

SIGEB

**Signaleringsinstrument voor de lange
termijn Gevolgen van een Beroerte**

ACAS

**Assessment tool for long-term
Consequences After Stroke**

Manon Fens, hoofdredactie

George Beusmans
Caroline van Heugten
Job Metsemakers
Martien Limburg,
Liesbeth van Hoef

© Kennisnetwerk CVA Nederland 2013 eerste druk

Alle rechten voorbehouden/All rights reserved

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnames, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijk toestemming van het Kennisnetwerk CVA Nederland. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot het Kennisnetwerk CVA Nederland te richten.

Kennisnetwerk CVA NL
<http://kennisnetwerkcv.nl>

ISBN 978 94 6159 217 0
Universitaire Pers Maastricht

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Gebruiksaanwijzing	5
Startformulier	9
Aanvullende vragen	12
Formulier Barthel Index	14
Formulier USER-P, deel 2	16
Formulier CLCE-24	18
Formulier HADS	24
Formulier FSS	26
Formulier CSI	28
Nawoord	29
Literatuurverwijzing	30
Literatuur voortgekomen uit het project	31

Inleiding

Jaarlijks krijgen ongeveer 40.000 mensen een Cerebrovasculair Accident (CVA) in Nederland.¹ Patiënten ervaren vaak problemen naar aanleiding van het doorgemaakte CVA, waarbij men moet denken aan fysieke, cognitieve, stemmings- en gedragsstoornissen.²⁻⁵ De directe naasten van de patiënt nemen vaak een deel van de zorg op zich en worden ook geconfronteerd met de gevolgen van het CVA. Zij kunnen hierdoor overbelast raken en/of stemmingsproblemen ervaren.⁶ De zorg voor patiënten en hun naasten is voornamelijk gericht op de acute en revalidatie fase, maar weinig op de chronische fase (de periode vanaf het moment dat de patiënt naar huis ontslagen wordt vanuit het ziekenhuis of intramurale revalidatie) waarin de patiënt het dagelijks leven weer moet oppakken. Patiënten en hun naasten ontvingen tot nu toe vaak te weinig professionele zorg in de thuissituatie na het CVA. In deze periode kunnen nieuwe problemen optreden zoals vermoeidheid, cognitieve, stemmings- en gedragsstoornissen en mantelzorgproblematiek. De afgelopen jaren is de aandacht voor de zorg in de chronische zorg toegenomen. Een signaleringsinstrument naar de zorgbehoeftes van patiënten en naasten was wenselijk. In 2007 zijn wij begonnen met de ontwikkeling van zo'n instrument, waarbij we hebben samengewerkt met alle betrokken professionals en de in CVA gespecialiseerde verpleegkundigen van de thuiszorg. Middels wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen is het huidige instrument SIGEB tot stand gekomen. De SIGEB signaleert een breed scala aan CVA gerelateerde problemen en is tevens geschikt voor het monitoren van thuiswonende CVA patiënten in de chronische fase. Op dit moment wordt in het revalidatiecentrum de Hoogstraat onderzoek verricht naar te ondernemen zorgacties.

Dit boekje werd samengesteld door:

Drs. Manon Fens, neuropsycholoog en onderzoeker Patiënt en Zorg (Hoofdredacteur)

Dr. George Beusmans, huisarts

Prof. Caroline van Heugten, neuropsycholoog, Universiteit Maastricht

Prof. Job Metsemakers, huisartsgeneeskunde, Universiteit Maastricht

Prof. Martien Limburg, neuroloog, Flevoziekenhuis Almere

Liesbeth van Hoef, onderzoeksassistent

Gebruiksaanwijzing

Het signaleringsinstrument is ontwikkeld met het doel om een algemene en snelle inventarisatie te maken van de problematiek van CVA patiënten, die vanuit zorginstellingen teruggekeerd zijn naar de thuissituatie. Het instrument kan gebruikt worden door CVA gespecialiseerd verpleegkundigen of praktijkondersteuners (POH). Bij ieder contact kan het signaleringsinstrument gebruikt worden als hulpmiddel bij het in kaart brengen van de zorgproblemen en de benodigde zorg, waarbij evenwel ook de kennis, ervaring en inzichten van de CVA gespecialiseerd verpleegkundige of POH-er van belang zijn. Voor een structurele inventarisatie van CVA problematiek worden er in het signaleringsinstrument een twaalfstal domeinen onderscheiden. De verkenning van elk van deze domeinen bestaat uit een mogelijk viertal stappen:

