

‘Nooit geweten dat er zoveel vragenlijsten zijn’

Een verkenning van bestaande vragenlijsten voor de diagnose, behandeling en nazorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel

Windesheim  Flevoland

Lectoraat

Klantenperspectief in
Ondersteuning en Zorg



zadoks  advies

In opdracht van:

Hersenstichting



drs. Iris Goes
drs. Charlotte Vissenberg
dr. Kitty Jurrius
i.s.m. drs. Judith Zadoks

In opdracht van:
Uitgevoerd door:

Hersenstichting
Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg (Hogeschool
Windesheim Flevoland)
Zadoks Advies
juli 2016

Datum:

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| 1. Inleiding..... | 4 |
| 2. Methoden..... | 5 |
| 2.1 De vragenlijstinventarisatie..... | 5 |
| 2.1.1 De ontwikkeling van de vragenlijst t.b.v. de vragenlijstinventarisatie..... | 5 |
| 2.1.2 Werving respondenten en dataverzameling..... | 5 |
| 2.1.3 Analyse..... | 5 |
| 2.2 Literatuurstudie..... | 6 |
| 3. Resultaten..... | 7 |
| 3.1 Welke meetinstrumenten/vragenlijsten zijn er beschikbaar?..... | 8 |
| 3.2 Welke vragenlijsten worden het meest gebruikt?..... | 10 |
| 3.3 Met welk doel zijn deze meetinstrumenten/vragenlijsten ontwikkeld?..... | 12 |
| 3.3.1 Functioneren algemeen..... | 12 |
| 3.3.2 Functioneren specifiek:..... | 12 |
| 3.3.3 Participatie..... | 12 |
| 3.3.4 Kwaliteit van leven..... | 12 |
| 3.3.4 Belasting mantelzorger..... | 12 |
| 3.4 Beschouwing..... | 13 |
| 4. De vragenlijsten..... | 15 |
| 4.1 Functioneren algemeen..... | 16 |
| 4.1.1 Signaleringsinstrument voor de lange termijn Gevolgen van Beroerte (SIGEB)..... | 16 |
| 4.1.2 Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie (USER)..... | 17 |
| 4.1.3 Modified Rankin Scale CVA (mRS CVA)..... | 18 |
| 4.1.5 Outcome Questionnaire 45 (OQ-45)..... | 19 |
| 4.1.6 Hoensbroecke Beperkingenschaal Hersenletsel (HBSH)..... | 20 |
| 4.1.7 Meetlat Algemeen Functioneren (MAF)..... | 21 |
| 4.1.8 Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM)..... | 22 |
| 4.1.9 Extended Glasgow Outcome Scale (GOSE)..... | 23 |
| 4.2 Functioneren specifiek..... | 24 |
| Fysiek..... | 24 |
| 4.2.1 Barthel Index..... | 24 |
| 4.2.2 Performance Oriented Mobility Scale (POMA)..... | 25 |
| Taal/Afasie..... | 26 |
| 4.2.3 ScreeLing..... | 26 |

| | |
|--|----|
| 4.2.4 Token Test | 27 |
| 4.2.5 Comprehensive Aphasia Test (CAT-NL) | 28 |
| 4.2.6 Semantische Associatie Test (SAT) | 29 |
| 4.2.7 Amsterdam Nijmegen Test voor Alledaagse taalvaardigheden (ANTAT)..... | 30 |
| Cognitief functioneren | 31 |
| 4.2.8 Montreal Cognitive Assessment (MOCA) | 31 |
| 4.2.9 Mini Mental State Examination (MMSE)..... | 33 |
| 4.2.10 Checklist Cognitie en Emotie (CLCE-24) | 34 |
| 4.2.11 Frontal Assessment Battery (FAB)..... | 35 |
| Vermoeidheid..... | 35 |
| 4.2.12 Fatigue Severity Scale (FSS-7)..... | 35 |
| 4.2.13 Checklist Individuele Spankracht (CIS) | 37 |
| Psychisch functioneren..... | 38 |
| 4.2.14 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) | 38 |
| 4.2.15 Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) | 39 |
| 4.2.16 Rosenberg's Self-Esteem Scale (RSES)..... | 40 |
| 4.2.17 Beck Depression Inventory (BDI)..... | 41 |
| 4.2.18 Utrechtse Coping Lijst (UCL) | 42 |
| 4.3 Participatie..... | 42 |
| 4.3.1 Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie Participatie (USER-P)..... | 42 |
| 4.3.2 Impact op Participatie en Autonomie (IPA)..... | 44 |
| 4.3.3 Community Integration Questionnaire (CIQ) | 45 |
| 4.3.4 Frenchay Activities Index (Delta FAI)..... | 46 |
| 4.3.5 Canadian Occupational Performance Measure (COPM) | 47 |
| 4.4 Kwaliteit van leven | 47 |
| 4.4.1 Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QoL) | 47 |
| 4.4.2 Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SA-QoL) | 49 |
| 4.4.3 Quality of Life after Brain Injury (Qolibri)..... | 50 |
| 4.4.4 Short Form Health Survey (SF-36/Rand-36/SF-12)..... | 51 |
| 4.4.5 EuroQol (EQ-6D) | 52 |
| 4.4.6 Life Satisfaction Questionnaire (LISAT) | 53 |
| 4.4.7 Stroke Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30) | 54 |
| 4.4.8 Caregiver Strain Index (CSI) | 55 |
| Bijlage 1: De inventarisatie..... | 56 |

1. Inleiding

In de zorg voor niet-aangeboren hersenletsel zijn verschillende meetinstrumenten/vragenlijsten in omloop die in de revalidatiefase en de chronische fase door professionals worden ingezet. Er zijn diverse gevalideerde vragenlijsten die over verschillende onderwerpen gaan en met diverse bedoelingen zijn opgesteld.

Op de werkconferentie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel in juni 2015 is het concept 'Meten in de keten' gepresenteerd. Het idee hiervan is dat het zinvol zou kunnen zijn om de meetinstrumenten/vragenlijsten die door de keten heen gebruikt worden bij NAH beter op elkaar af te stemmen. Dit kan verschillende voordelen hebben:

- Beter afstemming van zorg op de cliënt (de goede zorg op het juiste moment)
- De ontwikkeling van de cliënt beter in beeld hebben
- Beter zicht op de resultaten van zorg op korte en langere termijn
- Minder onnodig vragenlijsten afnemen
- Beter samenwerking tussen professionals in de keten
- Beter aansluiting van verschillende fasen/stappen in de zorgketen (Zadoks, 2015)

Om dit concept verder uit te kunnen werken is een eerste stap om meer zicht te krijgen op de meetinstrumenten/vragenlijsten die momenteel gebruikt worden in de zorg voor mensen met NAH. Bijvoorbeeld vragenlijsten op gebied van kwaliteit van bestaan, zelfredzaamheid, participatie of psychisch welzijn. Hier is geen overzicht van beschikbaar.

De volgende vragen zijn leidend in de inventarisatie:

- Welke meetinstrumenten/vragenlijsten zijn er beschikbaar?
- Met welk doel zijn deze meetinstrumenten/vragenlijsten ontwikkeld?
- Welke meetinstrumenten/vragenlijsten worden er ingezet in de zorgketen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (met name vanaf de revalidatiefase)?
- Met welk doel?
- Wat zijn de ervaringen met de meetinstrumenten/vragenlijsten?

2. Methoden

Dit project bestaat uit twee onderdelen:

- 1) een inventarisatie door middel van een vragenlijst onder professionals die ervaringen hebben met het werken met patiënten met niet-aangeboren hersenletsel om te achterhalen welke vragenlijsten zij tijdens de zorg voor deze patiënten gebruiken en wat hun ervaringen met het gebruik van deze vragenlijsten zijn.
- 2) een literatuurstudie naar het doel, de toepassing en de psychometrische eigenschappen van de vragenlijsten die in deze inventarisatie zijn opgenomen.

Achtereenvolgens worden de vragenlijstinventarisatie en de literatuurstudie beschreven.

2.1 De vragenlijstinventarisatie

2.1.1 De ontwikkeling van de vragenlijst t.b.v. de vragenlijstinventarisatie

De data voor de vragenlijstinventarisatie is verzameld van januari - juni 2016 door middel van een vragenlijst. Vanwege het grote aantal beschikbare meetinstrumenten is ervoor gekozen om een selectie van meetinstrumenten te maken gebaseerd op de gepresenteerde vragenlijsten tijdens de werkconferentie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel in het kader van 'Meten in de keten' (Zadoks, 2015).

Van 28 bestaande vragenlijsten is gevraagd of de respondent bekend is met deze vragenlijst en wat zijn/haar ervaringen met deze vragenlijsten zijn. In deze vragenlijst (bijlage 1) werd specifiek gevraagd naar:

- De mate van gebruik (Nooit t/m Vaak)
- De situatie waarin de vragenlijsten gebruikt werden binnen de organisatie (Diagnostiek, Routine Outcome Monitoring (ROM) of een andere reden)
- De voor- en nadelen bij het gebruik van de vragenlijsten
- De geschiktheid van de vragenlijsten als monitoringsinstrument
- Bekendheid/gebruik van andere vragenlijsten die niet in deze vragenlijst genoemd zijn

De respondenten hebben naast de 28 bevraagde vragenlijsten, nog 11 vragenlijsten genoemd die zij kennen of toepassen in de praktijk en die van toepassing waren op deze inventarisatie. Deze vragenlijsten zijn op een later moment eveneens opgenomen in de inventarisatie, zodat we in deze rapportage over 39 vragenlijsten kunnen rapporteren.

2.1.2 Werving respondenten en dataverzameling

De vragenlijst is verstuurd naar 380 professionals die aanwezig waren bij een bijeenkomst georganiseerd door de Hersenstichting en/of afkomstig waren uit de persoonlijke netwerken van de onderzoekers, geselecteerd op basis van verwachte kennis over de toepassing van de vragenlijsten. De respons was in totaal 16 % ($n = 60$).

2.1.3 Analyse

Alle gegevens van de inventarisatie zijn geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek in IBM SPSS Statistics versie 20 (Field, 2013).

2.2 Literatuurstudie

Voor de literatuurstudie is gezocht op de titel van de vragenlijst in de volgende databases: Google, Google Scholar, Meetinstrumentenindezorg.nl, en Strokengine.nl.

Daarbij zijn onder andere de volgende (combinaties van) zoektermen gebruikt: naam van de vragenlijst en validiteit/validity, betrouwbaarheid/reliability, psychometric properties.

De resultaten van de literatuurstudie zijn verwerkt in een tabel waarin het doel, de toepassing en een oordeel over de psychometrische eigenschappen beschreven staat (zie tabel 1).

In deze tabel geven de onderzoekers een oordeel over de mate van betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijsten. Wanneer uit onderzoek eenduidig blijkt dat de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijsten goed is, krijgt de vragenlijst het oordeel 'goed'. Wanneer er weinig onderzoek gedaan is of bestaande studies elkaar tegenspreken krijgt de vragenlijst het oordeel 'niet bekend' en wanneer uit onderzoek eenduidig blijkt dat de validiteit en betrouwbaarheid onvoldoende is krijgt de vragenlijst het oordeel 'slecht'.

