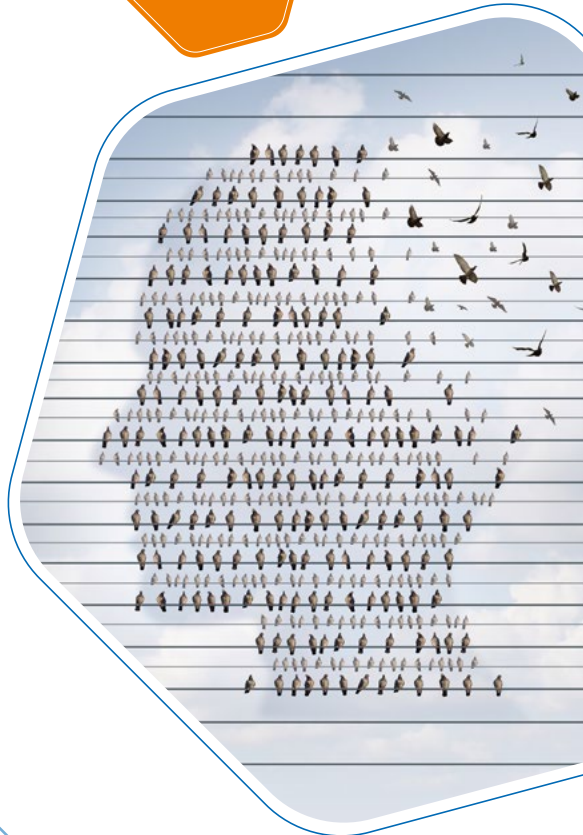
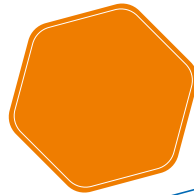


# Wat is de SCORE?

Een terugblik op 5 jaar SCORE-onderzoek





# Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation (SCORE)-onderzoek

In 2014 is het Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation (SCORE)-onderzoek gestart in het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden en Sophia Revalidatie in Den Haag (sinds 2019 samen verder onder de naam Basalt). Het SCORE-onderzoek richt zich op het verbeteren van de revalidatiezorg na een beroerte. Revalidanten worden gevolgd middels vragenlijsten bij start revalidatie, eind revalidatie én na 3, 6, 12, 18, 24 en 30 maanden na start revalidatie. Mantelzorgers ontvangen een vragenlijst aan het eind van de klinische revalidatie van hun naaste en na 6 en 12 maanden na start van de revalidatie van hun naaste. Het doel van het SCORE-onderzoek is het in kaart brengen van de revalidatiezorg en de uitkomsten van de revalidatiezorg zoals fysiek en mentaal functioneren en mantelzorglast voor mantelzorgers. Hiermee kunnen we de revalidatiezorg na een beroerte verbeteren.

De resultaten van het SCORE-onderzoek worden gerapporteerd voor alle deelnemers. Dit kan betekenen dat u zich wellicht niet herkent in de resultaten.

# Inhoud

Voorwoord	3
Wat is de SCORE? Een terugblik op 5 jaar SCORE-onderzoek	4
De uitkomsten van revalidatie van SCORE-deelnemers	6
De organisatie en inhoud van de revalidatiebehandeling	7
Verwachtingen van revalidatie en ziektepercepties	9
Wordt vervolgd	11
Referentielijst	12
Colofon	13

# Voorwoord

Een beroerte is een ingrijpende gebeurtenis. De meerwaarde van medisch-specialistische revalidatie, om de terugkeer in het dagelijks leven te ondersteunen, staat als een paal boven water. Maar het is belangrijk om steeds te blijven onderzoeken hoe wij de revalidatiezorg verder kunnen verbeteren. Om die reden is in 2014 het SCORE-onderzoek opgezet. Het unieke van dit onderzoek is onder andere dat het mensen na een beroerte blijft volgen tot lang na hun ontslag uit het revalidatiecentrum.

Meer dan 800 revalidanten en een groot aantal mantelzorgers zijn inmiddels deelnemer aan het SCORE-onderzoek. Door het meermaals invullen van vragenlijsten hebben zij een enorme hoeveelheid informatie over de revalidatie na een beroerte aangeleverd.

