

ZonMw

Hersenstichting



Expertisecentrum Hersenletsel Limburg



Maastricht University



MDS-NAH

Minimale dataset voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel

Anne-Fleur Domensino
Ieke Winkens
Jolanda van Haastregt
Coen van Bennekom
Caroline van Heugten

Handleiding

ACHTERGROND

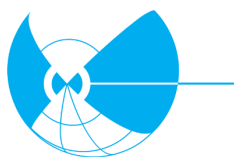
Onderzoek naar de gevolgen van hersenletsel binnen verschillende levensdomeinen zorgt voor een veelheid aan data. Door het brede spectrum aan beschikbare meetinstrumenten ontbreekt echter uniformiteit. Steeds vaker wordt er gepleit voor duurzame gegevensverzameling. Bovendien geven personen met hersenletsel aan dat zij het onaangenaam vinden om 'steeds hetzelfde verhaal te moeten vertellen'. Daarom is er een minimale dataset voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel ontwikkeld; de MDS-NAH.

Een minimale dataset is een verzameling van meetinstrumenten waarmee de belangrijkste gegevens van mensen met hersenletsel kunnen worden verzameld in een zo compact mogelijke vorm. Het doel van de minimale dataset is het standaardiseren van gegevensverzameling, zodat data gemakkelijker met elkaar te vergelijken zijn en personen met hersenletsel deze data bovendien niet steeds opnieuw hoeven te verstrekken wanneer dit niet nodig is.

De minimale dataset is ontwikkeld om een compleet beeld te geven van de huidige status van de persoon met hersenletsel en dient dus in zijn geheel afgenomen te worden. Desgewenst kan de MDS-NAH worden aangevuld met diagnose- of disciplinespecifieke instrumenten.

INSTRUCTIES

- ◆ De MDS-NAH is bedoeld voor afname bij volwassenen (minimaal 18 jaar) met hersenletsel.
- ◆ Onder hersenletsel verstaan we elke vorm van schade aan de hersenen die is ontstaan in de loop van het leven, bijvoorbeeld door beroerte (CVA) of een traumatisch hersenletsel. De MDS-NAH is niet bedoeld voor gebruik bij neurodegeneratieve aandoeningen, zoals de ziekte van Alzheimer.
- ◆ De MDS-NAH kan in elke zorgsector, door elke zorgverlener afgenomen worden. Het maakt niet uit hoe lang geleden het hersenletsel opgelopen is. Indien de MDS-NAH wordt afgenomen in een klinische setting, zijn de vragen over 'dagelijks leven' niet van toepassing. Sla deze vragen in dat geval over.
- ◆ De MDS-NAH is opgedeeld in vier delen:
 - **Deel A** is bedoeld voor de zorgverlener/onderzoeker en bevat vragen over letselkenmerken en het functioneren van de persoon met hersenletsel. Als hij/zij het antwoord op een vraag niet weet, kan hij/zij overleggen met de persoon met hersenletsel. Deel A bevat ook een screeningsinstrument (test) voor het meten van cognitief functioneren. De instructies van deze test zijn bijgesloten in deel A.
 - **Deel B** bestaat uit vragen over de ervaren gezondheid van de persoon met hersenletsel. Deel B wordt door de persoon met hersenletsel zelf ingevuld (zelfstandig of met hulp).
 - **Deel C** bestaat uit vragen over de persoon met hersenletsel en wordt ingevuld door iemand die goed kan oordelen over het functioneren van de persoon met hersenletsel (naaste of vaste zorgverlener). De vragen in deel C zijn vergelijkbaar met de vragen in deel B en worden gebruikt om eventuele discrepanties tussen de door de persoon met hersenletsel ervaren beperkingen en de door een naaste geobserveerde beperkingen in kaart te brengen.
 - **Deel D** wordt ingevuld door een of meerdere naaste(n) van de persoon met hersenletsel en bestaat uit vragen over de ervaren gezondheid van de naaste zelf.
- ◆ In sommige gevallen is de persoon met hersenletsel niet in staat tot zelfrapportage, bijvoorbeeld in het geval van ernstige communicatieproblemen of verminderd bewustzijn. In dat geval worden alleen deel A, C en D afgenomen. In alle andere gevallen worden alle modules afgenomen.
- ◆ Als de persoon met hersenletsel of zijn/haar naaste een vraag niet begrijpt of kan invullen, kan de zorgverlener/onderzoeker om hulp worden gevraagd. Deze mag hem/haar helpen, maar het is belangrijk dat het antwoord de mening van de persoon met hersenletsel zelf weergeeft.
- ◆ Een verantwoording van de gebruikte meetinstrumenten in deze lijst staat aan het eind van deel A (bladzijde 11).



ZonMw

Hersenstichting



Expertisecentrum Hersenletsel Limburg



Maastricht University



Deel A MDS-NAH

Zorgverlener/onderzoeker

Functie zorgverlener:	☐ Arts ☐ Arts-assistent ☐ (GZ-) psycholoog ☐ Cognitief trainer ☐ Ergotherapeut ☐ Fysiotherapeut ☐ Logopedist ☐ Maatschappelijk werkende ☐ Verpleegkundige ☐ Verzorgende ☐ Anders, namelijk: _____
Naam instelling/organisatie:	_____
Type instelling/organisatie:	☐ Ziekenhuis ☐ Revalidatiecentrum ☐ Geriatrische revalidatiezorg ☐ Geestelijke Gezondheidszorg ☐ Verpleeghuis/verzorgingshuis Gehandicaptenzorg ☐ Instelling voor ambulante zorg ☐ Anders, namelijk: _____
Type zorg dat patiënt bij deze instelling ontvangt voor zijn/haar hersenletsel:	☐ Ondersteuning (bijvoorbeeld ambulante begeleiding) ☐ Behandeling (bijvoorbeeld (poli)klinische revalidatie) ☐ Woonzorg
Datum:	_____

LETSELKENMERKEN

1. Op welke datum liep de persoon met hersenletsel zijn/haar (meest recente) hersenletsel op? *(Als de exacte datum onbekend is, vul dan indien mogelijk alleen het jaartal in)*
 ____ - ____ - ____ (dag-maand-jaar)
2. Wat is de oorzaak van het laatste hersenletsel?

☐ Herseninfarct (of TIA)	☐ Tumor
☐ Hersenbloeding	☐ Zuurstoftekort (cerebrale hypoxie/anoxie)
☐ Subarachnoïdale bloeding	☐ Intoxicatie (bijvoorbeeld drugs, alcohol)
☐ Contusio cerebri (hersenkneuzing)	☐ Anders, namelijk: _____
☐ Infectie (bijvoorbeeld meningitis, encefalitis)	☐ Geen diagnose gesteld/diagnose onbekend
3. Heeft de persoon met hersenletsel eerder hersenletsel gehad?

☐ Ja

☐ Nee (ga door naar vraag 6)
4. Op welke datum(s) liep de persoon met hersenletsel eerder hersenletsel op? *(Als de exacte datum onbekend is, vul dan indien mogelijk alleen het jaartal in)*
 ____ - ____ - ____ (dag-maand-jaar) ____ - ____ - ____ (dag-maand-jaar)
 ____ - ____ - ____ (dag-maand-jaar) ____ - ____ - ____ (dag-maand-jaar)
5. Wat is de oorzaak van het eerdere hersenletsel(s)?

6. Is de persoon met hersenletsel opgenomen (geweest) in een ziekenhuis voor zijn/haar meest recente hersenletsel?

☐ Ja

☐ Nee (ga door naar vraag 9)
7. Hoe lang is de persoon met hersenletsel in het ziekenhuis opgenomen geweest voor zijn meest recente hersenletsel?

____ dagen

☐ Niet van toepassing, momenteel opgenomen
8. Wat was de ontslagbestemming van de persoon met hersenletsel na opname in het ziekenhuis?

☐ Huis (al of niet met thuiszorg, revalidatie of andere vormen van behandeling of begeleiding)

☐ Medisch specialistisch revalidatiecentrum (MSR)

☐ Geriatrische revalidatiezorg (GRZ) (tijdelijke opname t.b.v. revalidatie)

☐ Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)

☐ Verzorgingshuis of verpleeghuis (langdurig verblijf)

☐ Gehandicaptenzorginstelling

☐ Anders, namelijk: _____

COMMUNICATIE

Heeft de persoon met hersenletsel sinds het hersenletsel moeite met;

1. Zich uiten, zoals spreken en schrijven, zowel verbaal als non-verbaal?
(Als iemand geen Nederlands spreekt, maar zich in zijn eigen taal goed kan uitdrukken, dan de maximale score geven.)