3. Resultaten

In totaal hebben 65 respondenten 60 vragenlijsten ingevuld (in een aantal gevallen werd samengewerkt tijdens het invullen). Zij waren werkzaam als:

| Beroep | Frequentie |
|------------------------------|------------|
| Afasietherapeut | 2 |
| Ambulante begeleider | 1 |
| Basispsycholoog | 3 |
| Coördinator hersenletselteam | 4 |
| Consulent | 3 |
| Contactpersoon | 1 |
| Directeur-grotaandeelhouder | 1 |
| Directeur | 1 |
| Docent | 1 |
| Ergotherapeut | 3 |
| Fysiotherapeut | 1 |
| Gedragsdeskundige | 3 |
| GZ-Psycholoog | 9 |
| Individueel begeleider | 1 |
| Klinisch linguïst | 1 |
| Klinisch neuropsycholoog | 4 |
| Leidinggevende | 1 |
| Logopedist | 1 |
| Maatschappelijk consulent | 1 |
| Maatschappelijk werker | 1 |
| Manager afasiecentrum | 1 |
| Neuroloog | 2 |
| Onderzoeker | 1 |
| Orthopedagoog | 1 |
| Persoonlijk begeleider | 1 |
| Revalidatiearts | 1 |
| Senior praktijkbegeleider | 2 |
| Verpleegkundige | 10 |
| Voorzitter NAH Zorg | 1 |
| Niet ingevuld | 2 |

3.1 Welke meetinstrumenten/vragenlijsten zijn er beschikbaar?

De 39 vragenlijsten opgenomen in dit onderzoek zijn in te delen in de volgende categorieën:

- Functioneren algemeen
- Functioneren specifiek
- Participatie
- Kwaliteit van Leven
- Belasting mantelzorger

De categorie Functioneren Specifiek is weer onderverdeeld in de subcategorieën

- Fysiek functioneren
- Taal/afasie
- Cognitief functioneren
- Vermoeidheid
- Psychisch functioneren

Op de volgende pagina vindt u een tabel met een overzicht van alle geïnccludeerde vragenlijsten.

| Categorie | Vragenlijst uit inventarisatie | | | | |
|-------------------------------|---|--|--|--|---|
| Functioneren algemeen | Signaleringsinstrument voor de lange termijn Gevolgen van Beroerte (SIGEB) Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Klinische Revalidatie (USER) Modified Rankin Scale CVA (mRS CVA) Outcome Questionnaire 45 (OQ-45) Hoensbroecke Beperkingenschaal Hersenletsel (HBSH) Meetlat Algemeen Functioneren (MAF) Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM) Extended Glasgow Coma Scale (GOSE) | | | | |
| Functioneren specifiek | Fysiek functioneren | Taal/Afasie | Cognitief functioneren | Vermoeidheid | Psychisch functioneren |
| | Barthel index | Screeling Token Test Comprehensive Aphasia Test – Nederlandse versie (CAT-NL) Semantische Associatie Test (SAT) Amsterdam Nijmegen Test voor Alledaagse Taalvaardigheden (ANTAT) | Montreal Cognitive Assessment (MOCA) Mini Mental State Examination (MMSE) Checklist Cognitie en Emotie (CLCE-24) Frontal Assessment Battery (FAB) | Fatigue Severity Scale (FSS-7) Checklist Individuele Spankracht (CIS) | Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) Rosenberg's Self-Esteem Scale (RSES) Beck Depression Inventory (BDI) Utrechtse Coping Lijst (UCL) |
| Participatie | Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie – Participatie (USER-P) Impact op Participatie en Autonomie (IPA) Community Integration Questionnaire (CIQ) Frenchay Activities Index (Delta FAI) Canadian Occupational Performance Measure (COPM) | | | | |
| Kwaliteit van leven | Stroke Specific Quality Of Life (SS-QOL) Stroke and Aphasia Quality Of Life (SA-QOL) Quality of Life after Brain Injury (Qolibri) Short Form Health Survey (SF36/RAND36/SF12) EuroQol (EQ-6D) Life Satisfaction Questionnaire (LISAT-9) Stroke Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30) | | | | |
| Belasting mantelzorger | Caregiver Strain Index (CSI) | | | | |

3.2 Welke vragenlijsten worden het meest gebruikt?

In onderstaande tabel staan alle vragenlijsten uit dit onderzoek opgenomen. De percentages drukken uit hoe vaak respondenten de vragenlijst hebben aangekruist. In de totaalkolom staat hoeveel procent van de respondenten de vragenlijst aankruiste, in de kolommen soms, regelmatig, vaak staat hoe vaak respondenten de vragenlijst gebruiken. De kolom 'niet gebruikt' drukt uit hoeveel procent de vragenlijst niet heeft aangekruist.

Achtentwintig vragenlijsten zijn bij alle respondenten uitgevraagd ($n = 60$). Vragenlijsten waar één sterretje (*) achter staat zijn bij 25 respondenten uitgevraagd ($n = 25$). Vragenlijsten waar twee sterretjes (**) achter staan zijn bij 35 respondenten uitgevraagd ($n = 35$). De dikgedrukte testnamen zijn de 6 meest gebruikte tests (de Barthel Index, MOCA, MMSE, HADS, User-P en CSI).

| Naam test ($n = 60$) | Wel gebruikt | | | | Niet gebruikt | Niet ingevuld |
|-------------------------------|--------------|------|------------|------|------------------|------------------|
| | Totaal | Soms | Regelmatig | Vaak | | |
| Functioneren algemeen | | | | | | |
| SIGEB | 12% | 0% | 7% | 5% | 85% | 3% |
| USER* | 16% | 4% | 0% | 12% | 68% | 16% |
| mRS CVA | 23% | 2% | 5% | 17% | 72% | 5% |
| OQ-45 | 12% | 0% | 5% | 7% | 82% | 7% |
| HBSH* | 4% | 4% | 0% | 0% | 80% | 16% |
| MAF | 0% | 0% | 0% | 0% | 93% | 7% |
| Zelfredzaamheidsmatrix | 15% | 5% | 5% | 5% | 78% | 7% |
| GOSE** | 0% | 0% | 0% | 0% | 100% | 0% |
| Functioneren specifiek | | | | | | |
| <i>Fysiek</i> | | | | | | |
| Barthel index | 30% | 5% | 8% | 17% | 65% | 5% |
| POMA** | 0% | 0% | 0% | 0% | 100% | 0% |
| <i>Taal/Afasie</i> | | | | | | |
| Screeling | 7% | 3% | 0% | 3% | 87% | 7% |
| Token Test | 22% | 12% | 3% | 7% | 70% | 8% |
| CAT NL | 10% | 3% | 0% | 7% | 82% | 8% |
| SAT | 10% | 5% | 0% | 5% | 80% | 10% |
| ANTAT** | 0% | 0% | 0% | 0% | 100% | 0% |
| <i>Cognitief</i> | | | | | | |
| MOCA | 43% | 13% | 18% | 12% | 53% | 3% |
| MMSE | 28% | 10% | 10% | 8% | 68% | 3% |
| CLCE24 | 20% | 5% | 7% | 8% | 70% | 10% |
| FAB** | 14% | 9% | 6% | 0% | 86% | 0% |
| <i>Vermoeidheid</i> | | | | | | |
| FSS 7 | 17% | 8% | 7% | 2% | 77% | 7% |
| CIS | 12% | 8% | 2% | 2% | 83% | 5% |
| <i>Psychisch functioneren</i> | | | | | | |
| HADS | 40% | 23% | 10% | 7% | 55% | 5% |
| NPI-Q | 15% | 10% | 5% | 0% | 75% | 10% |

| | | | | | | |
|-------------------------------|------------|-----|-----|----|-----|-----|
| Rosenberg's SES* | 4% | 4% | 0% | 0% | 76% | 20% |
| BDI** | 14% | 6% | 9% | 0% | 86% | 0% |
| UCL** | 20% | 9% | 3% | 9% | 80% | 0% |
| Participatie | | | | | | |
| User-P | 27% | 7% | 12% | 8% | 67% | 7% |
| IPA | 3% | 3% | 0% | 0% | 88% | 8% |
| CIQ | 3% | 2% | 0% | 2% | 90% | 7% |
| Delta FAI | 0% | 0% | 0% | 0% | 93% | 7% |
| COPM** | 9% | 3% | 3% | 3% | 91% | 0% |
| Kwaliteit van leven | | | | | | |
| SS-QOL | 7% | 5% | 2% | 0% | 87% | 7% |
| SA QOL* | 20% | 16% | 4% | 0% | 64% | 16% |
| Qolibri | 2% | 2% | 0% | 0% | 92% | 7% |
| SF/RAND 12/36 | 5% | 0% | 3% | 2% | 88% | 7% |
| EQ 6D | 2% | 0% | 0% | 2% | 92% | 7% |
| LISAT 9 | 2% | 2% | 0% | 0% | 92% | 7% |
| SASIP 30 | 0% | 0% | 0% | 0% | 93% | 7% |
| Belasting mantelzorger | | | | | | |
| CSI | 33% | 12% | 13% | 8% | 62% | 5% |

3.3 Met welk doel zijn deze meetinstrumenten/vragenlijsten ontwikkeld?

De doelen van de vragenlijsten verschillen en worden hieronder per categorie behandeld.

3.3.1 Functioneren algemeen

- Doel: Algemeen beeld krijgen van de status van de patiënt om zo in te schatten hoe ernstig de problemen zijn. Deze vragenlijst hebben over het algemeen een screenende functie.
- NAH: Van de acht vragenlijsten zijn er drie specifiek ontwikkeld voor gebruik bij NAH, namelijk de SIGEB, mRS CVA en HBSH. De SIGEB en mRS CVA richten zich op het meten van het functioneren bij mensen met een beroerte, de HBSH richt zich op functioneren bij hersenletsel in het algemeen.
- Opvallend: bij twee van de drie vragenlijsten specifiek voor NAH is er niets te vinden over de betrouwbaarheid en validiteit.

3.3.2 Functioneren specifiek:

- Doel: Een beeld krijgen van de status van de patiënt op een specifiek gebied om zo in te kunnen schatten hoe ernstig de problemen zijn, wat de consequenties daarvan zijn en wat voor zorg daarbij zou kunnen passen.
- NAH: Van de 18 vragenlijsten zijn er twee specifiek ontwikkeld voor mensen met NAH, namelijk CLCE-24 en FSS-7. Deze twee vragenlijsten richten zich op het signaleren van problemen op cognitief, gedragsmatig en emotioneel gebied na een CVA en op het meten van vermoeidheid onder MS-patiënten.
- Opvallend: niet alle aspecten van validiteit en betrouwbaarheid zijn onderzocht bij deze twee lijsten of zijn matig tot voldoende bevonden.

3.3.3 Participatie

- Doel: Een beeld krijgen van in hoeverre iemand nog mee kan doen in en zich deel voelt van de samenleving, om zo de kans op isolatie, gebrek aan hulp en vereenzaming in te kunnen schatten.
- NAH: Van de vijf vragenlijsten richt één vragenlijst zich op NAH, namelijk de CIQ. Deze vragenlijst beoogt de integratie in de maatschappij te meten na traumatisch hersenletsel.
- Opvallend: wisselende resultaten op gebied van betrouwbaarheid en validiteit.

3.3.4 Kwaliteit van leven

- Doel: Een beeld krijgen van hoe tevreden de patiënt zelf is over zijn of haar leven, en in hoeverre het letsel hier op van invloed is. Hiermee kan men ook inschatten hoe het met iemand gaat en of hier nog extra hulp geboden moet worden op gebied van bijvoorbeeld verwerking en zingeving.
- NAH: Van de acht vragenlijsten richten vier vragenlijsten zich specifiek op NAH, namelijk de SS-QoL, SA-QoL, Qolibri en SA-SIP30. Deze vragenlijsten richten zich op het meten van kwaliteit van leven na hersenletsel en specifiek na een beroerte.
- Opvallend: de validiteit en betrouwbaarheid van twee vragenlijsten is goed, van de overige twee vragenlijsten is dit onbekend.

3.3.4 Belasting mantelzorger

- Doel: Een beeld krijgen van de belasting van de mantelzorger
- NAH: De vragenlijst is niet specifiek voor NAH maar wordt wel veel gebruikt.
- Opvallend: de validiteit en betrouwbaarheid zijn goed.

3.4 Beschouwing

Generaliseerbaarheid

Voor deze inventarisatie hebben we een zeer brede doelgroep van professionals bevroegd. We hebben daarom ook niet de pretentie om de uitkomsten direct naar de hele sector te willen generaliseren. Immers, bepaalde vragenlijsten zullen in bepaalde beroepsgroepen veel vaker worden ingezet dan in andere beroepsgroepen. De brede benadering van het veld heeft als voordeel gehad dat we een globaal beeld konden vormen waar in den lande veel of weinig mee wordt gewerkt. Nader onderzoek per vragenlijst of beroepsgroep kunnen deze uitkomsten verder verdiepen.