Met trots presenteren wij u hierbij de resultaten! De resultaten zijn voor ons onderzoeksteam en hopelijk ook voor andere betrokkenen een bron van inspiratie om de revalidatiezorg na een beroerte te verbeteren en te vernieuwen.

Wij wensen u veel leesplezier, namens de SCORE werkgroep,

*Prof. dr. Thea Vliet Vlieland  
Oktober 2019*



# Wat is de SCORE? Een terugblik op 5 jaar SCORE-onderzoek

In 2014 ging het Stroke Cohort Outcomes of Rehabilitation (SCORE)-onderzoek van start. Wat leverde het tot nu toe op? We zetten de belangrijkste resultaten voor u op een rij.

Jaarlijks krijgen rond de 45.000 mensen in Nederland een beroerte. 80% van de mensen met een beroerte krijgt een herseninfarct en 20% een hersenbloeding. Gemiddeld starten elk jaar 3.200 mensen met revalideren nadat ze uit het ziekenhuis komen. De klinische behandeling in het revalidatiecentrum is vaak lang: gemiddeld 43 dagen. Het is uiteraard belangrijk dat mensen na een beroerte de best mogelijke revalidatiebehandeling krijgen. In het algemeen is medisch-specialistische revalidatie na een beroerte bewezen effectief, maar er is altijd ruimte voor verbetering. Om te weten te komen waar verbeterpunten liggen, is het van belang om het hele revalidatieproces nog eens goed onder de loep te nemen. Van verwijzing tot lang na ontslag uit de revalidatie. Dit gebeurt in het SCORE-onderzoek waaraan u deelneemt.



## SCORE-onderzoek

In Basalt (voorheen Rijnlands Revalidatie Centrum en Sophia Revalidatie) wordt vanaf 2014 het Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation (SCORE)-onderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek brengt de uitvoering van de revalidatie na een beroerte én de uitkomsten hiervan nauwkeurig in kaart. De resultaten worden gebruikt om de kwaliteit van de zorg tijdens en na de medisch-specialistische revalidatiebehandeling te verbeteren.

## Wie zijn de deelnemers aan het SCORE-onderzoek?

Sinds maart 2014 zijn 867 revalidanten bereid en in staat om mee te doen. Van hen blijft 87% ook na één jaar meedoen aan het SCORE-onderzoek. Een slechter wordende gezondheid en de lengte van de vragenlijsten zijn de voornaamste redenen om niet langer mee te doen.

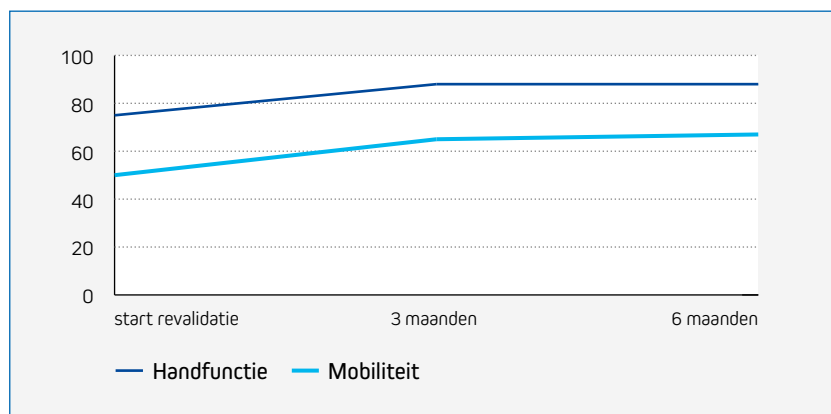
In deze tabel vindt u enkele gegevens over de deelnemers.

<b>Gemiddelde leeftijd</b>		<b>61 jaar</b>
<b>Geslacht</b>	Man	<b>62%</b>
	Vrouw	<b>38%</b>
<b>Leefsituatie</b>	Alleenstaand	<b>28%</b>
	Samenwonend	<b>72%</b>
<b>Type beroerte</b>	Hersenbloeding	<b>21%</b>
	Herseninfarct	<b>79%</b>