- Stap 1:** eerste verkenning binnen het domein gericht op problemen in de thuissituatie. Wanneer de vraag met JA beantwoord wordt, dan zal er binnen het domein naar STAP 2 en/of STAP 3 worden overgegaan. Wanneer het antwoord NEE is, dan zal naar STAP 1 van het volgende domein worden overgegaan;
- Stap 2:** bij een aantal domeinen bestaat een STAP 2 voor eventuele aanvullende informatie. Vervolgens zal naar STAP 3 worden doorgegaan;
- Stap 3:** bij STAP 3 zal de problematiek verder worden verdiept middels een valide meetinstrument;
- Stap 4:** hierin worden mogelijk te ondernemen acties vermeld.

Voor een optimale inventarisatie is het belangrijk dat alle domeinen doorlopen worden. Op basis van deze inventarisatie kan er een plan van aanpak worden opgesteld en adequate zorg worden gegeven, o.a. doorverwijzingen, het verstrekken van informatiefolders en zorgaanvragen. Aan de hand van het verkregen inzicht kan, mogelijk in overleg met de huisarts, bezien worden welke stappen verder in de zorg ondernomen kunnen worden.

0. Startformulier

Het startformulier laat zien welke probleemgebieden voor CVA patiënten actueel zijn. De in CVA gespecialiseerd verpleegkundige of POH-er kan het formulier in samenspraak met de patiënt doornemen en invullen. De zorgverlener krijgt op deze wijze een compleet beeld van de problematiek van de patiënt en zijn zorgbehoefte en kan op basis hiervan adequate en gerichte zorg inzetten.

1. ADL

De Barthel Index geeft inzicht in de beperkingen van de patiënt met betrekking tot het dagelijks functioneren.

2. IADL

De Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Revalidatie-Participatie (User-P) is een instrument voor het in kaart brengen van instrumentele algemene dagelijkse activiteiten waarbij de mate van beperking in relatie wordt gebracht met het doorgemaakte CVA.

3. Sociale activiteiten

Sociale activiteiten worden eveneens verdiept met de USER-P, waarbij gekeken wordt in hoeverre het uitvoeren van sociale activiteiten beperkt wordt door het doorgemaakte CVA.

4. Cognitie

De Checklijst voor Cognitieve en Emotionele problemen na een beroerte-24 (CLCE-24) is ontwikkeld als hulpmiddel om cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van een CVA te signaleren. De items 1 tot 11 van deze lijst zijn speciaal erop gericht om cognitieve problemen zichtbaar te maken.

5. Communicatie

De items 12 en 13 van de CLCE-24 zijn bedoeld om problemen in de communicatie te onderkennen.

6. Emotioneel-psychisch
De items 14-21 van de CLCE-24 worden gebruikt om emotionele en psychische gevoelens en ervaringen in kaart te brengen. Als aanvulling kan de Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) afgenomen worden. De HADS maakt onderscheid tussen depressieve gevoelens en angstgevoelens.
7. Vermoeidheid
De Fatigue Severity Scale-7 (FSS-7) is een geschikt instrument om de vermoeidheid te meten.
8. Risicomanagement
Om een recidief CVA te voorkomen is risicomanagement erg belangrijk. Dit domein is dan ook bedoeld om na te gaan of patiënten op de hoogte zijn van de risicofactoren en of zij hieraan werken indien nodig. Tevens wordt de secundaire preventie gecheckt.
9. Medische controle
De medische controle wordt besproken, zodat de CVA gespecialiseerd verpleegkundige of POH-er op de hoogte is van alle geleverde zorg en betrokken zorgverleners gerelateerd aan de beroerte.
10. Medische status
Er zijn veel voorkomende problemen na een beroerte die door patiënten niet direct in relatie worden gebracht met de beroerte. Door gericht hiernaar te vragen kunnen deze problemen eerder opgepikt worden.
11. Relatie met naaste(n)
De Caregiver's Strain index wordt afgenomen om de zorglast van de naasten te meten en dit aan te pakken indien nodig. Naast de zorglast moet er ook gekeken worden hoe de onderlinge relaties zijn tussen de patiënt en de naaste (ook betreffende intimiteit en seksualiteiten) en eventueel met de kinderen .