Gebruik van de vragenlijsten

Wat is opgevallen in de inventarisatie, is dat er veel vragenlijsten beschikbaar zijn, maar er maar weinig ook consequent door professionals in het hele land worden gebruikt. Verschillende vragenlijsten waarvan vooraf gedacht werd dat deze gangbaar waren, bleken in de praktijk niet of weinig te worden gebruikt. Voor in totaal veertien vragenlijsten (de HBSH, MAF, GOSE, POMA, ANTAT, Rosenberg's SES, IPA, CIQ, Delta FAI, Qolibri, SF/Rand, EQ-6D, LISAT-9, en SASIP30) geldt dat zij door minder dan 6% van de respondenten worden bevestigd als een instrument dat zij kennen en gebruiken. Mogelijk worden deze vragenlijsten minder ingezet, of betreft het specialistische vragenlijsten die slechts bij een bepaalde doelgroep door professionals worden gebruikt. De vragenlijsten die in deze inventarisatie het vaakst zijn aangekruist zijn de HADS, Barthel Index, MOCA, MMSE, User-P en CSI. Opvallend hierbij is dat deze vragenlijsten veelal snel af te nemen zijn. Hoewel ze tezamen een breed spectrum van klachten en symptomen van de patiënt omvatten (psychisch functioneren, fysiek functioneren, cognitief functioneren, participatie en mantelzorgerbelasting) – zijn er maar weinig vragenlijsten die een algemeen compleet beeld geven over de huidige situatie van de patiënt. De vragenlijsten zijn veelal op een deelaspect gericht.

Doel van de vragenlijsten

De vragenlijsten zijn voor een grote diversiteit aan doelen ontwikkeld. We hebben in ons onderzoek een categorisering aangebracht die kan helpen om de vragenlijsten beter te positioneren. Er zijn veel vragenlijsten die zich op specifieke aandoeningen richten of die binnen een CVA-context zijn opgesteld. NAH specifieke vragenlijsten zijn er minder, en zodoende ook minder in gebruik.

Ervaringen

Opvallend is dat in bijna alle vragenlijsten items voorkomen die door de cliënt niet in één keer worden begrepen. Wat ook opvalt is dat over dezelfde vragenlijst compleet verschillende ervaringen kunnen bestaan: van heel goed en tevreden tot arbeidsintensief en geplaagd door onduidelijke stellingen. Wat voor de ene professional dus als een prettige vragenlijst kan gelden, kan voor een ander eerder als een overbodige taak dan als een hulpmiddel ervaren worden.

Validiteit en betrouwbaarheid

Van de meeste vragenlijsten is documentatie gevonden over onderzoek naar de validiteit en betrouwbaarheid. Hieruit bleek ook dat NAH-specifieke vragenlijsten vaak bij een beperkte doelgroep uitgetest zijn en de validiteit en betrouwbaarheid van deze lijsten minder sterk is dan de vragenlijsten die voor de doelgroep CVA zijn ontwikkeld. Ook zijn deze NAH specifieke vragenlijsten vaak specialistisch, dit wil zeggen dat zij zijn ontwikkeld voor of uitgetest zijn onder een specifieke populatie.

Geschiktheid voor monitoring

Respondenten hebben tevens bij de vragenlijsten aangegeven of zij de betreffende vragenlijsten geschikt zouden vinden voor de monitoring van patiënten tijdens het verloop van de behandeling. Onderstaand overzicht betreft de meest bevestigde vragenlijsten in deze categorie en is dus alleen een weergave van de mening van de respondenten (en niet op basis van toetsing in de praktijk).

| Naam vragenlijst | Percentage positief bevestigd voor geschiktheid als monitoringsinstrument |
|----------------------|---|
| HADS | 30% |
| MOCA | 27% |
| CSI | 22% |
| mRS CVA | 20% |
| Barthel Index | 18% |
| User-P | 17% |
| MMSE | 17% |
| CLCE-24 | 15% |
| UCL | 14% |
| SA-QoL | 12% |

4. De vragenlijsten

Hieronder vindt u een overzicht van alle vragenlijsten met per vragenlijst een overzicht van het beoogde doel van de vragenlijst, de toepassingen, de ervaringen met de vragenlijst in kwestie, de psychometrische eigenschappen van de lijst en of men het wel of niet als monitoringsinstrument zou gebruiken.

N.B.: het beoogde doel van de vragenlijst, de toepassing en de psychometrische eigenschappen zijn beschreven op basis van eerder onderzoek en informatie uit online databases. De ervaringen met de lijst en de mening over het nut van de vragenlijst als monitoringsinstrument zijn direct afkomstig uit onze vragenlijsteninventarisatie en zijn dus slechts bedoeld als weergave van de resultaten.

4.1 Functioneren algemeen

4.1.1 Signaleringsinstrument voor de lange termijn Gevolgen van Beroerte (SIGEB)

Beoogd doel van de vragenlijst

Algemene en snelle inventarisatie van de problematiek van CVA-patiënten, waarbinnen twaalf domeinen onderscheiden worden. Hulpmiddel bij het in kaart brengen van de zorgproblemen en de benodigde zorg, waarbij ook de kennis, ervaring en inzichten van de CVA gespecialiseerd verpleegkundige of POH-er van belang zijn (Kennisnetwerk & CVA).

Toepassing

Elk domein wordt aan de hand van vier stappen verkend:

Stap 1: verkenning binnen het domein gericht op problemen in de thuissituatie

Stap 2: Eventuele aanvullende informatie (bij een aantal domeinen)

Stap 3: verdere uitdieping problematiek met meetinstrumenten

Stap 4: vermelding van de mogelijk te ondernemen acties, opstellen plan van aanpak en bezien welke stappen er verder in de zorg ondernomen kunnen worden

Ervaringen

Voordelen

- Alle deelgebieden op functioneren worden gescreend
- Gestructureerd wetenschappelijk onderbouwd
- In heel Nederland gebruikt
- Hij wordt in de CVA keten gebruikt (helaas niet zo consequent als we zouden willen waardoor de uitkomsten niet altijd bruikbaar zijn)
- Geeft goed inzicht op alle levensterreinen, systematiek
- Duidelijke vraagstelling (2x)
- Goede normering (1x)
- Prettig in gebruik (3x)
- Niet alleen meten maar ook gefundeerd een vervolgstap kunnen nemen.

Nadelen

- Kost inclusief de subvragenlijsten veel tijd en is daarom niet voor elke ketenpartner geschikt
- Kost veel tijd en wordt niet consequent gebruikt in de keten
- Wel gebruikt maar te intensief
- Het raakt wel alle gebieden, behalve juist hersenletsel/cognitie
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)
- Veel werk, weinig tijd over.

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid: niet specifiek onderzocht

Validiteit: niet te vinden redelijk tot goed (Quint-Fens, 2014)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 10%

Nee: 3%

Weet ik niet: 3%

Niet ingevuld: 83%

4.1.2 Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie (USER)

Beoogd doel van de vragenlijst

Korte, in revalidatie veel gebruikte vragenlijst ter inschatting van diverse aspecten van het functioneren.

Toepassing

30 items met 6 domeinen: Mobiliteit, Zelfverzorging, Cognitief functioneren, Pijn, Vermoeidheid en Stemming. Items binnen de domeinen mobiliteit, Zelfverzorging en Cognitief functioneren worden gescoord op een schaal van 0 tot 5, gebaseerd op de hoeveelheid moeite, hulp en betreffende vraag. De items binnen de domeinen Pijn, Vermoeidheid en Stemming worden gescoord op een schaal van 0 tot 100, afhankelijk van de ernst van de klacht (M. W. M. Post, Willems, Van de Port, & Van Berlekom, 2015).

Ervaringen

Voordelen

- Bruikbaar meetinstrument, nog niet ingevoerd, zijn wel van plan om hem in te gaan zetten bij de evaluatie van de werkwijze van het hersenletselcentrum
- Duidelijk screeningsinstrument
- Sluit aan op gegevens vanuit de revalidatie

Nadelen

- De digitale versie is niet gebruiksvriendelijk voor mensen met NAH
- Er is één centrale vraag en die moet toegepast worden op heel veel items
- Kost relatief veel tijd
- Laat weinig verandering zien in de tijd bij chronisch NAH

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed (M. W. Post, Van de Port, Kap, & van Berlekom, 2009).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 4%

Nee: 4%

Weet ik niet: 12%

Niet ingevuld: 80%

4.1.3 Modified Rankin Scale CVA (mRS CVA)

Beoogd doel van de vragenlijst

Observatielijst voor het vastleggen van de functionele status van een persoon na een CVA.

Toepassing

In te vullen door arts of therapeut. Patiënten worden onderverdeeld in een zestal schalen, afhankelijk van de functionele status. Score "0" komt overeen met geen symptomen, score "5" met een ernstige handicap. Benodigde tijd bedraagt ongeveer 2 minuten (E. Van Engelen, 2013).

Ervaringen

Voordelen

- Kort, snel af te nemen
- Snel inzicht in mate van zelfstandigheid
- Wetenschappelijk onderbouwd
- Verplicht in verband met prestatie-indicator
- Duidelijke vraagstelling (5x)
- Goede normering (1x)
- Prettig in gebruik (3x)
- Geeft aanleiding voor verdiepend gesprek met de patiënt of naasten

Nadelen

- In CVAB op maand 3 invoeren, dit is zeer omslachtig, je keten moet bijna ingericht zijn voor de indicatoren in plaats van voor de cliënt
- Goede criteria gebruiken, anders kans op eigen interpretatie
- Geeft slechts een beperkt beeld
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (4x)
- Ambigue normering (1x)
- Betrouwbaarheid is matig bij afname door verschillende professionals
- Geen nuancemogelijkheid
- Summier

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed (Banks & Marotta, 2007; Kasner, 2006).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 20%

Nee: 0%

Weet ik niet: 7%

Niet ingevuld: 73%

4.1.5 Outcome Questionnaire 45 (OQ-45)

Beoogd doel van de vragenlijst

Meet lichamelijke klachten en algemeen functioneren.

Toepassing

45 items die gescoord worden van 0 (nooit) tot 4 (bijna altijd), met de volgende subschalen: Symptomatische Distress (SD), Interpersoonlijke Relaties (IR) en Sociale Rol (SR). In de Nederlandse versie wordt ook de Angst en Somatische Distress schaal onderscheiden (TelePsy, 2016).

Ervaringen

Voordelen

- Laat resultaten zien op de drie subschalen bij ongeveer 60% van de NAH cliënten in behandeling
- Duidelijke vraagstelling (2x)
- Goede normering (2x)
- Prettig in gebruik (1x)
- Zit in benchmark ROM mag dus gebruikt worden als ROM

Nadelen

- Beperkte keuzemogelijkheid
- Niet specifiek gericht op NAH
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (2x)
- Niet specifiek voor de doelgroep

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: voldoende tot goed (Jong & Spinhoven, 2008)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 10%

Nee: 2%

Weet ik niet: 3%

Niet ingevuld: 85%

4.1.6 Hoensbroecke Beperkingenschaal Hersenletsel (HBSH)

Beoogd doel van de vragenlijst

Meet mate van functioneren op het gebied van cognitie, gedrag, communicatie, houding en beweging en sociaal-maatschappelijk functioneren.

Doelgroep: Adolescenten en volwassenen met niet aangeboren hersenletsel

Toepassing:

De afname duurt ongeveer 10 tot 20 minuten, de afname gebeurt digitaal.