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

2. Begrijpen van gesproken en geschreven taal, zowel verbaal als non-verbaal?
(Als iemand geen Nederlands spreekt, maar zich in zijn eigen taal goed kan uitdrukken, dan de maximale score geven.)

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

COMORBIDITEIT

Heeft de persoon met hersenletsel één of meer langdurige ziekten of aandoeningen?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

BARTHEL INDEX (BI)

Het doel van deze vragenlijst is nagaan of er problemen zijn op gebied van ADL en ambulantie.

Functie	Items	Voorwaarde	Score
Darm	0 = incontinent 1 = af en toe een ongelukje 2 = continent	- Voorgaande week - Als de verpleegkundige een klysma moet geven, is er sprake van 'incontinentie' - Af en toe = eenmaal per week	
Blaas	0 = incontinent of katheter en niet in staat daarmee om te gaan 1 = af en toe een ongelukje 2 = continent (gedurende > 7 dagen)	- Prestaties voorgaande week - Een patiënt met een katheter die deze volledig zelf kan verzorgen, wordt als 'continent' gescoord - Af en toe = maximaal eenmaal per dag	

Uiterlijke verzorging	0 = heeft hulp nodig 1 = onafhankelijk; gezicht, haar, tanden, scheren, gezicht wassen.	• Prestaties voorgaande 24-48 uur • Verwijst naar persoonlijke hygiëne: tandenpoetsen, gebit in en uit doen, haar verzorgen • De verzorger mag de daarvoor noodzakelijke artikelen aangeven.	
Toiletgebruik	0 = afhankelijk 1 = heeft enige hulp nodig maar kan sommige dingen zelf 2 = onafhankelijk (op en af, uit- en aankleden, afvegen)	• De patiënt moet in staat zijn om naar toilet te gaan, zich voldoende uit te kleden, schoon te maken, aan te kleden en weg te gaan • Hulp = de patiënt kan zich afvegen en enige bovenstaande handelingen verrichten	
Eten	0 = niet in staat 1 = heeft hulp nodig bij snijden, smeren van boter, etc. 2 = onafhankelijk	• De patiënt is in staat om normaal voedsel te eten (niet alleen zacht voedsel) • Anderen mogen het eten koken en opdienen, maar niet fijnmaken • Hulp = het voedsel wordt fijngemaakt; patiënt eet zelf	
Transfers	0 = niet in staat 1 = veel hulp (1-2 mensen lichamelijk) 2 = weinig hulp (met woorden of lichamelijk) 3 = onafhankelijk	• De patiënt maakt de transfer van bed naar stoel en terug • Afhankelijk = niet in staat om te zitten; twee mensen moeten tillen • Veel hulp = 1 sterk, getraind persoon of 2 minder getrainde personen; de patiënt kan rechtop zitten • Weinig hulp = 1 persoon assisteert zonder dat het moeite kost; of: de patiënt heeft voor de veiligheid enig toezicht nodig	
Mobiliteit	0 = kan zich niet verplaatsen 1 = onafhankelijk met de rolstoel, inclusief hoeken, enzovoort 2 = loopt met hulp van 1 persoon (met hulp van woorden of lichamelijk) 3 = onafhankelijk (maar mag gebruikmaken van een hulp- middel, bijvoorbeeld een stok)	• Verwijst naar zich kunnen verplaatsen in huis of op de afdeling; de patiënt mag een hulpmiddel gebruiken • De patiënt moet bij gebruik van rolstoel zonder hulp hoeken en deuren kunnen nemen • Hulp = een 'ongetraind' persoon assisteert; dit is inclusief het houden van en/of het geven van morele steun	
Uit- en aankleden	0 = afhankelijk 1 = heeft hulp nodig maar kan ongeveer de helft zelf 2 = onafhankelijk	• Moet in staat zijn kleren te kiezen en alles aan te doen. Kleding mag aangepast zijn. • De helft = hulp bij knopen, ritssluitingen enz., maar kan wel enkele kledingstukken alleen aandoen.	

Traplopen	0 = niet in staat 1 = heeft hulp nodig (met woorden, lichamelijk, het dragen van een hulpmiddel) 2 = onafhankelijk naar boven en naar beneden	Om onafhankelijk te zijn, moet de patiënt zelf een hulpmiddel kunnen dragen.	
Baden/douchen	0 = afhankelijk 1 = onafhankelijk	- Gewoonlijk de moeilijkste activiteit. - Moet zonder toezicht in en uit bad stappen en zichzelf wassen. - Onafhankelijk bij douchen= zonder toezicht/ zonder hulp.	
Totaal			

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)

HANDLEIDING (instructies mogen maximaal eenmaal worden herhaald)

Vul het aantal opleidingsjaren van de proefpersoon in. Tel alle jaren vanaf de basisschool. Een 'dubbel' jaar telt niet mee. Certificaten en cursussen telt u niet mee.

1. Alternierende Trail Making

Afname: De onderzoeker instrueert de proefpersoon: *"Teken een lijn, van een cijfer naar een letter en in oplopende volgorde. Begin hier [wijs naar 1] en teken een lijn van 1 naar A, dan naar 2 en zo verder. Stop hier [wijs naar E]."*

Scoring: 1 punt wordt toegekend indien de proefpersoon het volgende patroon correct tekent: 1-A-2-B-3-C-4-D-5-E, zonder dat de lijnen elkaar kruisen. Een fout die de proefpersoon niet direct zelf verbetert krijgt een score 0. Er wordt geen punt toegekend indien de proefpersoon een lijn trekt om eindpunt (E) met beginpunt (1) te verbinden.

2. Visuo-constructieve vaardigheden (Rechthoek):

Afname: De onderzoeker wijst naar de rechthoek en geeft de volgende instructie: *"Teken dit figuur zo nauwkeurig mogelijk na, in de ruimte hieronder."*

Scoring: Er wordt 1 punt toegekend voor een correcte tekening.

- De tekening moet driedimensionaal zijn.
 - Alle lijnen moeten getekend zijn.
 - De uiteinden van de lijnen moeten elkaar precies of bijna raken.
 - Er mag geen extra lijn zijn toegevoegd.
 - De lijnen lopen relatief parallel en zijn van gelijke lengte (rechthoekige prisma's worden geaccepteerd).
 - De kubus moet zich op dezelfde plek in de ruimte bevinden.
- Indien aan één van bovenstaande criteria niet wordt voldaan, is de score 0.

3. Visuo-constructieve vaardigheden (Klok):

Afname: De onderzoeker moet ervoor zorgen dat de proefpersoon niet op zijn/haar horloge kijkt tijdens het uitvoeren van de taak en dat er geen klokken zichtbaar zijn. Wijs naar de betreffende ruimte en geef de volgende instructie: *"Teken een klok. Plaats er alle cijfers in en zet de wijzers op 10 over 11."*

Scoring: Er wordt één punt toegekend voor elk van de volgende 3 criteria:

- Omtrek (1 pt.): de omtrek van de klok moet worden getekend (een cirkel of een vierkant). Alleen kleine afwijkingen zijn acceptabel (bijv. een kleine onvolkomenheid bij het sluiten van de cirkel). Voor cijfers die in een rondje zijn neergezet, maar waarbij de omtrek niet is getekend, worden geen punten toegekend.
- Cijfers (1 pt.): alle cijfers van de klok moeten aanwezig zijn, zonder toevoeging van extra cijfers. De cijfers moeten in de juiste volgorde en rechtop staan, en moeten ongeveer in het juiste kwadrant van de klok geplaatst zijn. Romeinse cijfers zijn toegestaan. De cijfers moeten in een rondje worden neergezet (zelfs als de omtrek een vierkant is). Alle cijfers moeten ofwel aan de binnenkant ofwel aan de buitenkant van de omtrek van de klok worden geplaatst. Als de proefpersoon sommige cijfers aan de binnenkant van de omtrek van de klok tekent en sommige aan de buitenkant ervan, ontvangt hij/zij geen punten voor Cijfers.
- Wijzers (1 pt.): er moeten twee wijzers zijn die samen de correcte tijd aangeven. De uurwijzer moet duidelijk korter zijn dan de minutenwijzer. De wijzers moeten in het midden van de klok getekend worden en elkaar ongeveer in het midden van de cirkel kruisen.