12. Informatievoorziening

De informatiebehoefte kan per patiënt verschillen. Het is belangrijk dat patiënten op het juiste moment de juist informatie krijgen.

Formulier: het startformulier

Via het startformulier wordt algemeen duidelijk welke problemen actueel zijn voor de patiënt met de beroerte. Het startformulier bestaat uit 12 domeinen waarvan domein 3, 8, 10 en 11 verder onderverdeeld zijn in subvragen. Alle vragen kunnen met JA of NEE beantwoord worden. Wanneer een vraag met JA beantwoord wordt, dan kan het probleem verder worden verdiept met aanvullende vragen en/of vragenlijsten. Wanneer een vraag met NEE wordt beantwoord, dan wordt er doorgedaan met het volgende domein.

	STAP 1		STAP 2	STAP 3	STAP 4
	<i>mogelijke problemen na een beroerte</i>	ja/nee/ nvt	vraag	formulieren	Actie
1	ADL De patiënt heeft hulp nodig bij uitvoeren van de ADL (zich wassen, kleden etc.)?	ja nee	Ad 1	BI	bespreken voorzieningen
2	IADL De patiënt heeft dagelijks hulp nodig bij runnen van het huishouden (koken, boodschappen doen, sociale activiteiten, hobby, werk, vervoer e.d.)?	ja nee	Ad 2	User-P deel 2	bespreken voorzieningen folder: <i>autorijden na een beroerte</i>
3a	Sociale activiteiten <i>De patiënt ervaart dagelijks problemen bij hobby's, uitstapjes, bezoek, contact met anderen?</i>	ja nee	--	User-P deel 2	
3b	<i>De patiënt ervaart dagelijks problemen mbt een adequate vorm van dagbesteding (baan, vrijwilligerswerk, e.d.)?</i>	ja nee	--	User-P deel 2	
4	Cognitie <i>De patiënt heeft dagelijks problemen met geheugen, concentratie en meer activiteiten tegelijk doen?</i>	ja nee	--	CLCE-24 cognitie item 1-11)	folder: <i>Onzichtbare gevolgen</i>
5	Communicatie <i>De patiënt heeft dagelijks moeilijkheden met lezen, schrijven, spraak, taalbegrip e.d.?</i>	ja nee	--	CLCE-24 communicatie (item 12-13)	folder: <i>Afasie, wat is dat?</i>
6	Emotioneel/psychisch <i>De patiënt heeft dagelijks last van somberheid, angst, nutteloos gevoel, depressieve stemming e.d.?</i>	ja nee	Ad 6	CLCE-24 emoties en gedrag (item 14-21) mogelijk HADS	
7	Vermoeidheid <i>De patiënt is dagelijks veel en vaak vermoeid?</i>	ja nee	--	FSS-7	folder: <i>Leven met vermoeidheid</i>

	STAP 1		STAP 2	STAP 3	STAP 4
8a	Risicomanagement: leefstijl De patiënt is onbekend met de risicofactoren die door hem/haar beïnvloedbaar zijn (roken, gewicht, alcohol lichaamsbeweging) of ervaart problemen met zelfmanagement?	ja	Ad 8a		Folders: <i>Heb hart voor je hoofd</i> <i>Opsteker voor roker</i>
		nee	--		
8b	Risicomanagement: medicatie De bloeddruk en cholesterol ivm risicofactoren worden on regelmatig gecontroleerd?	ja	Ad 8b		folders: <i>Te hoog cholesterol</i> <i>Te hoge bloeddruk</i>
		nee	--		
9	Medische controle De patiënt krijgt momenteel nog behandelingen of medicatie i.v.m. de beroerte?	ja	Ad 9		
		nee	Ad 9b		
10a	Medische status <i>De patiënt heeft slaapproblemen, slikproblemen, pijnklachten en/of last van duizeligheid na de beroerte?</i>	ja	Ad 10		
		nee	--		
10b	<i>De patiënt heeft nog overige klachten i.v.m. de beroerte?</i>	ja	Ad 10		
		nee	--		
11a	Relatie met naasten De partner/naaste vindt het zwaar om voor de patiënt te zorgen?	ja		CSI	Steunpunt Mantelzorg
		nee/nvt	--		
11b	Kind(eren) ervaren problemen met vader/moeder na de beroerte?	ja	Ad 11		folder: <i>Het blijft je vader of moeder</i>
		nee/nvt	--		
11c	De patiënt ervaart problemen met de naaste en/of kind(eren)?	ja	Ad 11		
		nee/nvt	--		
11d	Er zijn problemen tussen de patiënt en de naaste betreffende intimiteit (en/of seksualiteit)?	ja	Ad 11		folder: <i>Beroerte en dan?</i>
		nee/nvt	--		
12	Informatievoorlichting De patiënt vindt dat hij/zij onvoldoende info heeft ontvangen over de gevolgen van een beroerte en de mogelijkheden van herstel?	ja	Ad 12		folder: <i>Beroerte en dan?</i>
		nee	--		