Ervaringen

Voordelen

- Breed inventariserend
- Mogelijk ook ter evaluatie bij meer metingen
- Ook executief/ADL

Nadelen

- Geen normen

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: niet bekend

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 4%

Nee: 0%

Weet ik niet: 12%

Niet ingevuld: 84%

4.1.7 Meetlat Algemeen Functioneren (MAF)

Beoogd doel van de vragenlijst:

Niets over te vinden

Toepassing:

Niets over te vinden

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: niet bekend

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 95%

4.1.8 Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM)

Beoogd doel van de vragenlijst

Beoordeelt mate van zelfredzaamheid. Kan gebruikt worden als screening, het volgen van voortgang en ontwikkeling, toewijzing van zorg of interventies, het stellen van behandeldoelen of als Routine Outcome Monitoring (ROM) instrument. Elf domeinen die sterk met elkaar samenhangen: Financiën, Dagbesteding, Huisvesting, Huiselijke relaties, Geestelijke gezondheid, Lichamelijke gezondheid, Verslaving, Activiteiten Dagelijks Leven, Sociaal netwerk, Maatschappelijke participatie, en Justitie.

Toepassing

De elf domeinen staan in rijen onder elkaar, waarbij de vijf antwoordmogelijkheden in kolommen naast elkaar staan. Het wordt ingevuld door een beoordelaar, vaak gebaseerd op de informatie die tijdens een gesprek is verkregen of uit beschikbare registratiesystemen (Zelfredzaamheid-matrix, 2016).

Ervaringen

Voordelen

- Goed, volledig beeld van de mogelijkheden van de cliënt, snel overzicht.
- Wordt landelijk ingezet en ook door gemeentes gebruikt
- Prettig in gebruik (2x)

Nadelen

- Geeft geen inzicht in de mate van informele en formele hulp om zelfredzaam te kunnen zijn
- Wordt in de zorg niet gebruikt
- Men moet de methodiek goed kennen
- Anders worden er verkeerde conclusies getrokken
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: voldoende tot goed (Fassaert, Lauriks, van de Weerd, de Wit, & Buster, 2013)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 8%

Nee: 2%

Weet ik niet: 10%

Niet ingevuld: 80%

4.1.9 Extended Glasgow Outcome Scale (GOSE)

Beoogd doel van de vragenlijst en toepassing

Het bepalen van het functioneren van patiënten waarbij patiënten in vijf categorieën kunnen worden ingedeeld: overleden, vegetatieve staat, ernstige handicap, gemiddelde handicap of goed herstel.

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Validiteit: goed (Levin et al., 2001)

Betrouwbaarheid: niet bekend, alleen een studie over de interrater reliability gevonden (Wilson, Pettigrew, & Teasdale, 2000).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 0%

Niet ingevuld: 100%

4.2 Functioneren specifiek

Fysiek

4.2.1 Barthel Index

Beoogd doel van de vragenlijst

Mate van (lichamelijke of verbale) hulp die een persoon nodig heeft om algemene dagelijkse (ADL) handelingen uit te voeren vaststellen, ongeacht de onderliggende pathologie.

Toepassing

Let op! Er bestaan meerdere versies: de versie met 10 items van Collin, de versie met 15 items van Granger en de versie met 5 items van Hobart. Bij alle versies komt een hoge score overeen met een hoge mate van onafhankelijkheid. Afname van de vragenlijst duurt ongeveer 2-5 minuten, als observatielijst 45-60 minuten. Vooral geschikt voor gebruik bij mensen met ernstige functiebeperkingen (bij diverse onderzoeken is een 'ceiling effect' waargenomen) (M. Bokhorst, 2016).

Ervaringen

Voordelen

- Snel en eenvoudig af te nemen
- Kan herleid worden uit de USER en gebruikt worden bij DICA registratie
- Duidelijke vraagstelling (x6)
- Goede normering (3x)
- Prettig in gebruik (x6)
- Geeft grote lijn goed weer
- Door verpleging af te nemen
- Het spreken van dezelfde taal tijdens een multidisciplinair overleg

Nadelen

- Aan interpretatie onderhevig
- Geeft alleen informatie over lichamelijk functioneren
- Kent een "plafondeffect" en meet vooral grote verbeteringen
- Ambigue normering (1x)
- Vreemd geformuleerde vragen (1x),
- Meet alleen motorisch functioneren en heeft een laag plafond
- Meestal wordt deze door verpleegkundige ingevuld, meet grof: persoonlijke doelstellingen niet meetbaar, te snel plafond bereikt

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: voldoende tot goed (Harrison, McArthur, & Quinn, 2013)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 18%

Nee: 8%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 68%

4.2.2 Performance Oriented Mobility Scale (POMA)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van het lopen en de balans onder ouderen.

Toepassing

Domeinen: lopen en balans. 16 items. Bij afname heb je een harde stoel zonder arMLEUNINGEN, een looppad en een stopwatch nodig. Afname duurt 10-15 minuten.

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid getest onder ouderen en mensen met dementie: goed, maar minder goed in onderscheiden vooruit of achteruitgang (Canbek, Fulk, Nof, & Echternach, 2013; Daly et al., 2006; Faber, Bosscher, & van Wieringen, 2006; Pardasaney et al., 2012; vaniersel, Benraad, & Olderikkert, 2007).

Validiteit: niet bekend.

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 0%

Niet ingevuld: 100%

Taal/Afasie

4.2.3 ScreeLing

Beoogd doel van de vragenlijst

Meet drie taalkundige niveaus (semantiek, fonologie en syntax).

Toepassing:

24 items per niveau, in totaal 72 items. Elk niveau heeft vier eigen categorieën.

Semantiek: woord-afbeelding matching, het correct identificeren van semantisch incorrecte zinnen, verbaal semantische associatie en 'odd-word out' ('welk woord hoort niet in dit rijtje thuis').

Fonologie: herhaling van woorden en zinnen, het hardop voorlezen van woorden en zinnen, gelijk/ongelijk beoordeling van uitgesproken woordparen ("straat-staart"), en het matchen van de eerste foneem van een uitgesproken woord met het grafeem ("boek", met g, k of b).

Syntax: zin-afbeelding matching, w-vragen (foto van een situatie met een w-vraag erbij), het identificeren van syntactisch incorrecte zinnen, en zinnen afmaken met functiewoorden.

Ervaringen

Voordelen

- In revalidatie veel gebruikt vooral in klinische fase, kort en bondig

Nadelen:

- Geeft slechts een eerste indruk

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed (El Hachioui, van de Sandt-Koenderman, Dippel, Koudstaal, & Visch-Brink, 2011)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 3%

Nee: 7%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 85%

4.2.4 Token Test

Beoogd doel van de vragenlijst

Token Test: Bepaling van de ernst van de afasie (aanvankelijk ontwikkeld om lichte stoornissen in het taalbegrip aan te tonen bij afatische patiënten). Differentieert goed tussen afatische en niet-afatische patiënten met een neurologische aandoening.

Token Test Perspex: kortere versie van de Token Test maar met vergelijkbare sensitiviteit, wordt gebruikt vanwege het discriminatieve vermogen om binnen een groep patiënten met een hersenbeschadiging patiënten met een afasie te selecteren.

Toepassing

Beide tests zijn in ongeveer 40 talen beschikbaar.

Token Test: 61 opdrachten

Token Test Perspex: 36 opdrachten. De Token Test Perspex is ook digitaal beschikbaar (via de universiteit Groningen) ("De Token Test," 2016).

Ervaringen

Voordelen

- Goede, sensitieve test, die veel in de revalidatie gebruikt wordt en ook bij afasie goed te gebruiken is
- Duidelijke vraagstelling (4x)
- Goede normering (1x)
- Prettig in gebruik (3x)
- Goede validiteit en betrouwbaarheid

Nadelen

- Er zijn veel verschillende versies van de test in gebruik
- Ambigue normering (2x)
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)
- Differentieert niet tussen verschillende afasievormen; geen aanwijzing voor therapie

Psychometrische eigenschappen

Token Test: Betrouwbaarheid en validiteit: goed (Cohen, Kelter, Engel, List, & Strohner, 1976)

Token Test Perspex: Betrouwbaarheid en validiteit: goed (Spellacy & Spreen, 1969)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 10%

Nee: 8%

Weet ik niet: 8%

Niet ingevuld: 73%

4.2.5 Comprehensive Aphasia Test (CAT-NL)

Beoogd doel van de vragenlijst

Taalvaardigheden testen, het screenen van geassocieerde cognitieve stoornissen en een beknopt beeld geven van de handicap die een afasiepatiënt in het dagelijks leven ondervindt. Het kan ook gebruikt worden om de richting en de stappen voor (stoornisgerichte) behandeling aan te geven en als evaluatie-instrument.

Toepassing

De totale afdurenduur is 60-120 minuten en wordt afgenomen via de pen-en-papier-methode. De CAT-NL bestaat uit drie onderdelen:

1. Cognitieve screening (6 subtests): screening van enkele geassocieerde talige cognitieve stoornissen
2. Taaltest: algemeen diagnostisch
 - Taalbegrip (5 subtests): omvat de schalen Begrip van gesproken taal en Begrip van geschreven taal
 - Taalproductie (16 subtests): omvat de schalen Nazeggen, Benoemen, Lezen en Schrijven
3. Vaardigheidsvragenlijst (5 schalen): over de invloed van de afasie op het functioneren in het dagelijks leven op gebied van Spreken, Begrip van gesproken taal, Begrip van geschreven taal, Schrijven en Genieten (Clinical)

Ervaringen

Voordelen

- Enige overlap met NPO. Hierdoor hoeft bij afname van de CAT-NL niet altijd uitgebreid NPO verricht te worden
- Goede normering (1x)

Nadelen

- Automatisch rapport dat wordt gegenereerd is niet voldoende informatief
- Relatief nieuwe test
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed (Howard, Swinburn, & Porter, 2010)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 3%

Nee: 3%

Weet ik niet: 8%

Niet ingevuld: 85%

4.2.6 Semantische Associatie Test (SAT)

Beoogd doel van de vragenlijst

Vaststellen van semantische fouten en diagnose stellen over semantische verwerking. Bedoeld voor afatische patiënten, niet-afatische patiënten met een laesie in de rechterhemisfeer en patiënten met een dementie van het Alzheimerstype.

Toepassing

De SAT bestaat uit drie delen:

1. SAT-benoemtest: 30 items: patiënt wordt gevraagd de doelitems uit de visuele SAT te benoemen
2. De visuele SAT: 30 items: visueel semantische verwerking
3. De verbale SAT: 30 items: verbale semantische verwerking

De SAT wordt individueel afgenomen via de pen-en-papier-methode en duurt ongeveer 10 minuten per onderdeel (Visch-Brink, Stronks, & Denes)

Ervaringen

Voordelen

- Prettig in gebruik (2x)

Nadelen

- Ambigue normering (1x)

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: niet bekend

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 2%

Nee: 7%

Weet ik niet: 8%

Niet ingevuld: 83%

4.2.7 Amsterdam Nijmegen Test voor Alledaagse taalvaardigheden (ANTAT)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het in beeld brengen van de verbaal communicatieve vaardigheid van afasiepatiënten.

Toepassing

15 items. De test bestaat uit een aantal alledaagse scenario's waarbij de patiënt wordt gevraagd iets duidelijk te maken. Per afname zijn er eerst twee oefenscenario's, vervolgens tien scenario's.

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: goed, wel weinig studies (Blomert, Kean, Koster, & Schokker, 1994).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 0%

Niet ingevuld: 100%

Cognitief functioneren

4.2.8 Montreal Cognitive Assessment (MOCA)

Beoogd doel van de vragenlijst

De MOCA bestaat uit één pagina met 30 items, de afnameduur bedraagt ongeveer 10 minuten.