4. Benoemen

Afname: De onderzoeker wijst vanaf links elke figuur aan en zegt: *“Hoe heet dit dier?”*

Scoring: Voor elk van de volgende antwoorden wordt 1 punt gegeven: (1) leeuw, (2) neushoorn, (3) kameel of dromedaris.

5. Geheugen

Afname: De onderzoeker leest een rij van 5 woorden voor met een snelheid van één woord per seconde, en geeft hierbij de volgende instructies: *“Dit is een geheugentest. Ik ga een rij woorden voorlezen die u moet onthouden, nu maar ook straks. Luister goed. Als ik klaar ben, vertelt u me alle woorden die u hebt onthouden. Het maakt niet uit in welke volgorde u ze opnoemt”*. De onderzoeker zet een kruisje in de aangegeven ruimte voor elk woord dat de proefpersoon tijdens deze eerste ronde reproduceert. De onderzoeker mag de proefpersoon niet corrigeren als hij/zij een variant op het woord noemt of een woord dat hetzelfde klinkt als het doelwoord.

Wanneer de proefpersoon aangeeft dat hij/zij klaar is (zich alle woorden heeft herinnerd), of zich geen woorden meer weet te herinneren, lees dan de lijst met woorden een tweede keer voor met de volgende instructies: *“Ik ga dezelfde lijst een tweede keer voorlezen. Probeer zo veel mogelijk woorden te onthouden en vertel ze me, ook de woorden die u de eerste keer hebt opgenoemd.”* De onderzoeker zet een vinkje in de aangegeven ruimte voor elk woord dat de proefpersoon zich herinnert na de tweede ronde.

Vertel de proefpersoon aan het einde van de tweede ronde dat later nogmaals naar de woorden gevraagd zal worden, door te zeggen: *“Ik zal u aan het eind van deze test opnieuw vragen welke woorden u zich nog weet te herinneren.”*

Scoring: Er worden geen punten gegeven voor ronde een en twee.

6. Aandacht

a. Cijferreeksen vooruit:

Afname: Geef de volgende instructie: *“Ik ga een aantal cijfers opnoemen en als ik klaar ben, moet u ze in dezelfde volgorde nazeggen als ik ze heb gezegd.”* De onderzoeker leest de vijfcijferige reeks met een snelheid van één cijfer per seconde.

b. Cijferreeksen achteruit:

Afname: Geef de volgende instructies: *“Nu ga ik weer cijfers opnoemen, maar zodra ik klaar ben, moet u ze in omgekeerde volgorde nazeggen.”* De onderzoeker leest de driecijferige reeks met een snelheid van één cijfer per seconde. Als de proefpersoon de reeks in de verkeerde volgorde opnoemt, mag de onderzoeker de proefpersoon op dit moment niet vragen om de reeks in omgekeerde volgorde te herhalen.

Scoring: Er wordt 1 punt toegekend voor elke correct nagezegde reeks (N.B.: het correcte antwoord voor de cijferreeks achteruit is 2-4-7).

c. Volgehouden aandacht:

Afname: De onderzoeker leest de rij letters voor met een snelheid van één letter per seconde. Geef de volgende instructies: *“Ik ga u een reeks letters voorlezen. Iedere keer dat ik de letter A noem, tikt u eenmaal met uw hand op tafel. Wanneer ik een andere letter noem, tikt u niet met uw hand op tafel.”*

Scoring: Er wordt 1 punt toegekend bij nul of één fout (een fout is een tik bij de verkeerde letter of geen tik bij de letter A).

d. Seriële zevens

Afname: De onderzoeker geeft de volgende instructies: *“Wilt u van 100 zeven aftrekken en van wat overblijft weer zeven aftrekken en zo doorgaan tot ik stop zeg?”* De proefpersoon moet hierbij hoofdrekenen en mag daarom bij het uitvoeren van de taak geen gebruik maken van zijn/haar vingers of van pen en papier. De onderzoeker mag de antwoorden van de proefpersoon niet herhalen. Als de proefpersoon vraagt wat zijn/haar laatste antwoord was of welk cijfer hij/zij moet aftrekken van zijn/haar antwoord, antwoordt de onderzoeker hierop door de instructies te herhalen, indien hij/zij dat nog niet gedaan heeft.

Scoring: Op dit item zijn maximaal 3 punten te behalen. Geef geen (0) punten indien geen enkele aftreksom correct is, 1 punt voor één correcte aftreksom, 2 punten voor twee of drie correcte aftreksommen, en 3 punten indien de proefpersoon vier of vijf aftreksommen juist maakt. Elke aftreksom wordt afzonderlijk beoordeeld; dit houdt in dat, indien een proefpersoon met een foutief getal antwoordt, maar vervolgens correct doorgaat met hier 7 van af te trekken, er een punt voor elke correcte som wordt toegekend. Een proefpersoon kan bijvoorbeeld antwoorden: *“92 – 85 – 78 – 71 – 64”* waarbij de *“92”* fout is, maar alle volgende getallen correct zijn afgetrokken. Dit is één fout en de taak wordt met een score van 3 beoordeeld.

7. Zinnen nazeggen

Afname: De onderzoeker geeft de volgende instructie: *“Ik ga u een zin voorlezen. Zeg deze na zodra ik klaar ben, precies zoals ik hem heb gezegd [pauze]: Ik weet alleen dat Jan vandaag geholpen zou worden.”* Na het antwoord zegt u: *“Nu ga ik u een andere zin voorlezen. Zeg deze na, precies zoals ik hem heb gezegd [pauze]: De kat verstopte zich altijd onder de bank als er honden in de kamer waren.”*

Scoring: Er wordt 1 punt toegekend voor elke correct nagezegde zin. De herhalingen moet precies hetzelfde zijn. Wees alert op omissies (bijv., *“alleen”* vergeten), vervangingen/toevoegingen (bijv. *“alleen”* vervangen door *“altijd”*), grammaticale fouten/meervoud veranderen (bijv. *“verstop”* voor *“verstoep”*), enz.

8. Verbale fluency

Afname: De onderzoeker geeft de volgende instructie: *“Noem zo veel mogelijk woorden als u kunt bedenken die beginnen met een bepaalde letter van het alfabet. Ik zal u de letters straks vertellen. U mag ieder woord noemen dat u wilt, behalve namen, cijfers, of woorden die met hetzelfde voorstukje (voorvoegsel) beginnen, bijvoorbeeld lief, liefde, liefdevol. Na één minuut vraag ik u te stoppen. Bent u er klaar voor? [pauze] Noem zo veel mogelijk woorden als u kunt bedenken die beginnen met de letter D. [neem 60 sec. op] Stop.”*

Scoring: Er wordt 1 punt toegekend indien de proefpersoon 11 woorden of meer kan opnoemen in 60 seconden. De onderzoeker noteert de antwoorden van de proefpersoon in de kantlijn of op de achterkant van het testformulier.

9. Abstract redeneren

Afname: De onderzoeker vraagt de proefpersoon uit te leggen wat ieder woordpaar gemeenschappelijk heeft. Begin met het voorbeeld: *“Kunt u mij vertellen in welk opzicht een sinaasappel en een banaan aan elkaar gelijk zijn, wat is de overeenkomst tussen beide?”* Wanneer de proefpersoon een concreet antwoord geeft, zeg dan slechts één keer extra: *“Weet u nog een andere*

overeenkomst?” Indien de proefpersoon niet het correcte antwoord geeft (fruit), zeg dan, *“Ja, en het is allebei fruit.”* Geef geen extra instructies of verduidelijking.

Na de oefenafname zegt u: *“In welk opzicht zijn een trein en een fiets aan elkaar gelijk?”* Nadat het antwoord gegeven is, stelt u een tweede vraag: *“Vertel me nu in welk opzicht een horloge en een liniaal aan elkaar gelijk zijn.”* Geef geen extra instructies of aanmoedigingen.

Scoring: Er wordt alleen een score gegeven voor de laatste 2 woordparen. Er wordt 1 punt toegekend voor elk correct beantwoord paar.