STAP 2: Aanvullende vragen

Ad vraag 1 en vraag 2: ADL/IADL

Zijn er **adequate hulpmiddelen** in gebruik en wat moet er nog worden geregeld?

	aanwezig	reeds besteld	aanvragen	nvt
rollator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
rolstoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vierpoot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zijn er **woningaanpassingen** aangebracht en/of wat moet er nog worden geregeld?

	aanwezig	reeds besteld	aanvragen	nvt
traplift	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
beugels toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
beugels douche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Is de **thuiszorg** ingezet en/of wat moet er nog worden geregeld?

	aanwezig	reeds besteld	aanvragen	nvt
huishoudelijk verzorging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Is er **fysio-, ergotherapie en/of logopedie** ingezet en/of wat moet er nog worden geregeld?

	aanwezig	reeds besteld	aanvragen	nvt
fysiotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ergotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
logopedie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ad vraag 6, vraag 8b en vraag 9: Medicatie/behandeling

- a. Welke **medicatie of behandeling** krijgt de patiënt (op welk gebied)? En is de patiënt medicatie- / therapietrouw?
- b. Heeft de patiënt nog **aanvullende medicatie of behandelingen** nodig?

Ad vraag 8a: risicomangement; leefstijl

Is de patiënt bekend met risicofactor ROKEN ja nee
Moet er acties worden ondernomen ivm ROKEN ja, nl... nee

Is de patiënt bekend met risicofactor OVERGEWICHT ja nee
Moet er acties worden ondernomen ivm OVERGEWICHT ja, nl nee

Is de patiënt bekend met risicofactor BEWEGING ja nee
Moet er acties worden ondernomen ivm BEWEGING ja, nl nee

Is de patiënt bekend met risicofactor ALCOHOL ja nee
Moet er acties worden ondernomen ivm ALCOHOL ja, nl nee

Ad vraag 10: medische status

Beschrijving van de klachten of aandoeningen gerelateerd aan het CVA.

Ad vraag 11: relatie met directe naasten

Beschrijving van de relaties met directe naasten

Ad vraag 12: informatievoorlichting

Welke informatie heeft de patiënt al ontvangen en/of welke wilt hij/zij nog ontvangen?

Formulier Barthel- Index (BI)

Voor het meten van de mate van zelfstandigheid bij het uitvoeren van algemene dagelijkse activiteiten is de Barthel Index (BI) een veel gebruikte en geschikte vragenlijst. Hierbij is het belangrijk dat er alleen geregistreerd wordt wat de patiënt daadwerkelijk doet en niet wat de patiënt zou kunnen doen. De vragenlijst bestaat uit 10 items, waarbij de scores kunnen variëren van 0 tot 3. Voor het invullen van de vragen dienen de activiteiten van de patiënt over de afgelopen 24-48 uur beoordeeld worden. De eindscore van de patiënt kan berekend worden door de somscore van alle items te berekenen. Hierbij geldt dat hoe hoger de somscore, hoe hoger de mate van zelfstandigheid (het gebruik van hulpmiddelen is toegestaan).

Interpretatie

De somscore van alle items kan maximaal 20 punten bedragen. Patiënten die lager dan 10 punten scoren kunnen beschouwd worden als ernstig hulpbehoevend. Score tussen de 10 en de 14 punten houdt in dat de patiënt deels zelfstandig is, maar ook deels hulpbehoevend. Afhankelijk van de ernst van de klacht kan er bekeken worden welke hulp de patiënt eventueel geboden kan worden.

