIHSS	NIHSS GCS	NIHSS		
Etniciteit	1 item						
Premorbide functioneren	3 items (lopen, toiletgang, aankleden)			Zelfredzaam ja/nee			
Woon/leefsituatie	4 items over woonsituatie en of alleenwonend (premorbide en huidig)	2 item over huidige woon/leefsituatie		Woonsituatie middels anamnese. Mantelzorger ja/nee			
Voorgeschiedenis/co-morbiditeit	8 items	1 item voor arts					
Intoxicaties	3 items						
Functioneren algeheel	smRSq		mRS		mRS		
Kracht, balans, spasticiteit				<i>Bij NIHSS item 5 en 6 afwijkend MI en TCT MAS</i>			
Sensibiliteit				EmNSA			

Mobiliteit	1 item (lopen)			FAC > <i>bij score meer dan 3 ook 10-meter looptest</i>	PROMIS lichamelijk functioneren SF10b of CAT	<i>PROMIS Lichamelijk functioneren</i>	PROMIS mobiliteit SF (volgt)
Armhandfunctie				SAFE-score ARAT			PROMIS bovenste extremiteit SF7a
ADL	3 items (toiletgang, aankleden, eten)	Barthel index		Barthel index			USER
Slikken	1 item			90ml watersliktest Logopedische observatie			
Voedingstoestand				SNAQ			
Communicatie	1 item	2 items voor arts		screening			
Cognitie		MOCA	MOCA	MOCA en ergotherapeutische observatie Kort NPO en PRPP	PROMIS cognitief functioneren SF8a	<i>PROMIS cognitief functioneren</i>	
Vermoeidheid		FSS			PROMIS vermoeidheid SF4a of CAT	<i>PROMIS vermoeidheid</i>	
Delier				DOS			
Depressie en angst		HADS	HADS of BDI of SCL-90 of HDS	HADS of GDS-15	PROMIS v1.0 Depressie SF4a of CAT <i>PROMIS Angst SF4a of CAT</i>	<i>PROMIS depressive PROMIS angst</i>	
Gedrag		NPI-Q					
Participatie		USER-P		COPM	<i>PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten SF4a of CAT</i>		PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten SF4a
Kwaliteit van leven	PROMIS-10	Geen consensus			<i>PROMIS Global01 en Global 02</i>	PROMIS-10	PROMIS Global01 en Global 02

Recidief CVA	1 item						
Sociale steun		1 item		netwerkanalyse			
Naasten		CSI	CSI	CSI			

Afkortingen ARAT Action Research Arm Test; BDI: Beck Depression Inventory; COPM Canadian Occupational Measurement; CSI caregiver

strain index; CVA cerebrovascular accident; DOS Delirium Observatie Schaal; EmNSA Erasmus Nottingham Sensory Assessment; FAC

Functional Ambulation Classification; FSS fatigue severity scale; GCS Glasgow coma scale ; GDS Geriatric Depression Scale; HADS Hospital

Anxiety and Depression Scale; HDS Hamilton Depression Scale; ICHOM International Consortium for Health Outcomes Measurement; MAS

Modified Asworth Scale; MDS minimale dataset; MI Motricity Index; MOCA MONTreal Cognitive Assessment; mRS modified Rankin Scale;

MSR Medisch specialistische revalidatie; NAH niet-aangeboren hersenletsel; NIHSS National Institute of Health Stroke Scale; NPI-Q

Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; NPO Neuropsychologisch Onderzoek; NVN Nederlandse Vereniging van Neurologen; PROMIS

Patient-Reported Outcomes Measurement Information System; PRPP Perceive Recall, Plan and Perform of task analyses; SAFE score Shoulder

Abduction Finger extension score; SCL-90 Symptom CheckList; smRSq simplified modified Rankin Scale questionnaire; SNAQ Short

Nutritional Assessment Questionnaire; TCT Trunk Control Test; USER-P Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participatie.

De lijsten in het schuingedrukte lettertype bij Uitkomstgerichte Zorg zijn aanbevolen, maar niet behorend tot de kernset; bij NVN adviesrapport:

PROMIS voor waardegedreven zorg ter overweging.

Tabel 2. Aanbevolen meetmoment per meetset voor CVA/NAH patiënten

Meetset	Meetmomenten
ICF core sets	Geen aanbevelingen
ICHOM Standaard Set voor Beroerte	Bij opname ziekenhuis vanwege CVA Bij ontslag ziekenhuis + 7 dagen 90 dagen na opname vanwege CVA Jaarlijks (alleen overleving)
MDS-NAH	Kan op elk tijdstip na NAH
NVN richtlijn herseninfarct en hersenbloeding	(Sub)acute fase
Leidraad triage	0-8 dagen na CVA 4 weken na CVA
Uitkomstgerichte zorg CVA	2-6 weken na opname vanwege CVA 3 maanden na opname vanwege CVA
NVN adviesrapport: PROMIS voor waardegedreven zorg	7-14 dagen na het CVA ± 3 maanden na het CVA
Revalidatie Impact	Nog nader te bepalen

Afkortingen: CVA cerebrovasculair accident; ICHOM International Consortium for Health Outcomes Measurement; ICF International

Classification of Functioning, Disability and Health; MDS minimale dataset; NAH niet-aangeboren hersenletsel; NVN Nederlandse Vereniging

voor Neurologen; PROMIS Patient-Reported Outcomes Measurement Information System