Deze antwoorden worden goedgekeurd:

- Trein-fiets = vervoermiddelen, manieren om te reizen, je kunt met beide tochten maken
- Liniaal-horloge = meetinstrumenten, worden gebruikt om te meten

De volgende antwoorden worden niet goedgekeurd:

- Trein-fiets = zij hebben wielen
- Liniaal-horloge = zij hebben cijfers

10. Geheugen

a. Uitgestelde herinnering

Afname: De onderzoeker geeft de volgende instructie: *“Ik heb u eerder een rij met woorden voorgelezen, en ik vroeg u ze te onthouden. Vertel me zo veel mogelijk woorden die u zich kunt herinneren.”* Geef met nummers in de daarvoor bestemde ruimte aan in welke volgorde de proefpersoon zich spontaan, zonder aanwijzingen, de woorden heeft weten te herinneren.

Scoring: Er wordt 1 punt toegekend voor elk woord dat spontaan wordt herinnerd zonder hints.

b. Memory Index Score (MIS):

Afname: Na de uitgestelde spontane herinneringsronde geeft de onderzoeker de proefpersoon voor elk niet-herinnerd woord een hint ('cue') voor een categorie (semantisch). Voorbeeld: *“Ik geef u enkele aanwijzingen om te kijken of het helpt bij het herinneren van de woorden, het eerste woord was een lichaamsdeel.”* Indien de proefpersoon zich het woord niet weet te herinneren, ook niet met behulp van de categoriehint, geeft de onderzoeker hem/haar een meerkeuzehint. Voorbeeld: *“Welk van de volgende woorden denkt u dat het was: NEUS, GEZICHT of HAND?”* Voor alle niet-herinnerde woorden wordt op deze manier een aanwijzing gegeven. De onderzoeker identificeert de woorden die de proefpersoon zich met behulp van een hint weet te herinneren (categoriehint of meerkeuzehint) door een vinkje (v) in de daarvoor bestemde ruimte te zetten. Hieronder staan de hints ('cues') voor elk woord vermeld:

Doelwoord	Categoriehint	Meerkeuzehint
GEZICHT	lichaamsdeel	neus, gezicht, hand (schouder, been)
FLUWEEL	soort textiel	spijkerstof, fluweel, katoen (nylon, zijde)
KERK	soort gebouw	kerk, school, ziekenhuis (bibliotheek, winkel)
LELIE	soort bloem	roos, lelie, tulp (madelief, narcis)
ROOD	kleur	rood, blauw, groen (geel, paars)

* De woorden tussen haakjes moeten worden gebruikt als de proefpersoon een of twee van de meerkeuzeantwoorden geeft tijdens de categorieaanwijzing.

Scoring: Score: Om de MIS-score te bepalen (wat een subscore is) kent de onderzoeker punten toe op basis van het type herinnering (zie onderstaande tabel). Het gebruik van hints verschaft klinische informatie over de aard van de geheugenstoornis. Bij geheugenstoornissen die veroorzaakt worden door problemen met het opdiepen of reproduceren van informatie, kunnen hints de prestatie

verbeteren. Bij geheugenstoornissen die veroorzaakt worden door problemen met het vastleggen (inprenten) van informatie, verbetert de prestatie niet met een hint.

MIS-score				Totaal
Aantal spontaan (zonder hints) herinnerde woorden		Vermenigvuldigd met	3	
Aantal met behulp van een categoriehint herinnerde woorden		Vermenigvuldigd met	2	
Aantal met behulp van een meerkeuzehint herinnerde woorden		Vermenigvuldigd met	1	
Totaal MIS (tel alle punten bij elkaar op)				<u> </u> /15

11. Oriëntatie:

Afname: De onderzoeker geeft de volgende instructies: *“Wat is de datum van vandaag?”* Indien de proefpersoon een onvolledig antwoord geeft, geeft de onderzoeker hem/haar een aanwijzing door te zeggen: *“Vertel me welk [jaar, maand, precieze datum, en dag van de week] het is.”* De onderzoeker zegt vervolgens: *“Vertel me nu: hoe heet dit gebouw en in welke stad/plaats zijn we nu?”*

Scoring: Score: Er wordt 1 punt toegekend voor elk goed beantwoord onderdeel. De datum en de naam van het gebouw (naam van het ziekenhuis, kliniek, kantoor) moeten helemaal goed zijn. Er worden geen punten toegekend als de proefpersoon er één dag naast zit wat betreft de dag en de datum.

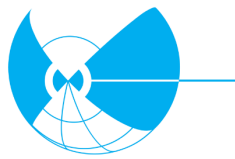
Totale score: Tel alle subtestscores die aan de rechterkant staan bij elkaar op. Tel er 1 punt bij op voor personen die 12 jaar of minder formeel onderwijs hebben gevolgd, zodat een maximumscore van 30 punten mogelijk is. Een uiteindelijke score van 26 of hoger wordt beschouwd als normaal.

OVERIG

Heeft u nog opmerkingen/toevoegingen?

VERANTWOORDING

- ◆ **Cumulative Illness Rating Scale:**
Linn, B. S., Linn, M. W., & Gurel, L. (1968). Cumulative illness rating scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 16(5), 622-626.
- ◆ **Barthel Index:**
Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland state medical journal*.
- ◆ **Montreal Cognitive Assessment:**
Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., . . . Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695-699.
- ◆ **Hospital Anxiety and Depression Scale:**
Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370.
- ◆ **Fatigue Severity Scale:**
Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of neurology*, 46(10), 1121-1123.
- ◆ **Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Revalidatie – Participatie:**
Post, M. W., van der Zee, C. H., Hennink, J., Schafrat, C. G., Visser-Meily, J. M., & van Berlekom, S. B. (2012). Validity of the utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Disability and rehabilitation*, 34(6), 478-485.



ZonMw

Hersenstichting



Expertisecentrum Hersenletsel Limburg



Maastricht University



Deel B MDS-NAH

Persoon met hersenletsel

Datum van vandaag:

INLEIDING

Voor u ligt een vragenlijst voor personen met hersenletsel. De vragen gaan over verschillende onderwerpen en zijn bedoeld om een beeld te krijgen van hoe het op dit moment met u gaat.

INSTRUCTIES

- ◆ Lees elke vraag en alle antwoordmogelijkheden eerst door voordat u een antwoord kiest.

- ◆ Zet een kruisje in het hokje bij het antwoord dat het beste bij u past:

☐	☒	☐	☐
--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------

- ◆ Zet maar één kruisje per vraag. Als u uw antwoord wilt veranderen, kleur het hokje van het foute antwoord dan in en zet een nieuw kruisje bij het goede antwoord:

☐	☒	☒	☐
--------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------

- ◆ Als u het moeilijk vindt een vraag te begrijpen of in te vullen kunt u iemand om hulp vragen, bijvoorbeeld uw partner of een kennis. Het is wel belangrijk dat u de antwoorden zelf kiest.
- ◆ Als u de vraag nog steeds niet kan beantwoorden kunt u uw zorgverlener om hulp vragen bij het invullen, maar ook dan gaat het om uw eigen antwoord.
- ◆ Controleer na het invullen alstublieft of u geen vragen vergeten bent.

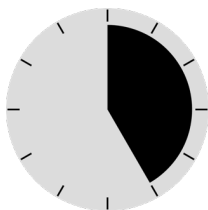
☐	☒	☐	☐
--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

!

☐	☐	☒	☐
--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

- ◆ Het invullen van deze vragenlijst kost u ongeveer 25 minuten.



ALGEMENE GEGEVENS

1. Wat is uw leeftijd?

____ jaar

2. Wat is uw geslacht?

☐ Man☐ Vrouw

3. Waar woont of verblijft u op dit moment?

☐ Thuis, zelfstandig☐ In het ziekenhuis (tijdelijk)☐ In een revalidatiecentrum (tijdelijk)☐ In een verpleeghuis of verzorgingshuis om te revalideren (tijdelijk)☐ In een verpleeghuis of verzorgingshuis om te wonen (vast)☐ In een woonvorm gehandicaptenzorg☐ In een woonvorm geestelijke gezondheidszorg (GGZ)☐ In een woonvorm speciaal voor personen met hersenletsel☐ Op een zorgboerderij☐ Anders, namelijk:

4. Wat is uw woonsituatie?

(in het geval van een wisselende woonsituatie, bijvoorbeeld door co-ouderschap, vult u in wat in het grootste deel van de tijd van toepassing is)☐ Alleen☐ Met partner☐ Met partner en kind(eren)☐ Met kind(eren)☐ Met andere mensen**EMOTIONEEL WELBEVINDEN¹**Kies het antwoord dat het beste weergeeft hoe u zich **gedurende de afgelopen week** gevoeld heeft.