Funcie	Items	Voorwaarde
1. Darm	0 <input type="checkbox"/> incontinent 1 <input type="checkbox"/> af en toe een ongelukje 2 <input type="checkbox"/> continent	voorgaande week indien een klyisma, dan is er sprake van 'incontinent' af en toe = eenmaal per week
2. Blaas	0 <input type="checkbox"/> incontinent of katheter en niet in staat daarmee om te gaan 1 <input type="checkbox"/> af en toe een ongelukje 2 <input type="checkbox"/> continent (gedurende meer dan 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
3. Uiterlijke verzorging	0 <input type="checkbox"/> heeft hulp nodig 1 <input type="checkbox"/> onafhankelijk; gezicht, haar, tanden, scheren, gezicht wassen	prestaties voorgaande 24-48 uur verwijst naar persoonlijke hygiëne

4. Toilet gebruik	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<p>afhankelijk</p> <p>heeft enige hulp nodig maar kan sommige dingen zelf</p> <p>onafhankelijk (op en af, uit- en aankleden, afvegen)</p>	<p>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</p> <p>hulp = de patiënt kan zich afvegen en enig van genoemde handelingen verrichten</p>
5. Eten	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<p>niet in staat</p> <p>heeft hulp nodig bij snijden, eten (niet alleen zacht voedsel), smeren van boter, enz.</p> <p>onafhankelijk</p>	<p>de patiënt is niet in staat om zelfstandig te eten</p> <p>hulp = het voedsel wordt fijngeemaakt; de patiënt eet zelf</p> <p>anderen mogen het eten koken en opdienen, maar niet fijnmaken</p>
6. Transfer	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	<p>niet in staat</p> <p>veel hulp (1-2 mensen lichamenlijk)</p> <p>weinig hulp (met woorden of lichamenlijk)</p> <p>onafhankelijk</p>	<p>het betreft de transfer van bed naar stoel en terug</p>
7. Mobiliteit	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	<p>kan zich niet verplaatsen</p> <p>onafhankelijke met de rolstoel loopt met hulp van 1 persoon (met hulp van woorden of lichamenlijk)</p> <p>onafhankelijk</p>	<p>verwijst naar zich kunnen verplaatsen in huis of op de afdeling; de patiënt mag een hulpmiddel gebruiken</p>
8. Uit- en aankleden	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<p>afhankelijk</p> <p>heeft hulp nodig maar kan ongeveer de helft zelf</p> <p>onafhankelijk</p>	<p>de helft = de patiënt krijgt hulp bij knopen</p> <p>de patiënt moet in staat zijn kleren te kiezen en alles aan te trekken (de kleding mag aangepast zijn)</p>
9. Traplopen	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<p>niet in staat</p> <p>heeft hulp nodig</p> <p>onafhankelijk naar boven en naar beneden</p>	<p>om onafhankelijk te zijn, moet de patiënt zelf een evt hulpmiddel kunnen dragen</p>
10. Baden/ douchen	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1	<p>afhankelijk</p> <p>onafhankelijk</p>	<p>zonder toezicht in en uit bad stappen en zichzelf wassen</p>

Formulier Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P). Deel 2

Deze vragenlijst gaat over het dagelijks leven en bestaat uit vier onderdelen: (1a) hoeveel tijd u besteedt aan werk, studie en huishouden, (1b) hoe vaak u bepaalde activiteiten doet, (2) of u beperkingen in uw dagelijks leven ervaart en (3) hoe tevreden u over uw dagelijks leven bent.

Onderdeel 2 over de ervaren beperkingen in het dagelijks leven zal worden opgenomen voor de verdieping van de domeinen instrumentele dagelijks levensverrichtingen, sociale activiteiten en dagbesteding.

De vragenlijst bestaat uit 11 items die beoordeeld kunnen worden als:

NVT (niet van toepassing): U doet deze activiteit niet, maar dat is niet vanwege uw aandoening (score is niet van toepassing).

Niet mogelijk: U doet deze activiteit niet, en dat is wel vanwege uw aandoening (score = 0).

Met hulp: U doet deze activiteit gedeeltelijk zelf, maar krijgt daar hulp bij vanwege uw aandoening (score = 1).