# De uitkomsten van revalidatie van SCORE-deelnemers

Gegevens over de uitkomsten van een revalidatiebehandeling worden in het SCORE-onderzoek verzameld met patiëntenvragenlijsten (Patient Reported Outcome Measures ofwel PROMs). SCORE deelnemers vulden deze in bij opname, ontslag, het einde van de revalidatie en 3, 6 en 12 maanden na de start van de revalidatie. Dit onderzoek vond plaats bij Basalt Den Haag en Leiden. Op beide locaties werden er 12 maanden na opname belangrijke verbeteringen gemeten op het gebied van handfunctie, algemene gezondheid, kwaliteit van leven, mentaal, lichamelijk en sociaal functioneren (figuur 1). Daarnaast werden ook belangrijke verbeteringen gemeten op het gebied van maatschappelijke participatie (bijv. werk, vrijetijdsbesteding). Op andere punten, bijvoorbeeld op het gebied van geheugen en communicatie, was geen of nauwelijks verandering over de tijd te zien. Dit kan er mee te maken hebben, dat sommige problemen pas aan het licht komen wanneer ingewikkeldere taken uit het dagelijks leven worden opgepakt. De metingen geven dus waardevolle informatie over de gezondheid van revalidanten na een beroerte.

**FIGUUR 1** Verbetering van handfunctie en mobiliteit na revalidatie.





# De organisatie en inhoud van de revalidatiebehandeling

In een ander deel van het SCORE-onderzoek werd de inhoud van de klinische behandeling heel precies bekeken. Dit gebeurde op de locaties Den Haag en Leiden. Gemiddeld kregen revalidanten 15 uur zorg per week (figuur 2). Het aantal uur 'beweegtherapie' (fysiotherapie en bewegingsagogie), ergotherapie en maatschappelijk werk verschilde nauwelijks tussen de locaties. Wel waren er kleine verschillen ten aanzien van het gemiddeld aantal uren logopedie, psychologie en activiteitenbegeleiding. Of dit invloed heeft op het herstel na de revalidatie wordt verder onderzocht.

## Organisatie van de zorg na beroerte in revalidatiecentra

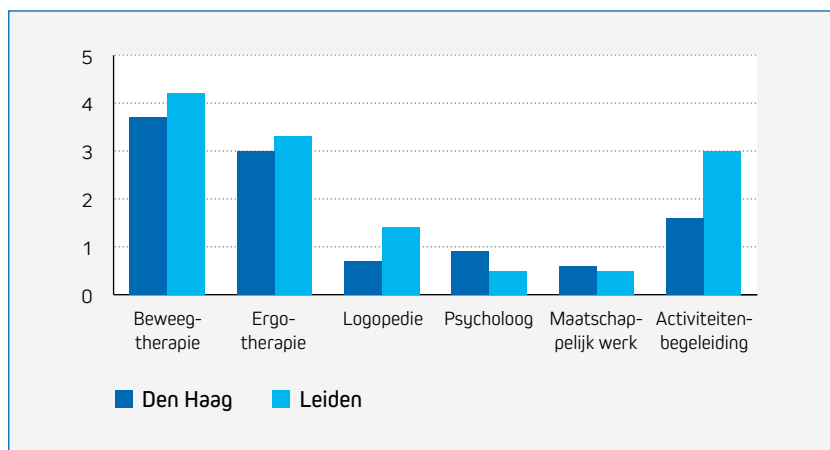
In 2015 is in vier Nederlandse revalidatiecentra (2 SCORE locaties en 2 andere locaties) de organisatie van de revalidatiebehandelingen na een beroerte onderzocht. Er werd onder andere gekeken naar het proces van verwijzing en opname, de behandeling zelf, de faciliteiten en de mate waarin mensen met een beroerte zelf bij de behandeling worden betrokken. Uit het onderzoek bleek dat er een aantal verschillen waren tussen de revalidatiecentra. Bijvoorbeeld op het gebied van toelating, faciliteiten voor behandeling en nazorg. Zo was er in niet in alle revalidatiecentra een muziektherapeut betrokken bij de behandeling en vonden we verschillen in de duur van de nazorg. Alleen de manier waarop revalidanten zelf werden betrokken was in alle vier de revalidatiecentra hetzelfde. Of deze kleine verschillen tussen de revalidatiecentra invloed hebben op het herstel na de revalidatie wordt verder onderzocht.