1. Ik voel me gespannen:

Meestal	Vaak	Af en toe, soms	Helemaal niet
☐	☐	☐	☐

2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot:

Zeker zo veel	Niet meer zoveel als vroeger	Weinig	Haast helemaal niet
☐	☐	☐	☐

¹ Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

3. Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren:

Heel zeker en vrij erg	Ja, maar niet zo erg	Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over	Helemaal niet
☐	☐	☐	☐

4. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:

Net zoveel als vroeger	Niet zo goed als vroeger	Beslist niet zoveel als vroeger	Helemaal niet
☐	☐	☐	☐

5. Ik maak me vaak ongerust:

Heel erg vaak	Vaak	Af en toe maar niet te vaak	Alleen soms
☐	☐	☐	☐

6. Ik voel me opgewekt:

Helemaal niet	Niet vaak	Soms	Meestal
☐	☐	☐	☐

7. Ik kan rustig zitten en me ontspannen:

Zeker	Meestal	Niet vaak	Helemaal niet
☐	☐	☐	☐

8. Ik voel me alsof alles moeizamer gaat:

Bijna altijd	Heel vaak	Soms	Helemaal niet
☐	☐	☐	☐

9. Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag:

Helemaal niet	Soms	Vrij vaak	Heel vaak
☐	☐	☐	☐

10. Ik heb geen interesse meer in mijn uiterlijk:

Zeker	Niet meer zoveel als ik zou moeten	Waarschijnlijk niet zoveel	Evenveel interesse als vroeger
☐	☐	☐	☐

11. Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben:

Heel erg	Tamelijk veel	Niet erg veel	Helemaal niet
☐	☐	☐	☐

12. Ik verheug me van tevoren al op dingen:

Net zoveel als vroeger	Een beetje minder dan vroeger	Zeker minder dan vroeger	Bijna nooit
☐	☐	☐	☐

13. Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst:

Zeer vaak	Tamelijk vaak	Niet erg vaak	Helemaal niet
☐	☐	☐	☐

14. Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma:

Vaak	Soms	Niet vaak	Heel zelden
☐	☐	☐	☐

SOCIALE STEUN

Vindt u dat u voldoende steun krijgt van de mensen in uw naaste omgeving?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

VERMOEIDHEID EN ENERGIE²

1. Als ik moe ben, ben ik minder gemotiveerd.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Mijn vermoeidheid wordt opgeroepen door lichaamsbeweging.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

² Fatigue Severity Scale (FSS)

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

3. Ik ben snel vermoeid.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. Moeheid belemmert mijn lichamelijk functioneren.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

5. Mijn moeheid zorgt vaak voor problemen.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

6. Langdurig lichamelijk inspanssen kan ik niet door de vermoeidheid.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

7. Moeheid belemmert mij bij het uitvoeren van bepaalde taken en verantwoordelijkheden.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Van de klachten die mij het meest hinderen, is vermoeidheid één van de drie ergste.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

9. Bij mijn werk, gezinsleven of sociale contacten word ik belemmerd door mijn vermoeidheid.

Beslist eens	Eens	Enigszins eens	Neutraal	Enigszins oneens	Oneens	Beslist oneens
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

DAGELIJKS LEVEN³

➡ **Let op:** als u op dit moment opgenomen bent in een ziekenhuis of revalidatiecentrum voor uw hersenletsel, sla deze vragenlijst dan over en ga naar 'afsluiting' (pagina 11).

1A. Hoeveel uur per week bent u bezig met de volgende activiteiten?

- Het gaat om een normale week, vakantie telt u niet mee
- Eventuele reistijd telt u niet mee
- **Let op:** Het gaat om het aantal uren **per week**

	Helemaal niet	1-8 uur	9-16 uur	17-24 uur	23-35 uur	36 uur of meer
Betaald werk Alle vormen van betaald werk, ook werken in een eigen bedrijf	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Onbetaald werk Actief zijn in een vereniging, buurthuis, op school en ander vrijwilligerswerk	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Opleiding Alleen opleidingen of cursussen voor betaald werk of betaald werk te krijgen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Huishoudelijke taken Koken, schoonmaken, boodschappen doen, kinderen verzorgen of begeleiden, klusjes in huis doen, tuinieren e.d.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

³ Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie–Participatie (USER-P)

1B. Hoe vaak heeft u in de afgelopen 4 weken de volgende activiteiten gedaan?

- **Voorbeeld:** Als u ongeveer twee keer per week een wandeling maakt is dat 8 keer in 4 weken en kiest u de categorie '6-10 keer'
- Tel elke activiteit maar in één categorie mee
- Activiteiten voor werk, school of huishouden tellen hier niet mee
- **Let op:** Het gaat om het aantal keren in **de afgelopen 4 weken**

	Helemaal niet	1-2 keer	3-5 keer	6-10 keer	11-18 keer	19 keer of meer
Sporten of andere lichaamsbeweging Zoals: tennissen, fietsen, fitnesssen, een stuk wandelen Let op: fietsen naar bijv. werk telt niet mee	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Uitgaan Zoals: uit eten gaan, bezoeken van café, bioscoop, concert, alleen of met anderen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dagtochtjes en andere activiteiten buitenshuis Zoals: winkelen, evenementen bijwonen, naar het strand, kerk- of moskeebezoeken	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vrijtijdsbesteding thuis Zoals: knutselen, handwerken, lezen, puzzelen, computerspelletjes doen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Op bezoek gaan bij familie of vrienden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Bezoek krijgen van familie of vrienden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Via de telefoon of computer contact hebben met andere mensen Zoals: bellen, chatten, e-mailen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Wordt u, vanwege uw hersenletsel, beperkt in uw huidige dagelijkse leven?

- **NVT (niet van toepassing):** U doet deze activiteit niet, maar dat is **niet** vanwege uw hersenletsel
- **Niet mogelijk:** u doet deze activiteit niet, en dat is **wel** vanwege uw hersenletsel
- **Met hulp:** U doet deze activiteit gedeeltelijk zelf, maar krijgt daar hulp bij vanwege uw hersenletsel. Zoals: een hulp doet het zware huishoudelijk werk, u krijgt hulp van familie bij vervoer ergens naar toe en dergelijke. Het gaat zowel om betaalde hulp, als om onbetaalde hulp van familie of vrienden.
- **Met moeite:** Als u vanwege uw hersenletsel aanzienlijk meer moeite hebt met deze activiteit. Zoals: het kost u aanzienlijk meer tijd, u moet tussendoor uitrusten, u doet dit nu minder vaak, of minder lang of u doet dit nu in een minder belastende vorm.

	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Betaald werk, onbetaald werk of opleiding	☐	☐	☐	☐	☐
Huishoudelijke taken Zoals: koken, schoonmaken, boodschappen doen, kinderen verzorgen of begeleiden, klusjes in huis doen, tuinieren	☐	☐	☐	☐	☐
Verplaatsen buitenshuis Zoals: autorijden, met de bus of trein reizen, fietsen naar werk of om boodschappen te doen	☐	☐	☐	☐	☐
Sporten of andere lichaamsbeweging Zoals: tennissen, fietsen, fitnessen, een stuk wandelen	☐	☐	☐	☐	☐
Uitgaan Zoals: uit eten gaan, bezoeken van café, bioscoop, concert, alleen of met anderen	☐	☐	☐	☐	☐
Dagtochtjes en andere activiteiten buitenshuis Zoals: winkelen, evenementen bijwonen, naar het strand, kerk- of moskeebezoeken	☐	☐	☐	☐	☐
Vrijtijdsbesteding thuis Zoals: knutselen, handwerken, lezen, puzzelen, computerspelletjes doen	☐	☐	☐	☐	☐
Uw relatie met uw partner Zoals: communicatie, seksualiteit	☐	☐	☐	☐	☐

	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Op bezoek gaan bij familie of vrienden	☐	☐	☐	☐	☐
Bezoek krijgen van familie of vrienden	☐	☐	☐	☐	☐
Via de telefoon of computer contact hebben met andere mensen Zoals: bellen, chatten, e-mailen	☐	☐	☐	☐	☐