Toepassing

De test bestaat uit de volgende onderdelen:

- Kortetermijngeheugen recall taak (het leren van vijf zelfstandig naamwoorden en na vijf minuten terugzeggen)
- Visueel-ruimtelijke taken (klok tekenen en een driedimensionale kubus natekenen)
- Executieve functies taken (aangepaste versie van de Trail Making Test B, een fonemische fluency taak, en een verbale abstractie taak)
- Aandacht/concentratie/werkgeheugen taken (volgehouden aandacht taak, een 'serial subtraction' taak en cijferreeksen voor en achteruit)
- Taaltaken (dieren benoemen, herhaling van twee syntactisch ingewikkelde zinnen en de eerder genoemde fluency taak).
- Oriëntatie in tijd en plaats (Z. Nasreddine, 2004)

Ervaringen

Voordelen

- Goed instrument voor snelle, globale screening
- Makkelijk af te nemen
- Duidelijke vraagstelling (5x)
- Goede normering (2x)
- Prettig in gebruik (10x)
- Sensitief ook voor milde cognitieve problemen
- Geeft snel indruk
- Beter dan MMSE o.a.
- Internationaal
- Snel
- Ter observatie van handelen

Nadelen

- Beperkte op zichzelf staande waarde
- Interfereert met NPO als het herhaaldelijk wordt afgenomen
- Niet te gebruiken bij fatische stoornissen
- Voor het goed afnemen is een korte training nodig
- Ambigue normering (2x)
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (3x)
- Veel is niet objectiveerbaar met een dergelijk grof instrument
- Slechts globaal beeld cognitief functioneren
- Minder valide en betrouwbaar in bepalen specifieke cognitieve domeinen
- Taalgevoelig
- Zegt weinig over handelen
- Te veel false negatives bij relatief goede NAH-patiënten
- Zeer beperkt
- Vaak te eenvoudig

- Niet bruikbaar bij lichte stoornissen voor het evalueren van patiënten met cognitieve klachten

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed (Z. S. Nasreddine et al., 2005)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 27%

Nee: 12%

Weet ik niet: 7%

Niet ingevuld: 55%

4.2.9 Mini Mental State Examination (MMSE)

Beoogd doel van de vragenlijst

Screeninginstrument voor cognitieve beperkingen bij ouderen. De test evalueert de volgende cognitieve functies: oriëntatie, geheugen, concentratie, taal en praxis.

Toepassing

De MMSE bestaat uit 24 items en wordt gescoord op een schaal van 0 tot 5. De open vragen worden beantwoord door de patiënt en enkele problemen dienen door patiënt opgelost te worden. Een lage score op de MMSE komt overeen met een laag cognitief niveau. In de literatuur zijn tevens enige kanttekeningen gemaakt voor het gebruik van de MMSE:

Een aantal cognitieve domeinen wordt niet nagegaan: woordvlotheid of perceptie. Ook worden andere deelaspecten zoals geheugen of constructieve praxis zeer beperkt nagegaan. Ook blijkt het instrument niet heel geschikt voor het detecteren van vroege dementie en bestaan er heel veel verschillende versies van de MMSE waardoor afname en scoring niet eenduidig zijn (E. Van Engelen, 2011).

Ervaringen

Voordelen

- Geeft een goede indruk van het geheugen
- Goed instrument om te screenen
- Kort en krachtig
- Makkelijk af te nemen
- Duidelijke vraagstelling (6x)
- Goede normering (2x)
- Prettig in gebruik (4x)

Nadelen

- Bij afasie erg in het nadeel
- Minder overzichtelijk dan de MOCA
- Blijft een screeningsinstrument/weinig op zichzelf staande waarde
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (2x)
- Niet mogelijke bij afatische patiënten
- Niet specifiek genoeg voor niet-Alzheimerpatiënten
- Overschat meestal cognitief functioneren bij hersenletsel
- Te veel geheugen en oriëntatie, te veel talige taken

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: voldoende tot goed (Lopez, Charter, Mostafavi, Nibut, & Smith, 2005).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 17%

Nee: 7%

Weet ik niet: 8%

Niet ingevuld: 68%

4.2.10 Checklist Cognitie en Emotie (CLCE-24)

Beoogd doel van de vragenlijst

Signaleringslijst van problematiek op cognitief, emotioneel en gedragsmatig gebied na een CVA (niet bedoeld als diagnostisch instrument)

Toepassing

22 items, die een aanwijzing kunnen zijn voor onderliggende stoornissen op cognitief, emotioneel en gedragsmatig gebied. Per item kan aangegeven worden:

1. Of dit probleem duidelijk aan- of afwezig is, of het hinderlijk is, of twijfelachtig
2. Wie dit probleem herkent: de patiënt zelf, de partner of andere naaste of uzelf

Bij elk item worden voorbeelden gegeven als leidraad tijdens het gesprek (Van Heugten, Rasquin, Winkens, Beusmans, & Verhey, 2003).

Ervaringen

Voordelen

- Af te nemen met patiënt
- Ook familie kan invullen
- Geeft uitgebreid inzicht in psychisch en emotioneel functioneren
- Duidelijke vraagstelling (3x)
- Goede normering (1x)
- Prettig in gebruik (6x)
- Brede vraagstelling
- Algemeen
- Info van partner en patiënt naast elkaar kunnen leggen

Nadelen

- Is moeilijk te vergelijken (geeft geen score)
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (3x)
- Een vragenlijst is niet hetzelfde als de werkelijkheid/daadwerkelijk gedrag
- Erg gedetailleerd en veel vragen
- Geen verwijzing naar vervolg bij ondervinden van hinder
- Afhankelijk van interpretatie zorgverlener
- Men moet kunnen lezen

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: deels onderzocht en goed bevonden, inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid moet nog onderzocht worden (Rasquin, Van Heugten, Winkens, Beusmans, & Verhey, 2006).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 15%

Nee: 2%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 78%

4.2.11 Frontal Assessment Battery (FAB)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het maken van een onderscheid tussen dementie waarbij sprake is van frontaalkwabpathologie en dementie waarbij sprake is van Alzheimer. Twee domeinen: Conceptualisatie, Fluency, sequentieel bewegen, tegengesteld bewegen, Go-no-goparadigma, Utilisatie

Toepassing

Wordt afgenomen door een clinicus aan het bed. Geschikt voor mensen met lichte dementie.

Ervaringen

Voordelen

- Duidelijke vraagstelling (2x)
- Prettig in gebruik (2x),
- Goed aanvullend onderdeel

Nadelen

- Ambigue normering (1x)
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)
- Niet sensitief genoeg voor executieve problemen
- Slechts bij zeer ernstige executieve problemen vallen mensen hierop uit
- Pakt meer een deeltje van het functioneren

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed. Test is betrouwbaar, maar niet in staat verschillende beelden binnen de FAB te onderscheiden (Kopp et al., 2013; Van Loo, Wiebrands, & Van Laar, 2007). Er is een artikel dat aangeeft dat de Nederlandse versie van deze test nog niet gevalideerd is (De Poorter & Naarding, 2008).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 3%

Nee: 9%

Weet ik niet: 3%

Niet ingevuld: 86%

Vermoeidheid

4.2.12 Fatigue Severity Scale (FSS-7)

Beoogd doel van de vragenlijst

Ondersteuning bij het herkennen en diagnosticeren van vermoeidheid bij patiënten met multiple sclerose en andere aandoeningen, zoals Systemic Lupus Erythematosus (SLE) en het Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome (CFIDS).

N.B.: er bestaat ook een speciale versie van de FSS voor Multiple Sclerose patiënten (de MS specific Fatigue Severity Scale, of MFSS).

Toepassing

9 vragen, waarmee de ervaren ernst van de vermoeidheid-symptomen in de afgelopen week in verschillende dagelijkse situaties wordt nagegaan. De patiënt geeft aan in hoeverre de vermoeidheid het functioneren bepaalt. Gescoord op een 7-puntsschaal van 1 (helemaal oneens) tot 7 (helemaal eens). De afname neemt ongeveer 5 minuten in beslag (M. Bokhorst, 2015).

Ervaringen

Voordelen

- Bij neurogym wordt dit instrument als meetinstrument gebruikt
- Makkelijk af te nemen
- Duidelijke vraagstelling (4x)
- Prettig in gebruik (3x)
- Vragen komen dicht bij elkaar maar geven wel inzicht

Nadelen

- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)
- Bij onderzoek is gebleken dat hij niet geschikt is voor het meten van verandering in de tijd/door behandeling (onderzoek Aglaia Zedlitz)
- Vooral fysieke vermoeidheid
- Weinig differentiatie
- Niet geschikt voor ROM

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: alleen onderzocht binnen MS en Parkinson doelgroepen.
Betrouwbaarheid: redelijk. Validiteit: matig tot voldoende (Elbers et al., 2012).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 10%

Nee: 3%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 82%

4.2.13 Checklist Individuele Spankracht (CIS)

Beoogd doel van de vragenlijst

Subjectieve vermoeidheid en gedragsaspecten die hieraan gerelateerd zijn. De lijst heeft vier subschalen: Subjectieve ervaring van vermoeidheid, Concentratie, Motivatie en Lichamelijke activiteit.

Toepassing

In totaal 20 items (Subjectieve ervaring van vermoeidheid 8 items, Concentratie 5 items, Motivatie 4 items en Lichamelijke activiteit 3 items). Afname duurt ongeveer 5 tot 10 minuten. Gescoord op een 7-punts Likertschaal met als uiteinden van de schaal “ja, dat klopt” en “nee, dat klopt niet”. Hoge scores duiden op respectievelijk hoog niveau van vermoeidheid, concentratieproblemen, lage motivatie en laag niveau van fysieke activiteit (E. Van Engelen & Bokhorst, 2014).

Ervaringen

Voordelen

- Door cliënt zelf in te vullen
- Meerwaarde om gesprek aan te gaan over vermoeidheid
- Te gebruiken klacht te evalueren
- Klachten kwantificeren
- Duidelijke vraagstelling (3x)
- Goede normering (2x)
- Prettig in gebruik (2x)

Nadelen

- Subjectief
- Cliënten snappen de vraag vaak niet in één keer (1x)
- Beperkte gebruikershandleiding
- Erg lang
- Kost veel tijd om te interpreteren

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid: Goed

Validiteit: redelijk tot goed (Hewlett, Dures, & Almeida, 2011)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 5%

Nee: 5%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 85%

Psychisch functioneren

4.2.14 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Beoogd doel van de vragenlijst

Kernklachten van angst en depressie zonder daarbij lichamelijke klachten te betrekken. De lijst bestaat uit een angstschaal en een depressieschaal.

N.B.: de twee verschillende schalen van de HADS worden ook afzonderlijk gebruikt.

Doelgroep: volwassenen van 16 tot 65 jaar.

Toepassing

14 items (7 items op de angstschaal, 7 items op de depressieschaal). Deze worden gescoord op een 4-punts Likertschaal (0-3). Hoe hoger de score, hoe meer klachten. De afname neemt ongeveer 5 minuten in beslag. De lijst is beschikbaar in verschillende talen (Engels, Nederlands, Arabisch, Frans, Duits, Hebreeuws, Zweeds, Italiaans, Spaans, Japans, Chinees en Urdu) (M. Bokhorst, 2012).

Ervaringen

Voordelen

- Geeft een goede indruk van de stemming, zeker in combinatie met een NPO
- Vrij vlot door de cliënt zelf in te vullen
- Goed instrument om gesprek mee te beginnen
- Duidelijke vraagstelling (4x)
- Goede normering (4x)
- Prettig in gebruik (5x)
- Beter toegespitst op populatie met lichamelijke klachten dan andere angst/depressievragenlijsten
- Niet gericht op lichamelijke klachten die zowel bij NAH als depressie/angst kunnen voorkomen
- Internationaal vergelijkbaar

Nadelen

- Subjectief
- Niet heel specifiek, het is een screeningsinstrument met alle beperkingen van dien
- Ambigue normering (1x)
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)
- Blijft voor de patiëntenzorg weinig specifiek, je meet alleen klachten: je kunt geen depressie of angststoornis vaststellen, zoals voor alle vragenlijsten geldt
- Lay-out

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid: goede interne consistentie, matige test-hertestbetrouwbaarheid.

Validiteit: matig tot goed. Meet vooral 'distress' in het algemeen goed, differentieert niet altijd voldoende tussen angst en depressie (hoewel de resultaten hierin wisselend zijn) (Cosco, Doyle, Ward, & McGee, 2012; Sakakibara, Miller, Orenczuk, & Wolfe, 2009).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 30%

Nee: 5%

Weet ik niet: 7%

Niet ingevuld: 58%

4.2.15 Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)

Beoogd doel van de vragenlijst

Verkorte NPI in vragenlijstvorm. Ontwikkeld om neuropsychiatrische symptomen in mensen met dementie te meten. De schaal wordt ook gebruikt bij mensen met hersenletsel.

