

Nederlandse samenvatting

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een overkoepelende term voor alle aandoeningen aan het brein die na de geboorte zijn ontstaan. NAH is een ingrijpende aandoening die vergaande gevolgen kan hebben voor fysiek, cognitief, emotioneel, gedragsmatig en psychosociaal functioneren. Het structureel meten van de gevolgen van NAH is essentieel voor het in kaart brengen van de status van een patiënt, het vormgeven van behandelingen en het voorspellen van toekomstig functioneren, bijvoorbeeld bij ontslag uit het ziekenhuis. Er is een brede verscheidenheid aan meetinstrumenten die gebruikt kan worden bij mensen met NAH. Ondanks het onmiskenbare belang van het zorgvuldig meten van de gevolgen van NAH ten behoeve van zorg en onderzoek ontbreekt standaardisatie voor meetinstrumentengebruik: elke zorgverlener of onderzoeker maakt een eigen keuze uit de verschillende meetinstrumenten, bijvoorbeeld op basis van bekendheid, beschikbaarheid of persoonlijke voorkeur. Hierdoor zijn gegevens moeilijk met elkaar te vergelijken, bijvoorbeeld als patiënten bij een nieuwe zorgverlener komen, of wanneer onderzoekers gegevens willen vergelijken voor wetenschappelijke doeleinden. Bovendien moeten mensen met NAH daardoor vaak hun verhaal opnieuw vertellen. Om de vergelijking en overdracht van gegevens te vergemakkelijken kunnen minimale datasets worden ingezet. Een minimale dataset is een vorm van datastandaardisatie die gebruikt kan worden om gegevens te verzamelen die cruciaal zijn voor het verkrijgen van een globaal beeld van een patiënt. De implementatie van een minimale dataset in de gezondheidszorg voor mensen met NAH kan uiteindelijk leiden tot een verbeterde continuïteit van zorg, omdat er zo voor elke patiënt relevante en vergelijkbare gegevens beschikbaar zijn. Wetenschappers kunnen met een minimale dataset bovendien makkelijker onderzoeksgegevens hergebruiken.

Naast het gebruik van meetinstrumenten voor het in kaart brengen van het globale functioneren van een persoon met NAH, kunnen meetinstrumenten ook worden ingezet voor meer specifieke doelen, zoals het evalueren van behandelingen. Vanwege de doorgaans diverse en vaak chronische gevolgen van NAH ontvangen mensen met NAH verschillende typen zorg, waaronder (neuropsychologische) revalidatie. Traditioneel gezien verloopt de evaluatie van deze behandelingen volgens medische modellen. Daarmee wordt effectiviteit van behandelingen vaak uitgedrukt in termen van herstel, ofwel de vermindering van functiestoornissen. Veel van de gevolgen van NAH zijn echter blijvend. Daarom is revalidatie na NAH vaak niet gericht op het verminderen van stoornissen, maar leert de patiënt zich aan te passen aan de blijvende gevolgen om daar zo min mogelijk last van te hebben in het dagelijks leven. Het is daarom belangrijk om uitkomstmeting af te stemmen op de doelen van een behandeling, en daarbij dus andere concepten te meten dan functioneel herstel.

Het onderzoek in dit proefschrift had twee doelen. Allereerst richtten we ons op het standaardiseren van globale uitkomstmeting na NAH door een minimale dataset voor mensen met NAH te ontwikkelen, evalueren en implementeren. Daarnaast hebben we ons verdiept in methoden voor het verder optimaliseren van specifieke uitkomstevaluatie na NAH. Hoofdstuk 1 bevat een gedetailleerde beschrijving van de wetenschappelijke achtergrond die tot deze doelstellingen leidde.