## Mantelzorgers

En hoe zit het dan met de belasting van mantelzorgers van mensen met een beroerte? Uit een van de studies uit het SCORE-onderzoek blijkt dat een deel van deze mantelzorgers zich zwaar belast voelt in het eerste jaar na een beroerte. In totaal vulden 72 mantelzorgers een vragenlijst in, 6 en 12 maanden na opname van hun naaste. Mantelzorgers die samenwonen met iemand die een beroerte heeft gehad ervaren meer zorglast dan mantelzorgers die niet in hetzelfde huis wonen. In sommige gevallen neemt de zorglast na verloop van tijd toe. Het is daarom belangrijk om dit verloop goed in de gaten te houden.

FIGUUR 2 Gemiddeld aantal uur behandeling per week.



# Verwachtingen van revalidatie en ziektepercepties

Een ander deel van het SCORE-onderzoek richtte zich op de relatie tussen de verwachtingen van de behandeling en de tevredenheid met de revalidatie-behandeling. Bij opname vulden 79 revalidanten een vragenlijst in over hun verwachtingen. Na afloop van de behandeling werd bij deze revalidanten onderzocht in hoeverre aan deze verwachtingen was voldaan. In de helft van de gevallen werd aan de verwachtingen voldaan of werden de verwachtingen zelfs overtroffen. Mensen die lagere verwachtingen hadden bij opname in het revalidatiecentrum geven vaker aan dat aan hun verwachtingen werd voldaan.

*“Het revalidatie-centrum is goed, maar er zijn ook dingen die beter kunnen. Daarom doe ik mee aan het SCORE-onderzoek.”*





Niet alleen de manier waarop mensen met een beroerte naar de behandeling kijken, maar ook hun kijk op hun ziekte kan van invloed zijn op de uitkomsten van een revalidatiebehandeling. Dit worden ook wel ziektepercepties genoemd.

Dit zijn bijvoorbeeld in hoeverre iemand denkt de ziekte te kunnen beïnvloeden. Over het algemeen veranderen deze ziektepercepties na verloop van tijd. Bij revalidanten die 3 maanden na de beroerte een slechtere lichamelijke en geestelijke gezondheid ervaren, is sprake van een negatievere kijk op de ziekte en het herstel. Als er sprake is van een positieve kijk op de ziekte en het herstel dan hebben revalidanten na 12 maanden minder risico op het ontwikkelen van depressieve gevoelens. Mensen die in de revalidatiezorg werken spelen een belangrijke rol bij de beoordeling van de ziektepercepties na een beroerte. Vooral bij revalidanten met een slechtere lichamelijke en geestelijke gezondheid zou bijvoorbeeld uitleg over de ziekte kunnen helpen om de ziektepercepties positief te beïnvloeden.

# Wordt vervolgd

We publiceren over de resultaten van het SCORE-onderzoek in de komende 2 jaar nog een aantal (inter)nationale artikelen en we presenteren hierover op congressen. Tot nu toe hebben we de uitkomsten na een jaar beschreven. We onderzoeken o.a. ook de uitkomsten van poliklinische en klinische revalidatie 30 maanden na revalidatie en de uitkomsten op het gebied van betaald werk en deelname aan de maatschappij. Daarnaast bespreken we met behandelaars en zorgmanagers hoe de resultaten van het SCORE-onderzoek kunnen bijdragen aan het verbeteren van de zorg in Basalt en hoe samenwerking met huisartsen, fysiotherapeuten en logopedisten in de buurt kan worden verbeterd.

We werken ook steeds aan het verbeteren van het onderzoek en het verzamelen van gegevens. Zo zijn we bezig met nieuwe systemen die deelname voor revalidanten en mantelzorgers eenvoudiger maken. Het invullen van elke vragenlijst kost minder tijd en er zijn minder meetmomenten. Daarnaast bieden we straks de mogelijkheid om individuele resultaten terug te koppelen aan behandelaar en revalidant. Op basis van deze individuele resultaten kan overwogen worden zorg uit te breiden of in te korten.