Toepassing

De lijst wordt ingevuld door een naastbetrokkene en bestaat uit 12 domeinen (Wanen, Hallucinaties, Agitatie/Agressie, Depressie/Dysforie, Angst, Euforie/Opgetogenheid, Apathie/Onverschilligheid, Ontremd gedrag, Prikkelbaarheid/Labiliteit, Doelloos repetitief gedrag, Nachtelijke onrust/Slaapstoornis en Eetlust/Eetgedrag verandering). De afname duurt gemiddeld 5 minuten (De Jonghe, Kat, & Kalisvaart).

Ervaringen

Voordelen

- Geeft inzicht in psychische stoornissen en de last van de omgeving
- Kort beeld waar het schort, prettig in geval van volledig NPO
- Goede normering (1x)
- Een van de weinige vragenlijsten waarmee neuropsychiatrische symptomen kunnen worden uitgevraagd
- Meet verschillende neuropsychiatrische domeinen.

Nadelen

- Wel erg kort, uitgebreide NPI is informatiever
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)
- Vreemd geformuleerde vragen (1x)
- Ook voor verpleegkundigen soms lastig in te vullen
- Lang
- Niet gebruiksvriendelijk
- Er worden zaken uitgevraagd die vaak al duidelijk zijn
- Wordt als overbodig ervaren
- Meer geschikt voor WO

Psychometrische eigenschappen:

Betrouwbaarheid: voldoende tot goed

Validiteit: goed (Kaufer et al., 2000; Wong et al., 2014)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 5%

Nee: 5%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 85%

4.2.16 Rosenberg's Self-Esteem Scale (RSES)

Beoogd doel van de vragenlijst

Inschatten van de algemene zelfwaardering.

Toepassing

10 items, zelf-rapportagevragenlijst. Vijf items zijn positief geformuleerd, de andere vijf zijn negatief geformuleerd (Rosenberg, 1965).

Ervaringen

Voordelen

- Zelfbeeld is belangrijk onderwerp bij NAH

Nadelen

- Weinig gevoel voor verandering, geeft bij NAH juist achteruitgang te zien door vergroten van inzicht in stoornissen.

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed (Tinakon & Nahathai, 2012)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 16%

Niet ingevuld: 84%

4.2.17 Beck Depression Inventory (BDI)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van aanwezigheid en de mate van depressieve klachten overeenkomstig de DSM IV criteria bij personen ouder dan 13 jaar. Domeinen: affectieve symptomen, cognitieve symptomen, somatische symptomen.

Toepassing

21 items. Zelfrapportage.

Ervaringen

Voordelen

- Duidelijke vraagstelling (1x)
- Goede normering (3x)
- Prettig in gebruik (3x)
- Onderscheidt drie factoren

Nadelen

- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (3x)
- Niet geschikt voor patiënten met al te veel somatische problematiek
- Te GGZ
- Somatische factor die kunnen passen bij NAH

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: goed, maar er is discussie over of de BDI als een construct moet worden gezien of dat er subschalen kunnen worden onderscheiden (Beck, Steer, & Carbin, 1988; Brouwer, Meijer, & Zevalkink, 2013; Wang & Gorenstein, 2013).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 9%

Nee: 6%

Weet ik niet: 0%

Niet ingevuld: 86%

4.2.18 Utrechtse Coping Lijst (UCL)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van copinggedrag van adolescenten en volwassenen vanaf 14 jaar. Het bepalen van de wijze waarop iemand omgaat met problemen of stressvolle gebeurtenissen. Domeinen: Actief aanpakken, Palliatieve reactie, Vermijden, Sociale steun zoeken, Passief reactiepatroon, Expressie van emoties en Geruststellende gedachten.

Toepassing

47 items, zelfrapportage. De vragenlijst kan individueel of in een groep afgenomen worden, op papier of digitaal. Afname duurt ongeveer 15 minuten.

Ervaringen

Voordelen

- Duidelijke vraagstelling (5x)
- Goede normering (4x)
- Prettig in gebruik (5x)

Nadelen

- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (4x)
- Vreemd geformuleerde vragen (1x)
- Taalkundig soms te complex voor NAH-patiënten
- Verouderde normen

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: niet bekend, onderzoeken geven wisselende resultaten (Sanderman & Ormel, 1992; Schaufeli & Van Dierendonck, 1992; Schreurs & Van de Willige, 1988).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 14%

Nee: 9%

Weet ik niet: 0%

Niet ingevuld: 77%

4.3 Participatie

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

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van het effect van poliklinische revalidatie. Domeinen: werk, studie, huishouden. Subschalen: frequentie, tevredenheid, fysieke beperkingen

Toepassing

31 items, zelfrapportage, invullen door omcirkelen antwoord.

Ervaringen

Voordelen

- Cliënt en cliëntstelsel zijn nauw betrokken
- Gestructureerd

- Sluit aan bij gegevens van revalidatieperiode
- Duidelijke vraagstelling (4x)
- Goede normering (2x)
- Prettig in gebruik (2x)
- Er is weinig anders
- Geeft vooral beeld aan behandelaar

Nadelen

- Moeilijk te gebruiken in acute setting of bij mensen met afasie en andere communicatiebeperkingen
- Score op eindresultaat differentieert te weinig
- Ambigue normering (1x)
- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (5x)
- Vreemd geformuleerde vragen (1)
- Veel rekenwerk voor patiënten

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid getest onder mensen met een dwarslaesie, responsiviteit onder mensen met hersenletsel. Validiteit: goed. Betrouwbaarheid: matig (M. W. Post et al., 2012; van der Zee, Baars-Elsinga, Visser-Meily, & Post, 2013; van der Zee, Kap, Mishre, Schouten, & Post, 2011; van der Zee et al., 2010).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 17%

Nee: 3%

Weet ik niet: 8%

Niet ingevuld: 72%

4.3.2 Impact op Participatie en Autonomie (IPA)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het evalueren van ervaren problemen in de participatie. Vijf domeinen: binnenshuis, buitenshuis, familierol, sociale relaties, werk en inkomen.

Toepassing

41 items, zelfrapportage na uitleg van onderzoeker of behandelaar. Geschikt om op te sturen via de post, niet geschikt voor telefonische afname.

Ervaringen

Voordelen

- Bruikbaar voor patiënten die abstract kunnen denken

Nadelen

- Confronterend

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: goed (Cardol et al., 2002; Cardol, de Haan, de Jong, van den Bos, & de Groot, 2001).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 3%

Niet ingevuld: 97%

4.3.3 Community Integration Questionnaire (CIQ)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van de integratie in de maatschappij na traumatisch hersenletsel. Drie domeinen: integratie thuis (dagelijks leven), sociale integratie (sociale integratie) en productieve activiteiten (werk)

Toepassing

15 items, zelfrapportage (met professional aanwezig) of (telefonische) afname bij een persoon met traumatisch hersenletsel zelf of bij een naaste.

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: wisselende resultaten (Corrigan & Deming, 1995; Dijkers, 1997; Hall et al., 1996).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 7%

Niet ingevuld: 93%

4.3.4 Frenchay Activities Index (Delta FAI)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het registreren van activiteiten die initiatief vragen van de patiënt. Drie domeinen: huishoudelijke taken, ontspanning/werk en activiteiten buitenshuis

Toepassing

15 items, afname door professional.

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit voornamelijk getest onder mensen met een beroerte of mensen met een fysieke beperking (zweren, amputatie): goed (Pedersen, Jørgensen, Nakayama, Raaschou, & Olsen, 1997; Schuling, De Haan, Limburg, & Groenier, 1993; Walters, Morrell, & Dixon, 1999). Validiteit: goed (Pedersen et al., 1997; Wade & Collin, 1988)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 95%

4.3.5 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het achterhalen van de door de cliënt ervaren problemen in het dagelijks handelen en het meten van veranderingen in het beeld dat de cliënt heeft gedurende het behandelproces. Drie domeinen: zelfredzaamheid, productiviteit en ontspanning.

Toepassing

9 items. Geschikt voor kinderen, adolescenten, volwassenen, CVA patiënten en ouderen. Niet geschikt voor patiënten met afasie.

Ervaringen

Voordelen

- Goede normering (1x)
- Prettig in gebruik (2x)

Nadelen

- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)
- Scoren soms te moeilijk met name bij andere culturen
- Taalgevoelig
- Te vrijblijvende vraagstelling en notering problemen

Psychometrische eigenschappen

Validiteit: goed.

Betrouwbaarheid: niet bekend, onderzoeken laten wisselende resultaten zien (Carswell et al., 2004; Cup, op Reimer, Thijssen, & van Kuyk-Minis, 2003; Dedding, Cardol, Eyssen, & Beelen, 2004; McColl, Paterson, Davies, Doubt, & Law, 2000).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 9%

Nee: 0%

Weet ik niet: 0%

Niet ingevuld: 91%

4.4 Kwaliteit van leven

4.4.1 Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QoL)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven onder mensen die een beroerte hebben gehad. 12 domeinen: mobiliteit, energie, functioneren bovenste ledematen, werk/productiviteit, stemming, zelfverzorging, sociale rollen, familie rollen, zicht, taal, gedachtes, persoonlijkheid

Toepassing

49 items. Geschikt voor mensen die een milde of gemiddelde beroerte hebben gehad. Niet geschikt voor mensen zonder beroerte of mensen die een zware beroerte hebben gehad of last hebben van afasie, mensen die een naaste nodig hebben om de vragenlijst in te vullen.

Ervaringen

Voordelen

- Duidelijke vraagstelling (2x)

Nadelen

- Cliënten snappen de vragen vaak niet in één keer (1x)

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: niet bekend, er is meer onafhankelijk onderzoek nodig (Stroke-Engine, 2008).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 3%

Nee: 0%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 92%

4.4.2 Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SA-QoL)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het beoordelen van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (HRQL) van mensen die een beroerte hebben gehad en al dan niet een afasie hebben. Drie domeinen: lichamelijk psychosociaal en communicatie.

Toepassing

39 items, zelfrapportage. Cliënt vult de vragenlijst zelf in, eventueel met behulp van de logopedist.

Ervaringen

Voordelen

- Geschikt voor mensen met afasie (2x)

Nadelen

- Erg lange lijst om af te nemen
- Weinig overzichtelijke lijst

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: goed (Hilari et al., 2009)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 12%

Nee: 0%

Weet ik niet: 12%

Niet ingevuld: 76%

4.4.3 Quality of Life after Brain Injury (Qolibri)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het bepalen van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven onder mensen met traumatisch hersenletsel. Zes domeinen: cognitie, zelf, dagelijks leven en autonomie, sociale relaties, emoties en fysieke problemen.

Toepassing

37 items. Afname heel makkelijk, kan plaatsvinden in onderzoek setting, zelf invullen of klinische setting.

Ervaringen

Voordelen

- Kwantitatieve en kwalitatieve informatie

Nadelen

- Kwantitatieve informatie lastig te interpreteren

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: goed (Hawthorne, Kaye, Gruen, Houseman, & Bauer, 2011; Truelle et al., 2010; von Steinbüchel et al., 2010; von Steinbuechel, Petersen, Bullinger, & group, 2005)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 2%

Nee: 0%

Weet ik niet: 3%

Niet ingevuld: 95%

4.4.4 Short Form Health Survey (SF-36/Rand-36/SF-12)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Zeven domeinen: fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke of emotionele problemen, mentale gezondheid, energie, pijn en algemene gezondheidsbeleving.

Toepassing

Zelfrapportage door de patiënt.