3. Hoe tevreden bent u met uw huidige dagelijks leven?

Toelichting:

- **NVT (niet van toepassing):** vul dit alleen in als u helemaal geen werk of studie heeft of als u geen partner heeft

	Zeer ontevreden	Ontevreden	Neutraal	Tevreden	Zeer tevreden	NVT
Betaald werk, onbetaald werk of opleiding Vul in voor belangrijkste activiteit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Huishoudelijke taken Zoals: koken, schoonmaken, boodschappen doen, kinderen verzorgen of begeleiden, klusjes in huis doen, tuinieren	☐	☐	☐	☐	☐	
Verplaatsen buitenshuis Zoals: autorijden, met de bus of trein reizen, fietsen naar werk of om boodschappen te doen	☐	☐	☐	☐	☐	
Sporten of andere lichaamsbeweging Zoals: tennissen, fietsen, fitnesssen, een stuk wandelen	☐	☐	☐	☐	☐	
Uitgaan Zoals: uit eten gaan, bezoeken van café, bioscoop, concert, alleen of met anderen	☐	☐	☐	☐	☐	

	Ze er ontevreden	Ontevreden	Neutraal	Tevreden	Ze er tevreden	NVT
Dagtochtjes en andere activiteiten buitenshuis Zoals: winkelen, evenementen bijwonen, naar strand, kerk- of moskeebezoek	☐	☐	☐	☐	☐	
Uw vrijetijdsbesteding thuis Zoals: knutselen, lezen, computer	☐	☐	☐	☐	☐	
Uw relatie met uw partner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Uw relatie met uw gezin of familie	☐	☐	☐	☐	☐	
Uw contacten met vrienden en bekenden	☐	☐	☐	☐	☐	

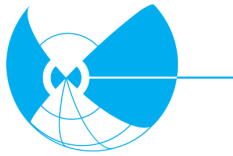
AFSLUITING

1. We hebben u een aantal vragen gesteld. Wilt u nog iets vertellen dat u belangrijk vindt over uzelf?

2. Heeft iemand u geholpen bij het invullen van deze vragenlijst?

- ☐ Nee, ik heb de lijst alleen ingevuld.
☐ Ja, ik heb de lijst met hulp van iemand anders ingevuld; ik heb de antwoorden zelf gekozen.
☐ Ja, ik heb de antwoorden samen met iemand gekozen en genoteerd.
☐ Iemand heeft de antwoorden voor mij gekozen en genoteerd.

Dit is het einde van deze vragenlijst. Bedankt voor uw medewerking.



ZonMw

Hersenstichting



Expertisecentrum Hersenletsel Limburg



Maastricht University



Deel C MDS-NAH

Vragen over de persoon met hersenletsel

Datum van vandaag:

INLEIDING

Voor u ligt een vragenlijst over de persoon met hersenletsel die u goed kent. Dit kan een naaste van u zijn, maar ook iemand waar u als professional voor zorgt. De vragen in deze vragenlijst gaan over verschillende onderwerpen en beantwoordt u **over de persoon met hersenletsel**.

INSTRUCTIES

- ◆ Lees elke vraag en alle antwoordmogelijkheden eerst door voordat u een antwoord kiest.

- ◆ Zet een kruisje in het hokje bij het antwoord dat het beste bij u past:

☐	☒	☐	☐
--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------

- ◆ Zet maar één kruisje per vraag. Als u uw antwoord wilt veranderen, kleur het hokje van het foute antwoord dan in en zet een nieuw kruisje bij het goede antwoord:

☐	☒	☒	☐
--------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------

- ◆ Vul de vragenlijst alleen in.

- ◆ Controleer na het invullen alstublieft of u geen vragen vergeten bent.

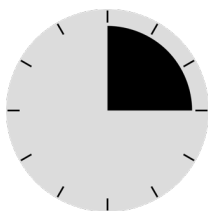
☐	☒	☐	☐
--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

!

☐	☐	☒	☐
--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

- ◆ Het invullen van deze vragenlijst kost u ongeveer 15 minuten.



ALGEMENE GEGEVENS

1. Wat is de leeftijd van de persoon met hersenletsel?

_____ jaar

2. Wat is zijn/haar geslacht?

☐ Man

☐ Vrouw

3. Waar woont of verblijft de persoon met hersenletsel op dit moment?

☐ Thuis, zelfstandig

☐ In het ziekenhuis (tijdelijk)

☐ In een revalidatiecentrum (tijdelijk)

☐ In een verpleeghuis of verzorgingshuis om te revalideren (tijdelijk)

☐ In een verpleeghuis of verzorgingshuis om te wonen (vast)

☐ In een woonvorm gehandicaptenzorg

☐ In een woonvorm geestelijke gezondheidszorg (GGZ)

☐ In een woonvorm speciaal voor personen met hersenletsel

☐ Op een zorgboerderij

☐ Anders, namelijk:

4. Wat is de woonsituatie van de persoon met hersenletsel?

(in het geval van een wisselende woonsituatie, bijvoorbeeld door co-ouderschap, vult u in wat in het grootste deel van de tijd van toepassing is)

☐ Alleen

☐ Met partner

☐ Met partner en kind(eren)

☐ Met kind(eren)

☐ Met andere mensen

EMOTIONEEL WELBEVINDEN⁴

- Ga bij het beantwoorden van de volgende vragen steeds uit van veranderingen die zich hebben voorgedaan vanaf het moment dat hij/zij hersenletsel kreeg.
- Omcirkel alleen 'Ja' indien het symptoom in de afgelopen maand aanwezig was.
- In andere gevallen omcirkelt u "Nee".
- Voor elke vraag die u met "Ja" beantwoordt:

- Beoordeel de **ernst** van het symptoom (hoe beïnvloedt het hem/haar):

1	Licht (merkbaar, maar geen belangrijke verandering)
2	Matig (belangrijk, maar geen ingrijpende verandering)
3	Ernstig (erg duidelijk of opvallend, een ingrijpende verandering)

- Beoordeel de mate waarin het symptoom voor u **emotioneel belastend** is (hoe het u beïnvloedt)

0	In het geheel niet belastend
1	Minimaal (enigszins belastend, geen probleem om mee om te gaan)
2	Licht (niet erg belastend, meestal makkelijk om mee om te gaan)
3	Matig (nogal belastend, niet altijd makkelijk om mee om te gaan)
4	Ernstig (erg belastend, moeilijk om mee om te gaan)
5	Zeer ernstig/extreem (uiterst belastend, niet in staat er mee om te gaan)

Beantwoord de vragen zorgvuldig. Vraag gerust om uitleg indien nodig.

⁴ Neuropsychiatric Inventory - Questionnaire (NPI-Q)

1. Wanen	Is hij/zij overtuigd van bepaalde gedachten, waarvan u weet dat ze niet waar zijn; denkt hij/zij bijvoorbeeld dat andere mensen hem/haar kwaad willen doen of van hem/haar stelen?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
2. Hallucinaties	Hallucineert hij/zij; ziet hij/zij iets dat er niet is of hoort hij/zij geluiden of stemmen die een ander niet kan horen?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
3. Agitatie/agressie	Komt het voor dat hij/zij weigert mee te werken, of zich niet laat helpen door een ander? Is hij/zij lastig om mee om te gaan?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
4. Depressie/dysforie	Lijkt het alsof hij/zij verdrietig of depressief is, of zegt hij/zij dat hij/zij zich somber voelt?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
5. Angst	Raakt hij/zij overstuur of wordt hij/zij zenuwachtig wanneer u (of verzorgende) weggaat? Is er nog iets anders dat erop wijst dat hij/zij angstig is; zoals naar adem happen, zuchten, zich niet kunnen ontspannen of erg gespannen voelen?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
6. Euforie/opgetogenheid	Lijkt hij/zij zich te goed of te opgewekt te voelen?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
7. Apathie/ onverschilligheid	Lijkt hij/zij minder geïnteresseerd te zijn in zijn/haar gewone activiteiten of in de activiteiten en plannen van een ander?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
8. Ontremd gedrag	Handelt hij/zij impulsief zonder over de gevolgen na te denken? Praat hij/zij bijvoorbeeld tegen onbekenden alsof hij/zij ze goed kent, of maakt hij/zij kwetsende of tactloze opmerkingen tegen anderen?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5
9. Prikkelbaarheid/labiliteit	Is hij/zij ongeduldig of snel geïrriteerd? Kan hij/zij er niet goed tegen als iets vertraagd is of als hij/zij moet wachten op een geplande activiteit?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5