Deel I

In deel I van dit proefschrift beschrijven we onze studies naar de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een minimale dataset voor mensen met NAH: De MDS-NAH. De MDS-NAH is een tool die zorgverleners en onderzoekers kunnen gebruiken voor het in kaart brengen van de status van een persoon met NAH middels een vast en minimaal aantal gegevens. De tool kan worden ingezet in elke zorgsector en door elke zorgverlener, en kan gebruikt worden in elke herstelfase na het hersenletsel. Als eerste stap in dit proces voerden we een consensusonderzoek uit, wat staat beschreven in hoofdstuk 2. Met deze studie richtten we ons op het identificeren van de belangrijkste uitkomstdomeinen voor volwassenen met NAH: 'Wat moeten we meten?'. Ook zochten we naar de meest geschikte instrumenten voor de operationalisatie van deze domeinen: 'Hoe moeten we dit meten?'. De studie bestond uit drie consensusrondes die door een panel van 48 experts op het gebied van meten na NAH doorlopen werden. Het panel selecteerde 12 uitkomstdomeinen die relevant zijn voor het meten van de gevolgen van NAH: demografische gegevens, letselkenmerken, comorbiditeit, cognitief functioneren, emotioneel functioneren, energie, mobiliteit, zelfzorg, communicatie, participatie, sociale steun en kwaliteit van leven. Vervolgens konden experts voor elk domein kiezen uit een aantal bestaande instrumenten. Deze meetinstrumenten moesten voldoen aan randvoorwaarden met betrekking tot beschikbaarheid, psychometrische kwaliteit en praktische bruikbaarheid. Ook konden zij meetinstrumenten voorstellen die nog niet in de lijst stonden, zolang deze voldeden aan de voorwaarden. Uiteindelijk selecteerde het panel zes meetinstrumenten, twee screeningsvragen en een aantal demografische- en letselgerelateerde gegevens. Met deze studie hebben we consensus bereikt over de inhoud van een minimale dataset voor mensen met NAH.

In hoofdstuk 3 onderzochten we de uitvoerbaarheid van de MDS-NAH in de klinische praktijk met een mixed-methods design, waarin zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden werden gebruikt. Ervaringsdeskundigen en zorgverleners evalueerden het gebruik van de MDS-NAH en identificeerden barrières voor implementatie. Ook stelden zij verbeteringen voor. Over het algemeen presteerde de MDS-NAH volgens het protocol: de daadwerkelijke afnametijd kwam overeen met de geschatte afnametijd en dat de meeste



zorgverleners gebruikten de MDS-NAH volgens de instructies. Zowel zorgverleners als ervaringsdeskundigen waren over het algemeen tevreden met de inhoud van de MDS-NAH. Een van de geselecteerde instrumenten, de Cumulatieve Illness Rating Scale voor het meten van comorbiditeit, bleek ingewikkeld en werd soms niet ingevuld, waardoor er gegevens ontbraken. Verder gaven de zorgverleners aan dat de MDS-NAH mogelijk ongeschikt zou zijn voor een deel van de mensen met NAH, omdat zelfrapportage moeilijker is voor mensen met cognitieve problemen, communicatieve problemen, vermoeidheid, perceptuele problemen of verminderd ziekte-inzicht. Bovendien misten de participanten vragen over de belasting van de mantelzorger. Daarom hebben we naar aanleiding van dit onderzoek twee modules toegevoegd de MDS-NAH. De proxy-module bevat vragen over de persoon met NAH die ingevuld worden door een naaste, over de persoon met NAH. De mantelzorgmodule bevraagt de capaciteit en belasting van de mantelzorger en wordt ingevuld door een naaste, over zichzelf.