Ervaringen

Voordelen

- In geval van volledig NPO
- Duidelijke vraagstelling (1x)
- Internationaal vergelijkbaar

Nadelen

- Reductie van de werkelijkheid
- Weinig oog voor existentiële aspecten

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: goed (meer dan 4000 studies)(Seyidova-Khoshknabi, Davis, & Walsh, 2010) (Fitzsimmons et al., 2009; Oeyen, Vandijck, Benoit, Annemans, & Decruyenaere, 2010).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 3%

Nee: 0%

Weet ik niet: 7%

Niet ingevuld: 90%

4.4.5 EuroQol (EQ-6D)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het bepalen van de quality adjusted life years. Zes domeinen: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/andere klachten, angst/depressie, cognitie.

Toepassing

6 items. Zelfrapportage.

Ervaringen

Voordelen

- Prettig in gebruik (1x)

Nadelen

- Geen.

Psychometrische eigenschappen

Validiteit en betrouwbaarheid: niet bekend. Er is voornamelijk onderzoek gedaan naar de EQ-D5, weinig onderzoek naar EQ-D6 met kleine steekproef (Turan, 2013)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 2%

Nee: 0%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 93%

4.4.6 Life Satisfaction Questionnaire (LISAT)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van tevredenheid over diverse aspecten van het leven. Negen domeinen: het leven, zelfzorg management, contacten met vrienden, werk, familie leven, relaties met partners, financieel, vrijetijdsbesteding en seks leven.

Toepassing

9 of 11 items. Zelfrapportage.

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Getest onder mensen met een beroerte, traumatisch hersenletsel, MS, SCI, trauma en chronische pijn. Betrouwbaarheid: matig, validiteit: goed (Boonstra, Reneman, Stewart, & Balk, 2012)

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 2%

Nee: 0%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 93%

4.4.7 Stroke Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van kwaliteit van leven onder mensen die een beroerte hebben gehad.

Toepassing

30 items. Zelfrapportage. Niet geschikt voor mensen met een ernstige beroerte, ernstige fysieke handicap, afasie of mensen die wilsonbekwaam zijn.

Ervaringen

Geen.

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid: niet bekend, weinig onderzoeken uitgevoerd en deze geven wisselende resultaten (Schepers, Ketelaar, Visser-Meily, Dekker, & Lindeman, 2006; Van de Port^{†*}, Ketelaar[†], Scheper[†], Van den Bos[‡], & Lindeman[†], 2004; Van Straten et al., 1997) Validiteit: niet bekend, sommige bekende groepen worden niet onderscheiden door deze vragenlijst, sommige wel. Hangt goed samen met vergelijkbare instrumenten, soms niet. Meer onderzoek nodig (Van Straten et al., 1997; Van Straten, De Haan, Limburg, & Van den Bos, 2000).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 0%

Nee: 0%

Weet ik niet: 5%

Niet ingevuld: 95%

4.4.8 Caregiver Strain Index (CSI)

Beoogd doel van de vragenlijst

Het meten van overbelasting door mantelzorg.

Toepassing

13 items. Zelfrapportage.

Ervaringen

Voordelen

- Betreft partner bij ROM/behandelresultaten
- Snelle korte lijst
- Duidelijke vraagstelling (x5)
- Goede normering (x3)
- Prettig in gebruik (x11)

Nadelen

- Beperkte antwoordmogelijkheden (ja/nee)
- Weinig gevoelig voor verandering over tijd
- Cliënten snappen de vraag vaak niet in één keer (x5)
- Ambigue normering (1x)
- Voor CVA anders dan na CVA: niet te vroeg afnemen
- Vrij algemeen
- Weinig specifiek
- Geen ruimte voor problemen die mensen zelf aangeven

Psychometrische eigenschappen

Betrouwbaarheid en validiteit: goed (Job et al., 2004; Robinson, 1983; Visser-Meily, Post, Riphagen, & Lindeman, 2004).

Mening over bruikbaarheid als monitorings-instrument

Ja: 22%

Nee: 5%

Weet ik niet: 7%

Niet ingevuld: 67%

Bijlage 1: De inventarisatie

Inventarisatie meetinstrumenten niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Ingevuld door:

Functie:

Organisatie:

E-mailadres:

Gelieve de vragenlijst vóór ... op te sturen naar: i.goes@windesheimflevoland.nl

Huidige situatie

Er zijn veel verschillende vragenlijsten in omloop die gebruikt worden bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). In veel gevallen is het niet bekend wat de ervaringen zijn met de lijsten: hoe vaak worden ze ingezet, zijn ze gemakkelijk in gebruik en verkrijgt men ook daadwerkelijk de informatie die nodig is? Worden ze gebruikt voor diagnose of juist voor monitoring?

Doel van deze inventarisatie

Ten eerste is het van belang om te inventariseren welke instrumenten in Nederland worden gebruikt om (aspecten van) het functioneren en de kwaliteit van leven van volwassenen met NAH en hun naasten in kaart te brengen. Ook willen wij graag de ervaringen en potentie van de instrumenten in kaart brengen. Op deze manier hopen wij een overzicht te creëren van de vragenlijsten die momenteel in gebruik zijn en hoe deze beoordeeld worden door de professionals zelf. Zo kan een goede inschatting gemaakt worden van welke vragenlijsten vaak worden gebruikt en van groot belang zijn in de zorg voor mensen met NAH. Ook zijn wij benieuwd naar de geschiktheid van de vragenlijsten voor het 'meten door de keten heen'. Een vragenlijst heeft uiteraard meerwaarde als deze ingezet kan worden voor het volgen van de ontwikkeling van cliënten en herhaalde afname door de jaren heen toestaat. Dit schept namelijk mogelijkheden voor het monitoren van effecten van behandeling en voor evaluatie binnen de keten die ten goede kunnen komen aan zowel de individuele als de algemene zorg voor mensen met NAH.

Gezien het doel van deze inventarisatie gaat het hier niet om vragenlijsten die specifieke aspecten van een specifiek vakgebied meten.

[alle vragenlijsten zijn vervolgens benoemd en als iemand er gebruik van maakte, zijn er extra vragen gesteld over doel, toepassing, ervaringen en ideeën over geschiktheid voor monitoring]

Mogen wij contact met u opnemen?

Na analyse van de resultaten van deze inventarisatie hebben wij wellicht nog aanvullende vragen over het gebruik van de vragenlijsten. Mogen wij hierover contact met u opnemen? Laat dan hieronder uw gegevens achter:

Naam:

E-mailadres:

Telefoonnummer:

Bereikbaar op dagen:

Hartelijk dank voor uw deelname!

References

- Banks, J. L., & Marotta, C. A. (2007). Outcomes validity and reliability of the modified Rankin scale: Implications for stroke clinical trials a literature review and synthesis. *Stroke, 38*(3), 1091-1096.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Carbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical psychology review, 8*(1), 77-100.
- Blomert, L., Kean, M., Koster, C., & Schokker, J. (1994). Amsterdam—Nijmegen everyday language test: construction, reliability and validity. *Aphasiology, 8*(4), 381-407.
- Bokhorst, M. (2012). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Uitgebreide toelichting op het meetinstrument. . Retrieved from http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/438_1_N.pdf
- Bokhorst, M. (2015). Fatigue Severity Scale (FSS). Uitgebreide toelichting van het meetinstrument. Retrieved from http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/64_1_N.pdf
- Bokhorst, M. (2016). Barthel Index. Uitgebreide toelichting van het meetinstrument. . Retrieved from http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/27_1_N.pdf
- Boonstra, A. M., Reneman, M. F., Stewart, R. E., & Balk, G. A. (2012). Life satisfaction questionnaire (Lisat-9): reliability and validity for patients with acquired brain injury. *International Journal of Rehabilitation Research, 35*(2), 153-160.
- Brouwer, D., Meijer, R. R., & Zevalkink, J. (2013). On the factor structure of the Beck Depression Inventory—II: G is the key. *Psychological assessment, 25*(1), 136.
- Canbek, J., Fulk, G., Nof, L., & Echternach, J. (2013). Test-retest reliability and construct validity of the tinetti performance-oriented mobility assessment in people with stroke. *Journal of Neurologic Physical Therapy, 37*(1), 14-19.
- Cardol, M., Beelen, A., van den Bos, G. A., de Jong, B. A., de Groot, I. J., & de Haan, R. J. (2002). Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 83*(11), 1524-1529.
- Cardol, M., de Haan, R. J., de Jong, B. A., van den Bos, G. A., & de Groot, I. J. (2001). Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 82*(2), 210-216.
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 71*(4), 210-222.
- Clinical, P. Retrieved from <http://www.pearsonclinical.nl/cat-nl-comprehensive-aphasia-test>

- Cohen, R., Kelter, S., Engel, D., List, G., & Strohner, H. (1976). On the validity of the Token Test. *Der Nervenarzt*.
- Corrigan, J. D., & Deming, R. (1995). Psychometric characteristics of the Community Integration Questionnaire: Replication and extension. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10(4), 41-53.
- Cosco, T. D., Doyle, F., Ward, M., & McGee, H. (2012). Latent structure of the Hospital Anxiety And Depression Scale: a 10-year systematic review. *Journal of psychosomatic research*, 72(3), 180-184.
- Cup, E., op Reimer, W. S., Thijssen, M., & van Kuyk-Minis, M. (2003). Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clinical rehabilitation*, 17(4), 402-409.
- Daly, J. J., Roenigk, K., Holcomb, J., Rogers, J. M., Butler, K., Gansen, J., . . . Ruff, R. L. (2006). A randomized controlled trial of functional neuromuscular stimulation in chronic stroke subjects. *Stroke*, 37(1), 172-178.
- De Jonghe, J. F. M., Kat, M. G., & Kalisvaart, C. J. De Neuropsychiatrische Vragenlijst. Questionnaire (NPI-Q). . Retrieved from https://www.psychiatrienet.nl/system/subcategories/pdf1s/000/053/419/original/NPI-Q_N_M_toelichting_en_vragenlijst.pdf?1396886408
- De Poorter, G., & Naarding, P. (2008). Bedside testing van executieve functies bij depressieve ouderen; een voorspeller voor het beloop? *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50(3).
- De Token Test. (2016). Retrieved from <http://www.tokenest.eu/>
- Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I. C., & Beelen, A. (2004). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clinical rehabilitation*, 18(6), 660-667.
- Dijkers, M. (1997). Measuring the long-term outcomes of traumatic brain injury: A review of the Community Integration Questionnaire. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12(6), 74-91.
- El Hachioui, H., van de Sandt-Koenderman, M. W., Dippel, D. W., Koudstaal, P. J., & Visch-Brink, E. G. (2011). A 3-year evolution of linguistic disorders in aphasia after stroke. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34(3), 215-221.
- Elbers, R. G., Rietberg, M. B., van Wegen, E. E., Verhoef, J., Kramer, S. F., Terwee, C. B., & Kwakkel, G. (2012). Self-report fatigue questionnaires in multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke: a systematic review of measurement properties. *Quality of Life Research*, 21(6), 925-944.