10. Doelloos repetitief gedrag	Doet hij/zij telkens dezelfde handelingen, zoals doelloos rondlopen in huis, peuteren aan knopen, ergens aan plukken, draadjes opwinden, en dergelijke?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5

11. Gedrag 's nachts	Maakt hij/zij u 's nachts wakker, staat hij/zij te vroeg op of doet hij/zij te vaak een dutje overdag?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5

12. Eetlust/eetgedrag	Is hij afgefallen of in gewicht aangekomen, of is zijn voorkeur voor bepaald eten veranderd?
Ja Nee	Ernst: 1 2 3 Emotionele belasting: 0 1 2 3 4 5

SOCIALE STEUN

Denkt u dat de persoon met hersenletsel voldoende steun krijgt van de mensen in zijn/haar naaste omgeving?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

VERMOEIDHEID EN ENERGIE

Denkt u dat de persoon met hersenletsel snel vermoeid is?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

DAGELIJKS LEVEN

1. Denkt u dat de persoon met hersenletsel de afgelopen vier weken moeite had met zijn/haar dagelijkse bezigheden binnen- en buitenshuis als gevolg van zijn/haar hersenletsel?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

2. Denkt u dat de persoon met hersenletsel de afgelopen vier weken door zijn/haar hersenletsel belemmerd werd in zijn/haar sociale activiteiten met familie, vrienden, buren of clubs?

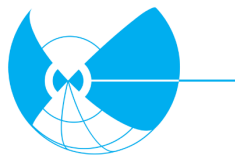
- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

AFSLUITING

We hebben u een aantal vragen gesteld. Wilt u nog iets vertellen dat u belangrijk vindt over de persoon met hersenletsel?

Dit is het einde van deze vragenlijst. Bedankt voor uw medewerking.



ZonMw

Hersenstichting



Expertisecentrum Hersenletsel Limburg



Maastricht University



Deel D MDS-NAH

Naaste van een persoon met hersenletsel

Datum van vandaag:

INLEIDING

Voor u ligt een vragenlijst voor naasten van een persoon met hersenletsel. De vragen in deze vragenlijst gaan over verschillende onderwerpen en zijn bedoeld om een beeld te krijgen van hoe het op dit moment met u gaat. Deze vragen beantwoordt u dus over uzelf.

INSTRUCTIES

- ◆ Lees elke vraag en alle antwoordmogelijkheden eerst door voordat u een antwoord kiest.

- ◆ Zet een kruisje in het hokje bij het antwoord dat het beste bij u past:

☐	☒	☐	☐
--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------

- ◆ Zet maar één kruisje per vraag. Als u uw antwoord wilt veranderen, kleur het hokje van het foute antwoord dan in en zet een nieuw kruisje bij het goede antwoord:

☐	☒	☒	☐
--------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------

- ◆ Vul de vragenlijst alleen in.

- ◆ Controleer na het invullen alstublieft of u geen vragen vergeten bent.

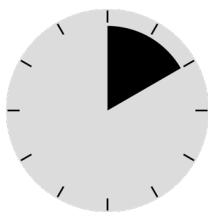
☐	☒	☐	☐
--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

!

☐	☐	☒	☐
--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

- ◆ Het invullen van deze vragenlijst kost u ongeveer 10 minuten.



ALGEMENE GEGEVENS

1. Wat is uw leeftijd?
_____ jaar
2. Wat is uw geslacht?
☐ Man
☐ Vrouw
3. Wat is uw relatie tot uw naaste?
Ik ben...
☐ Echtgenoot / echtgenote / levenspartner
☐ Vader / moeder
☐ (Schoon)zus, broer, zwager
☐ (Schoon)dochter / (schoon)zoon
☐ Anders, namelijk:
4. Woont u samen met uw naaste?
☐ Ja
☐ Nee

ZORGEN VOOR UW NAASTE

Hieronder staan een aantal dingen die voor kunnen komen bij mensen in eenzelfde soort situatie als die van u. Kunt u aangeven of deze van toepassing zijn op u?

	Ja	Nee
1. Mijn nachtrust is verstoord.	☐	☐
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.	☐	☐
3. Ik vind het lichamelijk zwaar.	☐	☐
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.	☐	☐
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.	☐	☐
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.	☐	☐
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.	☐	☐
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.	☐	☐
9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.	☐	☐
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden.	☐	☐
11. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie.	☐	☐
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.	☐	☐
13. We leven onder financiële druk.	☐	☐

BELASTBAARHEID

Voelt u zich in staat om de benodigde zorg voor uw naaste te leveren?

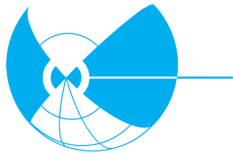
- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting:

AFSLUITING

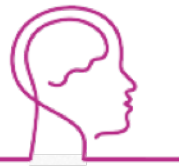
We hebben u een aantal vragen gesteld. Wilt u nog iets vertellen dat u belangrijk vindt over uzelf?

Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor uw medewerking.



ZonMw

Hersenstichting



Expertisecentrum Hersenletsel Limburg



Maastricht University



MDS-NAH

Scoring en interpretatie

Deel A: Zorgverlener

COMMUNICATIE

Bij 'ja' kan nader (logopedisch) onderzoek worden gedaan naar communicatie, afhankelijk van de toelichting gericht op:

- Problemen met het produceren van taal;
- Problemen met het begrijpen van taal;
- Problemen met interactie/taalgebruik (rechterhemisfeer communicatieproblemen).

Voor meer informatie, zie de handleiding 'screening cognitieve communicatieproblemen', uitgegeven door De Hoogstraat: <http://www.dehoogstraat.nl/images/products/621/handleiding-screening-cognitieve-communicatieproblemen.pdf>.

COMORBIDITEIT

Bij 'ja' is er sprake van een of meerdere ziekte(n) of aandoening(en). De aanwezigheid hiervan kan, naast de aanwezigheid van hersenletsel, een invloed hebben op hoe het met de persoon gaat. De resultaten van de MDS-NAH dienen daarom in het licht van de comorbide aandoening(en) geïnterpreteerd worden.

BARTHEL INDEX (BI)

Scoring: tel alle scores bij elkaar op. De minimale score is 0 en de maximale score 20.

Interpretatie: hogere scores staan voor een hogere ADL-onafhankelijkheid en dus een hoger niveau van functioneren.

Totaalscore	Interpretatie [1]
20	Volledig zelfstandig in basale ADL en mobiliteit
15-19	Redelijk tot goed zelfstandig
10-14	Heeft wel hulp nodig maar doet veel zelf
5-9	Ernstig hulpbehoevend
0-4	Volledig hulpbehoevend

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)

Scoring: tel alle scores bij elkaar op. Tel 1 punt op bij de totaalscore als de persoon met hersenletsel ≤ 12 opleidingsjaren heeft. De minimale score is 0 en de maximale score 30. De makers van de MoCA raden aan om een online training te volgen voordat u de resultaten van de MoCA interpreteert. Kijk voor meer informatie op www.mocatest.org.

Interpretatie: hogere scores staan voor minder cognitieve problemen. Een score van ≥ 26 wordt beschouwd als normaal [2]. Over de optimale cut-off score voor de MoCA bestaat enige discussie [3]. Een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek kan uitsluitsel geven over eventuele cognitieve stoornissen bij een totaalscore onder de 26.