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 aandoening aanzienlijk meer moeite hebt met deze activiteit (score = 2).

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.

Zonder moeite: U ondervindt geen moeite met het uitvoeren van deze activiteit (score = 3).

Interpretatie:

De somscore van de items wordt gedeeld door het aantal ingevulde items. Dit gemiddelde wordt vervolgens weer gedeeld door 3 en vermenigvuldigd met 100. Deze eindscore loopt van 0-100, waarbij geldt hoe hoger de eindscore, hoe beter de participatie.

Activiteit	Beoordeling				
scorewaardering	-	0	1	2	3
Betaald werk, onbetaald werk of opleiding	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Huishoudelijke taken <i>Zoals koken, schoonmaken, boodschappen doen, kinderen verzorgen of begeleiden, klusjes in huis doen, tuinieren</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Verplaatsen buitenshuis <i>Zoals autorijden, met de bus of trein reizen, fietsen, naar werk of om boodschappen te doen, en dergelijke</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Sporten of andere lichaamsbeweging <i>Zoals tennissen, fietsen, fitnessen, een stuk wandelen</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Uitgaan <i>Zoals uit eten gaan, bezoeken van café, bioscoop, concert, alleen of met anderen</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Dagtochtjes en andere activiteiten buitenshuis <i>Zoals winkelen, evenementen bijwonen, naar strand, kerk- of moskeebezoek</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Vrijtijdsbesteding thuis <i>Zoals knutselen, handwerken, lezen, puzzelen, computerspelletjes doen</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Uw relatie met uw partner <i>Zoals communicatie, seksualiteit</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Op bezoek gaan bij familie of vrienden	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Bezoek krijgen van familie of vrienden	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
Via de telefoon of computer contact hebben met andere mensen <i>Zoals bellen, chatten, e-mailen</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite

Checklijst voor Cognitieve en Emotionele problemen na een Beroerte (CLCE-24)

Voor de domeinen cognitie, communicatie en psycho-emotioneel kan de checklijst voor Cognitie en Emotionele problemen na een beroerte-24 (CLCE-24) worden gebruikt. De CLCE-24 wordt gebruikt als ondersteuning bij het stellen van de juiste vragen en is niet bedoeld als diagnostische meetinstrument. In eerste instantie wordt de mening van de patiënt gevraagd, daarna die van de naaste. Er kan ook duidelijk gemaakt worden dat er meningsverschillen kunnen zijn (notering: interviewer = I, patiënt = P en naaste = N). De 2 lege items aan het einde van de lijst kunnen worden ingevuld voor andere opvallende problematiek. Bij het beoordelen van de items kan er onderscheid gemaakt worden in Nee (1), Ja, maar net hinderlijk (2) of Ja, het is erg hinderlijk (3). Indien u onzeker bent over uw oordeel dan kunt u ook dit aangeven door middel van Twijfel (4).

Interpretatie:

Het formulier heeft geen duidelijk normering, aangezien het een ondersteunend middel is.

Een score van 1+ houdt in dat de patiënt last ondervindt van het desbetreffende probleem, waaraan aandacht besteed moet worden om de patiënt te helpen.

Probleem	Sinds het CVA is het probleem aanwezig?			
	Ja, het is erg hinderlijk	Ja, maar niet hinderlijk	Nee	Twijfel
Cognitie				
1. Moeite om 2 dingen tegelijk te doen	1+	1	0	?
2. Moeite om de aandacht ergens bij te houden	1+	1	0	?
3. Moeite om alles bij te houden, langzamer geworden	1+	1	0	?
4. Moeite om nieuwe informatie te onthouden	1+	1	0	?
5. Moeite om informatie van langer geleden te onthouden, vergeetachtig	1+	1	0	?
6. Moeite om zelf initiatieven te nemen	1+	1	0	?
7. Moeite met het plannen en/of organiseren van dingen	1+	1	0	?
8. Moeite in concrete dagelijkse activiteiten uit te voeren (niet door verlamming)	1+	1	0	?
9. Verminderd tot geen besef meer van tijd	1+	1	0	?
10. Verminderd tot geen besef meer van plaats, ruimte of persoon	1+	1	0	?
11. Geen aandacht meer voor een deel van het lichaam of de omgeving	1+	1	0	?
Communicatie				
12. Moeite om gesproken en/of geschreven taal te begrijpen	1+	1	0	?
13. Moeite om zelf te praten of te schrijven	1+	1	0	?
Emoties en gedrag				
14. Meer op zichzelf gericht, minder sociale contacten	1+	1	0	?
15. Ireële verwachtingen	1+	1	0	?
16. Sneller emotioneel, sneller huilen	1+	1	0	?
17. Sneller geïrriteerd, prikkelbaar	1+	1	0	?
18. Onverschillig, koel, minder uiten van gevoelens	1+	1	0	?
19. Ontremming, moeite met controle van gedrag	1+	1	0	?
20. Sombor, neerslachtig, depressief (1+; ga naar HADS)	1+	1	0	?
21. Angstgevoelens (1+; ga naar HADS)	1+	1	0	?
Vermoeidheid				
22. Sneller en vaker moe (1+; ga naar FSS)	1+	1	0	?
Aanvulling				
23.	1+	1	0	?
24.	1+	1	0	?