- Faber, M. J., Bosscher, R. J., & van Wieringen, P. C. (2006). Clinimetric properties of the performance-oriented mobility assessment. *Physical Therapy, 86*(7), 944-954.
- Fassaert, T., Lauriks, S., van de Weerd, S., de Wit, M., & Buster, M. (2013). Ontwikkeling en betrouwbaarheid van deZelfredzaamheid-Matrix. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 91*(3), 169-177.
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*: Sage.
- Fitzsimmons, D., Gilbert, J., Howse, F., Young, T., Arrarras, J.-I., Brédart, A., . . . Johnson, C. D. (2009). A systematic review of the use and validation of health-related quality of life instruments in older cancer patients. *European Journal of Cancer, 45*(1), 19-32.
- Hall, K. M., Mann, N., High Jr, W. M., Wright, J., Kreutzer, J. S., & Wood, D. (1996). Functional measures after traumatic brain injury: Ceiling effects of FIM, FIM+ FAM, DRS, and CIQ. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 11*(5), 27-39.
- Harrison, J. K., McArthur, K. S., & Quinn, T. J. (2013). Assessment scales in stroke: clinimetric and clinical considerations.
- Hawthorne, G., Kaye, A., Gruen, R., Houseman, D., & Bauer, I. (2011). Traumatic brain injury and quality of life: initial Australian validation of the QOLIBRI. *Journal of Clinical Neuroscience, 18*(2), 197-202.
- Hewlett, S., Dures, E., & Almeida, C. (2011). Measures of fatigue: Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Multi-Dimensional Questionnaire (BRAFMQ), Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Numerical Rating Scales (BRAFNRS) for Severity, Effect, and Coping, Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ), Checklist Individual Strength (CIS20R and CIS8R), Fatigue Severity Scale (FSS), Functional Assessment Chronic Illness Therapy (Fatigue)(FACIT-F), Multi-Dimensional Assessment of Fatigue (MAF), Multi-Dimensional Fatigue Inventory (MFI), Pediatric Quality Of Life (PedsQL) Multi-Dimensional Fatigue Scale, Profile of Fatigue (ProF), Short Form 36 Vitality Subscale (SF-36 VT), and Visual Analog Scales (VAS). *Arthritis care & research, 63*(S11), S263-S286.
- Hilari, K., Lamping, D. L., Smith, S. C., Northcott, S., Lamb, A., & Marshall, J. (2009). Psychometric properties of the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39) in a generic stroke population. *Clinical rehabilitation, 23*(6), 544-557.
- Howard, D., Swinburn, K., & Porter, G. (2010). Putting the CAT out: What the Comprehensive Aphasia Test has to offer. *Aphasiology, 24*(1), 56-74.
- Job, N., van Exel, A., op Reimer, W. J. S., Brouwer, W. B., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical rehabilitation, 18*(2), 203-214.

- Jong, K., & Spinhoven, P. (2008). De Nederlandse versie van de Outcome Questionnaire (OQ-45): een crossculturele validatie. *Psychologie & gezondheid*, 1(36), 35-45.
- Kasner, S. E. (2006). Clinical interpretation and use of stroke scales. *The Lancet Neurology*, 5(7), 603-612.
- Kaufers, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., . . . DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 12(2), 233-239.
- Kennisnetwerk, & CVA. SIGEB Retrieved from <https://www.kennisnetwerkcv.nl/groepspagina/sigeb>
- Kopp, B., Rösser, N., Tabeing, S., Stürenburg, H. J., de Haan, B., Karnath, H.-O., & Wessel, K. (2013). Performance on the Frontal Assessment Battery is sensitive to frontal lobe damage in stroke patients. *BMC neurology*, 13(1), 1.
- Levin, H. S., Boake, C., Song, J., McCauley, S., Contant, C., Diaz-Marchan, P., . . . Kotrla, K. J. (2001). Validity and sensitivity to change of the extended Glasgow Outcome Scale in mild to moderate traumatic brain injury. *Journal of neurotrauma*, 18(6), 575-584.
- Lopez, M. N., Charter, R. A., Mostafavi, B., Nibut, L. P., & Smith, W. E. (2005). Psychometric properties of the folstein mini-mental state examination. *Assessment*, 12(2), 137-144.
- McColl, M. A., Paterson, M., Davies, D., Doubt, L., & Law, M. (2000). Validity and community utility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 22-30.
- Nasreddine, Z. (2004). *Montreal Cognitive Assessment (MoCA). Administration and Scoring Instructions* . Retrieved from <http://www.dementia-assessment.com.au/cognitive/>
- 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.
- Oeyen, S. G., Vandijck, D. M., Benoit, D. D., Annemans, L., & Decruyenaere, J. M. (2010). Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Critical care medicine*, 38(12), 2386-2400.
- Pardasaney, P. K., Latham, N. K., Jette, A. M., Wagenaar, R. C., Ni, P., Slavin, M. D., & Bean, J. F. (2012). Sensitivity to change and responsiveness of four balance measures for community-dwelling older adults. *Physical Therapy*, 92(3), 388-397.
- Pedersen, P. M., Jørgensen, H. S., Nakayama, H., Raaschou, H. O., & Olsen, T. S. (1997). Comprehensive assessment of activities of daily living in stroke. The Copenhagen Stroke Study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 78(2), 161-165.
- Post, M. W., Van de Port, I. G., Kap, B., & van Berlekom, S. H. B. (2009). Development and validation of the Utrecht Scale for Evaluation of Clinical Rehabilitation (USER). *Clinical rehabilitation*.

- 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.
- Post, M. W. M., Willems, M., Van de Port, I. G. L., & Van Berlekom, S. H. (2015). *Handleiding USER. Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie*. Voor gebruik bij volwassen patiënten in klinische revalidatie. Retrieved from
- Quint-Fens, M. (2014). Long-term care after stroke: development and evaluation of a long-term intervention in primary care.
- Rasquin, S., Van Heugten, C., Winkens, I., Beusmans, G., & Verhey, F. (2006). Checklijst voor het opsporen van cognitieve en emotionele gevolgen na een beroerte (CLCE-24). *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie*, 37(3), 121-126.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of gerontology*, 38(3), 344-348.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Sakakibara, B. M., Miller, W. C., Orenczuk, S. G., & Wolfe, D. L. (2009). A systematic review of depression and anxiety measures used with individuals with spinal cord injury. *Spinal cord*, 47(12), 841-851.
- Sanderman, R., & Ormel, J. (1992). De Utrechtse Coping Lijst (UCL): validiteit en betrouwbaarheid. *Gedrag en Gezondheid*, 20(1), 32-37.
- Schaufeli, W., & Van Dierendonck, D. (1992). De betrouwbaarheid en validiteit van de Utrechtse Coping Lijst. *Een longitudinaal onderzoek bij schoolverlaters*. *Gedrag Gezondheid*, 20, 38-45.
- Schepers, V., Ketelaar, M., Visser-Meily, J., Dekker, J., & Lindeman, E. (2006). Responsiveness of functional health status measures frequently used in stroke research. *Disability and rehabilitation*, 28(17), 1035-1040.
- Schreurs, P., & Van de Willige, G. (1988). Omgaan met problemen en gebeurtenissen *De Utrechtse Copinglijst (UCL)*: Swets en Zeitlinger, Lisse.
- Schuling, J., De Haan, R., Limburg, M. t., & Groenier, K. (1993). The Frenchay Activities Index. Assessment of functional status in stroke patients. *Stroke*, 24(8), 1173-1177.
- Seyidova-Khoshknabi, D., Davis, M. P., & Walsh, D. (2010). A systematic review of cancer-related fatigue measurement questionnaires. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 1049909110381590.
- Spellacy, F. J., & Spreen, O. (1969). A short form of the Token Test. *Cortex*, 5(4), 390-397.
- Stroke-Engine. (2008). Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL). Retrieved from http://www.strokingengine.ca/psycho/ssqol_psycho/
- TelePsy. (2016). OUTCOME QUESTIONNAIRE (OQ-45). Retrieved from <https://www.telepsy.nl/oq-45>

- Tinakon, W., & Nahathai, W. (2012). A comparison of reliability and construct validity between the original and revised versions of the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychiatry investigation*, 9(1), 54-58.
- Truelle, J.-L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Von Wild, K., . . . Powell, J. (2010). Quality of life after traumatic brain injury: the clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Injury*, 24(11), 1272-1291.
- Turan, S. (2013). Onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van de Resilience Scale-Nederlandse Versie bij mensen met een lage sociaaleconomische status en verschillende etnische achtergronden.
- Van de Port†*, I., Ketelaar†, M., Schepers†, V., Van den Bos‡, G., & Lindemant†, E. (2004). Monitoring the functional health status of stroke patients: the value of the Stroke-Adapted Sickness Impact Profile-30. *Disability and rehabilitation*, 26(11), 635-640.
- van der Zee, C. H., Baars-Elsinga, A., Visser-Meily, J. M., & Post, M. W. (2013). Responsiveness of two participation measures in an outpatient rehabilitation setting. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 20(3), 201-208.
- van der Zee, C. H., Kap, A., Mishre, R. R., Schouten, E. J., & Post, M. W. (2011). Responsiveness of four participation measures to changes during and after outpatient rehabilitation. *Journal of rehabilitation medicine*, 43(11), 1003-1009.
- van der Zee, C. H., Priesterbach, A. R., van der Dussen, L., Kap, A., Schepers, V. P., Visser-Meily, J., & Post, M. W. (2010). Reproducibility of three self-report participation measures: The ICF Measure of Participation and Activities Screener, the Participation Scale, and the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation. *Journal of rehabilitation medicine*, 42(8), 752-757.
- Van Engelen, E. (2011). Mini-Mental State Examination (MMSE). Uitgebreide toelichting van het meetinstrument. Retrieved from http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/365_1_N.pdf
- Modified Rankin Scale (MRS). Uitgebreide toelichting van het meetinstrument., lectoraat Autonomie en Participatie van mensen met een chronische ziekte (2013).
- Van Engelen, E., & Bokhorst, M. (2014). Checklist Individuele Spankracht (CIS). Uitgebreide toelichting van het meetinstrument.
- . Retrieved from http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Portals/0/bestanden/160_1_N.pdf
- Van Heugten, C., Rasquin, S., Winkens, I., Beusmans, G., & Verhey, F. (2003). Cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van het CVA. *Signaleringslijst voor zorgverleners*. Hoensbroek/Maastricht: IRV/Universiteit van Maastricht, 13-03.

- Van Loo, E. H., Wiebrands, C., & Van Laar, T. (2007). De 'Frontal Assessment Battery' (FAB) voor screening op frontaalkwabpathologie bij neurodegeneratieve ziekten. *Tijdschr Neurol Neurochir*, *108*, 5.
- Van Straten, A., De Haan, R., Limburg, M., Schuling, J., Bossuyt, P., & Van den Bos, G. (1997). A stroke-adapted 30-item version of the Sickness Impact Profile to assess quality of life (SA-SIP30). *Stroke*, *28*(11), 2155-2161.
- Van Straten, A., De Haan, R., Limburg, M., & Van den Bos, G. (2000). Clinical Meaning of the Stroke-Adapted Sickness Impact Profile–30 and the Sickness Impact Profile–136. *Stroke*, *31*(11), 2610-2615.
- vaniersel, M., Benraad, C. M., & Olderikkert, M. M. (2007). Validity and reliability of quantitative gait analysis in geriatric patients with and without dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *55*(4), 632-633.
- Visch-Brink, E., Stronks, D., & Denes, G. SAT | Semantische Associatie Test.
- Visser-Meily, J. A., Post, M. W., Riphagen, I. I., & Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical rehabilitation*, *18*(6), 601-623.
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., . . . Powell, J. (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): scale development and metric properties. *Journal of neurotrauma*, *27*(7), 1167-1185.
- von Steinbuechel, N., Petersen, C., Bullinger, M., & group, Q. (2005). Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury—development of the Qolibri, a specific measure *Re-Engineering of the Damaged Brain and Spinal Cord* (pp. 43-49): Springer.
- Wade, D., & Collin, C. (1988). The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability? *International disability studies*, *10*(2), 64-67.
- Walters, S. J., Morrell, C. J., & Dixon, S. (1999). Measuring health-related quality of life in patients with venous leg ulcers. *Quality of Life Research*, *8*(4), 327-336.
- Wang, Y.-P., & Gorenstein, C. (2013). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-II: a comprehensive review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *35*(4), 416-431.
- Wilson, J., Pettigrew, L., & Teasdale, G. (2000). Emotional and cognitive consequences of head injury in relation to the Glasgow Outcome Scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *69*(2), 204-209.
- Wong, A., Cheng, S.-T., Lo, E. S., Kwan, P. W., Law, L. S., Chan, A. Y., . . . Mok, V. (2014). Validity and reliability of the neuropsychiatric inventory questionnaire version in patients with stroke or transient ischemic attack having cognitive impairment. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 0891988714532017.

Zadoks, J. (2015). *Meten in de keten. Werkconferentie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel.* .

Paper presented at the Werkconferentie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel, Utrecht.

Zefredzaamheid-matrix. (2016). Over ZRM. . Retrieved from

<http://www.zelfredzaamheidmatrix.nl/zrm/over-zrm>