Deel B: Persoon met hersenletsel

HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS)

Vraag	Antwoordcategorie waarde							
1	Meestal	3	Vaak	2	Af en toe, soms	1	Helemaal niet	0
2	Zeker zo veel	0	Niet meer zoveel als vroeger	1	Weinig	2	Haast helemaal niet	3
3	Heel zeker en vrij erg	3	Ja, maar niet zo erg	2	Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over	1	Helemaal niet	0
4	Net zoveel als vroeger	0	Niet zo goed als vroeger	1	Beslist niet zoveel als vroeger	2	Helemaal niet	3
5	Heel erg vaak	3	Vaak	2	Af en toe maar niet te vaak	1	Alleen soms	0
6	Helemaal niet	3	Niet vaak	2	Soms	1	Meestal	0
7	Zeker	0	Meestal	1	Niet vaak	2	Helemaal niet	3
8	Bijna altijd	3	Heel vaak	2	Soms	1	Helemaal niet	0
9	Helemaal niet	0	Soms	1	Vrij vaak	2	Heel vaak	3
10	Zeker	3	Niet meer zoveel als ik zou moeten	2	Waarschijnlijk niet zoveel	1	Evenveel interesse als vroeger	0
11	Heel erg	3	Tamelijk veel	2	Niet erg veel	1	Helemaal niet	0
12	Net zoveel als vroeger	0	Een beetje minder dan vroeger	1	Zeker minder dan vroeger	2	Bijna nooit	3
13	Zeer vaak	3	Tamelijk vaak	2	Niet erg vaak	1	Helemaal niet	0
14	Vaak	0	Soms	1	Niet vaak	2	Heel zelden	3

Uitkomst	Scoring	Score
Totaalscore	Tel alle itemscores bij elkaar op	
Subschaal <i>angst</i>	Tel score van item 1, 3, 5, 7, 9, 11 en 13 bij elkaar op	
Subschaal <i>depressie</i>	Tel score van item 2, 4, 6, 8, 10, 12, en 14 bij elkaar op	

Interpretatie: Per schaal kan er een maximum score van 21 punten worden behaald. Een score van 11 of hoger houdt in dat de persoon vermoedelijk een angst- of depressiestoornis heeft. Wanneer de persoon een score tussen de 8-10 heeft, dan kan hij/zij mogelijk een angst- of depressiestoornis hebben, waarbij alertheid geboden is [4].

SOCIALE STEUN

Bij 'ja' kan nader onderzoek worden gedaan naar sociale steun in de omgeving van de persoon met hersenletsel.

Antwoordcategorie 1A: Frequentie	Waarde
Helemaal niet	0
1-8 uur	1
9-16 uur	2
17-24 uur	3
23-35 uur	4
36 uur of meer	5

FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS)

Antwoordcategorie	Waarde
Beslist eens	7
Eens	6
Enigszins eens	5
Neutraal	4
Enigszins oneens	3
Oneens	2
Beslist oneens	1

Totaalscore:	Som (vraag 1 t/m 9): _____ / 9 = _____
---------------------	--

Totaalscore: Tel alle items bij elkaar op (beslist eens = 7 – beslist oneens = 1) en deel door 7.

Interpretatie: Hoe hoger de eindscore is, hoe groter de vermoeidheid en de invloed hiervan op het dagelijks functioneren. Een score van 4 of hoger geeft aan dat de vermoeidheid een gemiddeld tot hoge invloed heeft op het dagelijks leven van de patiënt [7].

UTRECHTSE SCHAALE VOOR DE EVALUATIE VAN REVALIDATIE - PARTICIPATIE (USER-P)

Gemiddelde 1A: Frequentie	Som ingevulde items (vraag 1 t/m 4): _____ / aantal ingevulde items = _____ / 5 * 100
--------------------------------------	---

Antwoordcategorie 1B: Frequentie	Waarde
Helemaal niet	0
1-2 keer	1
3-5 keer	2
6-10 keer	3
11-18 keer	4
19 keer of meer	5

Gemiddelde 1B: Frequentie	Som ingevulde items (vraag 1 t/m 7): _____ / aantal ingevulde items = _____ / 5 * 100
--------------------------------------	---

Schaalscore <u>Frequentie</u>	Gemiddelde 1A + Gemiddelde 1B / 2 = _____
--------------------------------------	---

Antwoordcategorie 2: Beperkingen	Waarde
NVT	Niet meetellen
Niet mogelijk	0
Met hulp	1
Met moeite	2
Zonder moeite	3

Schaalscore <u>Beperkingen</u>	Som ingevulde items (vraag 1 t/m 11): _____ / aantal ingevulde items = _____ / 3 * 100
---------------------------------------	--

Antwoordcategorie 3: Tevredenheid	Waarde
Zeer ontevreden	0
Ontevreden	1
Neutraal	2
Tevreden	3
Zeer tevreden	4
NVT	Niet meetellen

Schaalscore <u>Tevredenheid</u>	Som ingevulde items (vraag 1 t/m 10): _____ / aantal ingevulde items = _____ / 4 * 100
--	--

Toelichting scoring: Voor het berekenen van schaalscores wordt per schaal het gemiddelde van de items berekend en gedeeld door het aantal antwoordcategorieën (NVT niet meegerekend). Deze score wordt vervolgens gedeeld door het aantal ingevulde items en vermenigvuldigd met 100, waardoor alle subschaalscores een bereik hebben van 0-100. Voor digitale scoring van de USER-P kan gebruik worden gemaakt van de scoringshulpmiddelen op de website van De Hoogstraat: <http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/producten/producten/meetinstrument-user-p>.

Interpretatie: Voor alle subschalen geldt dat een hogere score staat voor een betere uitkomst:

Schaal	Interpretatie
1A - Frequentie:	Hoeveel tijd de persoon met hersenletsel besteedt aan werk, studie en huishouden (objectieve participatie).
1B - Frequentie:	Hoeveel tijd de persoon met hersenletsel besteedt aan vrijetijdsactiviteiten (objectieve participatie).
2 - Beperkingen:	De mate waarin de persoon met hersenletsel zich beperkt voelt in zijn of haar participatie.
3 - Tevredenheid:	De mate van tevredenheid van de persoon met hersenletsel met de manier waarop hij/zij participeert.

Deel C: Vragen over de persoon met hersenletsel

Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)

De NPI-Q levert voor elk gerapporteerd symptoom een bepaling van de ernst op en een beoordeling van de emotionele belasting. Tel alle scores voor ernst bij elkaar op voor een totaalscore van ernst en tel alle scores van emotionele belasting op voor een totaalscore van emotionele belasting.

	Nee	Totaal (Ernst)			Emotionele Belasting					
Wanen	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Hallucinaties	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Agitatie/Agressie	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Depressie/Dysforie	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Angst	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Euforie/Opgetogenheid	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Apathie/Onverschilligheid	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Ontremd gedrag	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Prikkelbaarheid/Labiliteit	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Doelloos repetitief gedrag	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Nachtelijke onrust	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
Eetlust/eetgedrag	0	1	2	3	0	1	2	3	4	5
TOTAAL										

SOCIALE STEUN

Bij 'ja' kan nader onderzoek worden gedaan naar sociale steun in de omgeving van de persoon met hersenletsel.

VERMOEIDHEID EN ENERGIE

Bij 'ja' kan nader onderzoek worden gedaan naar vermoeidheid van de persoon met hersenletsel.

DAGELIJKS LEVEN

Bij 'ja' kan nader onderzoek worden gedaan naar sociale participatie van de persoon met hersenletsel.

Deel D: Naaste van persoon met hersenletsel

CAREGIVER STRAIN INDEX (CSI)

De eindscore van de items is de somscore van de scores, met een minimum van 0 (geen 'strain') en een maximum van 13 (maximale 'strain'). Patiënten die ≥ 7 punten scoren worden beschouwd een hoge zorglast te ervaren [8].

BELASTBAARHEID

Bij 'nee' kan nader onderzoek worden gedaan naar de belastbaarheid van de naaste van de persoon met hersenletsel.

REFERENTIES

1. Post M, Van Asbeck F, Van Dijk A, Schrijvers A. Nederlandse interviewversie van de Barthel-index onderzocht bij dwarslaesiepatiënten. Nederlands tijdschrift voor geneeskunde. 1995;139:1376-1376.
2. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. Journal of the American Geriatrics Society. 2005;53(4):695-9.
3. Chiti G, Pantoni L. Use of Montreal Cognitive Assessment in patients with stroke. Stroke. 2014;45(10):3135-40.
4. Spinhoven P, Ormel J, Sloekers P, Kempen G, Speckens A, Van Hemert A. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. Psychological medicine. 1997;27(2):363-70.
5. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. Journal of personality assessment. 1988;52(1):30-41.
6. Pedersen SS, Spinder H, Erdman RA, Denollet J. Poor perceived social support in implantable cardioverter defibrillator (ICD) patients and their partners: cross-validation of the multidimensional scale of perceived social support. Psychosomatics. 2009;50(5):461-7.
7. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. Archives of neurology. 1989;46(10):1121-3.
8. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. Journal of gerontology. 1983;38(3):344-8.