In hoofdstuk 4 hebben we de MDS-NAH ingezet in een cross-sectioneel multicenter onderzoek om de kenmerken van mensen met NAH en hun naasten te onderzoeken, en om de toegevoegde waarde van de MDS-NAH in een onderzoekscontext te evalueren. De MDS-NAH werd daartoe eenmalig afgenomen bij mensen met NAH die langdurige zorg ontvingen (zoals een verzorgingshuis of woonvoorziening), poli(klinische) of ambulante zorg ontvingen (zoals ziekenhuis- of revalidatiezorg), of juist geen zorg ontvingen die gerelateerd was aan hun hersenletsel. Patiënten in instellingen voor langdurige zorg bleken over het algemeen een lager niveau van cognitief functioneren, functionele onafhankelijkheid en maatschappelijke participatie te hebben dan patiënten in de poli(klinische)/ambulante zorg of geen-zorggroep. Alle groepen rapporteerden echter opmerkelijke beperkingen in verschillende levensdomeinen, wat aangeeft dat NAH wijdverbreide en vergaande gevolgen kan hebben. De MDS-NAH maakte het mogelijk om kenmerken van mensen met NAH in verschillende zorginstellingen met elkaar te vergelijken, en is daarmee van wetenschappelijke waarde. Met brede implementatie van de MDS-NAH kunnen onderzoekers informatie verzamelen over de verschillende potentiële gevolgen van NAH, waardoor onderzoeksresultaten in perspectief kunnen worden geplaatst van het algemeen functioneren. Daarnaast faciliteert de MDS-NAH de verzameling en onderlinge vergelijking van onderzoeksgegevens in grote patiëntengroepen.

Deel II

Een minimale dataset omvat de absoluut noodzakelijke informatie voor het verkrijgen van een globaal beeld van het functioneren van een persoon met NAH en kan daarom worden uitgebreid met specifieke meetinstrumenten. Deel II van dit proefschrift was daarom gericht op het inventariseren van methoden om uitkomstevaluatie na NAH te optimaliseren door meetinstrumenten af te

stemmen op specifieke (behandel)doelen. In hoofdstuk 5 en 6 bestudeerden we de langetermijnresultaten van revalidatiebehandelingen voor mensen met NAH. Hoofdstuk 5 betreft een follow-uponderzoek naar de resultaten van Hersenz, een behandelprogramma voor volwassenen met NAH in de chronische fase van het letsel. De interventie leert patiënten omgaan met de gevolgen van hun hersenletsel middels groepsmodules en tweewekelijkse individuele thuisstrainingen. Na de behandeling waren deelnemers meer tevreden met hun maatschappelijke participatie, zowel vlak na de behandeling als een jaar nadat de behandeling was beëindigd. Vlak na de behandeling rapporteerden deelnemers minder problemen in het dagelijks leven en hadden ze minder behoefte aan zorg, maar een jaar later was dat weer vergelijkbaar met de zorgbehoefte voor de behandeling. Patiënten ervoeren een jaar na de behandeling een verbeterde algemene gezondheid die zij net na de behandeling nog niet rapporteerden. Een opmerkelijke bevinding was dat het verminderde gevoel van eigenwaarde dat vlak na de behandeling werd gemeten, weer was hersteld tijdens de follow-up meting. Deze studie suggereert in het algemeen dat het Hersenz-programma ook op de langere termijn effectief is. De resultaten van dit onderzoek tonen bovendien aan dat het bij het evalueren van revalidatiebehandelingen voor NAH belangrijk is om concepten te meten die aanpassing aan de gevolgen van NAH weerspiegelen, zoals tevredenheid met maatschappelijke participatie en zelfvertrouwen, in plaats van functioneel herstel.

In hoofdstuk 6 hebben we effecten van behandelingen na NAH verder geëvalueerd aan de hand van een kwalitatief onderzoek. Tijdens drie focusgroepinterviews deelden voormalige patiënten hun ervaringen met een holistisch neuropsychologisch revalidatieprogramma. Alle interviews werden woordelijk getranscribeerd en thematisch geanalyseerd. Het overkoepelende thema voor deelname aan de behandeling was 'Het is een voortdurend proces'. We onderscheidde vier subthema's: deelnemers maakten (1) een fase van confrontatie door, waarna ze (2) aan de slag gingen met het trainen van hun vaardigheden en strategieën, en (3) hiermee experimenteerden in het dagelijks leven. Uiteindelijk bereikten de deelnemers een fase van (4) aanvaarding, waarin ze een manier hebben gevonden om met de gevolgen van hun hersenletsel om te gaan. Deelnemers beschreven een verbeterd zelfvertrouwen, een verhoogd gevoel van competentie en verbeterd adaptatievermogen als de belangrijkste effecten van het programma. Deelnemers noemden specifiek deze factoren omdat ze bijdroegen aan het opnieuw vormgeven van hun identiteit. De resultaten geven aan dat juist deze overstijgende factoren van belang zijn bij het evalueren van complexe interventies na NAH, omdat patiënten aangeven dat verandering na de behandeling vooral optreedt binnen deze domeinen. Deze studie laat ook zien dat kwalitatieve methoden kunnen bijdragen aan het begrijpen van de gevolgen van NAH en het evalueren van behandelingen die gericht zijn op deze gevolgen.