*“In de toekomst koppelen we individuele resultaten terug aan revalidant en behandelaar.”*



# Referentielijst

- IF Groeneveld, JJJ Meesters, HJ Arwert, AD Rambaran Mishre, TPM Vliet Vlieland, PH Goossens. Praktijkvariatie in de CVA-revalidatie - Onderzoeksopzet met analyse van structuur, proces en uitkomsten. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde. 2015, nummer 3, blz. 134-137.
- IF Groeneveld, JJJ Meesters, HJ Arwert, N Roux-Otter, GM Ribbers, CAM van Bennekom, PH Goossens, TPM Vliet Vlieland. Practice variation in the structure of stroke rehabilitation in four rehabilitation centres in the Netherlands. Journal of Rehabilitation Medicine. Vol 48, issue 3, pages 297-292.
- PH Goossens, IF Groeneveld, FM van Vree, HJ Arwert, AD Rambaran-Mishre, JJJ Meesters, TPM Vliet Vlieland Praktijkvariatie in CVA-revalidatie - Uitkomst van het Stroke Cohort Outcome of Rehabilitation (SCORE)-onderzoek. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde. 2018, nummer 3, blz. 124-128.
- W Pont, I Groeneveld, H Arwert, J Meesters, A Rambaran Mishre, T Vliet Vlieland, P Goossens & on behalf of the SCORE-study group. Caregiver burden after stroke: changes over time? Disability and rehabilitation. 2018.
- IF Groeneveld, PH Goossens, I van Braak, S van der Pas, JJJ Meesters, AD Rambaran Mishre, HJ Arwert, TPM Vliet Vlieland, SCORE-study group. Patients' outcome expectations and their fulfilment in multidisciplinary stroke rehabilitation. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine. 2018, issue 1, pages 21-27.
- IF Groeneveld, PH Goossens, W van Meijeren-Pont, HJ Arwert, JJJ Meesters, AD Rambaran Mishre, F Van Vree, TPM Vliet Vlieland, on behalf of the SCORE-study group. Value-based stroke rehabilitation: feasibility and results of patient-reported outcome measures in the first year after stroke. Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases. 2019, issue 2, Pages 499-512.
- IF Groeneveld, SL van der Pas, JJJ Meesters, JM Schuurman, W van Meijeren-Pont, E Jagersma, PH Goossens, AA Kaptein, TPM Vliet Vlieland, SCORE-study group. Illness perceptions of stroke survivors: predictors and change over time – a 1 year follow-up study. Journal of Psychosomatic Research. 2019, issue 116, pages 54-61

# Colofon

## Auteurs

- Dieuwke de Boer
- Prof. dr. Thea Vliet Vlieland
- Drs. Ir. Félicie van Vree
- Dr. Sietske Tamminga
- Drs. Winke van Meijeren-Pont

## SCORE werkgroep

- Prof. dr. Thea Vliet Vlieland
- Drs. Ir. Félicie van Vree
- Dr. Sietske Tamminga
- Dr. Jorit Meesters
- Drs. Winke van Meijeren-Pont
- Dr. Henk Arwert
- Drs. Radha Rambaran Mishre

## SCORE stuurgroep

- Dr. Wilbert van den Hout, LUMC
- Dr. Jurriaan de Groot, LUMC
- Dr. Arend de Kloet, Haagse Hogeschool/Basalt
- Dr. John Verhoef, Hogeschool Leiden
- Prof. dr. Wilco Achterberg, LUMC
- Prof. dr. Coen van Bennekom, Heliomare
- Dr. Sven Schiemanck, LUMC
- Prof. dr. Marieke Wermer, LUMC
- Prof. dr. Suzanne Cannegieter, LUMC
- Prof. dr. Saskia le Cessie, LUMC
- Prof. dr. Huub Middelkoop, LUMC/ Universiteit Leiden
- Prof. dr. Rob Nelissen, LUMC

## Onderzoekspartners

- Drs. Annemieke Lenselink
- Ans Gravendaal
- Wil van Kordelaar
- Roel van Iersel
- Peter Verhaag
- Irene Kleijn
- Mark Barto
- Chris Driver
- Drs. Marijke Kloosterman

## Bijzondere dank gaat uit naar

- Dr. Iris Groeneveld
- Dr. Paulien Goossens
- Betsy Nieuwhof
- Drs. Inke van Braæk
- Åsa Mennema, BSC

## Uitgave

Basalt  
Vrederustlaan 180  
2543 SW Den Haag



**basalt**

*De kracht van revalidatie*



[www.basaltrevalidatie.nl](http://www.basaltrevalidatie.nl)