Veel mensen ervaren cognitieve problemen als gevolg van een hersenletsel. Deze problemen kunnen van grote invloed zijn op het dagelijks leven. Daarom onderzochten we in hoofdstuk 7 verschillende manieren om cognitie te meten. Op basis van bestaande literatuur en input van experts op het gebied van cognitieve problemen na NAH identificeerden we zeven typen meetinstrumenten voor cognitie. Deze typen meetinstrumenten hebben we vervolgens ingedeeld op een continuüm dat reikt van enerzijds gecontroleerde testsituaties (zoals neuropsychologische tests voor een specifieke functie, afgenomen in een labsetting) tot anderzijds het meten van cognitie in het dagelijks leven (zoals het observeren van cognitief functioneren in een natuurlijke setting). Ons onderzoek wijst uit dat het meten van cognitie op verschillende niveaus van het continuüm bijdraagt aan een volledig en realistisch beeld van het cognitief functioneren na NAH. Deze informatie kan vervolgens gebruikt worden voor cognitieve diagnostiek, evaluatie van cognitieve revalidatiebehandelingen en beoordeling van de capaciteit van een patiënt, bijvoorbeeld bij terugkeer naar werk. Momenteel is er nog geen alomvattend en breed toepasbaar meetinstrument om cognitie in het dagelijks leven te meten. Toekomstig onderzoek zou zich daarom kunnen richten op de ontwikkeling van een dergelijk instrument, zodat zorgverleners in de toekomst een compleet beeld kunnen krijgen van cognitie na NAH.

Hoofdstuk 8 presenteert de algemene discussie van dit proefschrift, waarin we de belangrijkste resultaten van onze studies integreren, reflecteren op methodologie, klinische implicaties van onze bevindingen bespreken en aanbevelingen doen voor toekomstig onderzoek en de klinische praktijk. De studies in dit proefschrift tonen aan dat de MDS-NAH gebruikt kan worden voor het detecteren van problemen, het voorspellen van uitkomsten, het vormgeven van behandelingen en het verbeteren van de continuïteit van zorg na NAH. Onderzoekers en zorgverleners moeten er daarom naar streven om de MDS-NAH te implementeren in hun dagelijkse werkzaamheden, zodat zij op een systematische manier de status van elke persoon met NAH in kaart kunnen brengen. Een tweede bevinding van dit onderzoek is dat uitkomstevaluatie kan worden geoptimaliseerd door meetinstrumenten af te stemmen op specifieke doelen. De MDS-NAH kan hiertoe worden aangevuld met meetinstrumenten die relevant zijn voor het meten van specifieke doelen, bijvoorbeeld bij het evalueren van de effectiviteit van behandelingen. Omdat de gevolgen van NAH vaak blijvend zijn, moeten we hierbij vooral kijken naar verbeteringen in het aanpassingsvermogen in het dagelijks leven, of overstijgende, psychologische domeinen zoals zelfvertrouwen en identiteit. Al met al kan het geoptimaliseerd meten van de gevolgen van NAH leiden tot efficiënt datamanagement, geïntegreerde gezondheidszorg en verbeterde communicatie tussen zorgprofessionals, personen met NAH en hun omgeving.