Toelichting bij de items van de CLCE-24

Sinds het optreden van het CVA heeft de patiënt:

1. Moeite om 2 dingen tegelijk te doen

Vraag: "Vindt U het moeilijk om 2 dingen tegelijk te doen?" De patiënt kan bijv. niet koken en praten tegelijk of lopen en praten tegelijk; of beantwoordt geen vragen, terwijl hij zijn jas uittrekt of gaat zitten.

2. Moeite om de aandacht ergens bij te houden

Vraag: "Kunt U zich goed concentreren? De patiënt wordt snel afgeleid; of kan het gesprek niet volhouden; of wordt gestoord door bijv. geluiden van buiten of andere mensen in de kamer; of kan een krantenartikel niet uitlezen of het journaal tot het eind toe volgen.

3. Moeite om alles bij te houden, langzamer geworden

Vraag: "Heeft U het gevoel dat alles te snel gaat, bijv. tv? Bent U langzamer geworden in uw manier van doen?" De patiënt vindt dat sinds het CVA alles erg snel lijkt te gaan. Het kan moeilijk zijn om een tv-programma, een gesprek of andere informatie uit de buitenwereld te volgen vanwege het tempo. Het kan zijn dat de patiënt traag reageert.

4. Moeite om nieuwe informatie te onthouden

Vraag: "Vergeet U vaak wat er vlak ervoor tegen U gezegd is?" De patiënt heeft moeite om te onthouden waar hij net iets heeft neergelegd, of om een telefoonnummer lang genoeg te onthouden om het te kunnen draaien. De patiënt heeft moeite met het leren van nieuwe dingen zoals het gebruik van apparatuur.

5. De patiënt heeft moeite om informatie van langer geleden te onthouden, is vergeetachtig geworden

Vraag: "Bent U vergeetachtig geworden? Vergeet U wel eens afspraken?" De patiënt vergeet vaak afspraken of weet uw naam of de namen van bijv. (klein)kinderen niet; of vertelt steeds hetzelfde verhaal of weet bijv. niet meer wat hij gisteren at of deed; of vraagt veelvuldig naar dezelfde informatie.

6. Moeite om zelf initiatieven te nemen

Vraag: "Blijven er dingen liggen of begint U niet meer zo snel aan iets?" De patiënt stelt zelf geen vragen aan u; of heeft moeite te beginnen met dagelijkse handelingen, zoals huishoudelijke activiteiten of hobby's.

7. Moeite met het plannen en organiseren van dingen

Vraag: "Heeft U moeite met het plannen of regelen van dagelijkse activiteiten?" De patiënt kan geen activiteiten voorbereiden, organiseren of adequaat uitvoeren, mist flexibiliteit en overzicht; of doet bijv. niet (meer) de administratie thuis; of kookt bijv. niet (meer) omdat dit niet of minder efficiënt gaat.

8. Moeite om concrete dagelijkse handelingen uit te voeren (niet door verlamming)

Vraag: "Gebruikt U vaak voorwerpen op een verkeerde manier? Of weet U soms de volgorde niet meer?" De patiënt heeft moeite met aan- of uitkleden, huishoudelijke of creatieve activiteiten; of heeft moeite met de volgorde van handelingen.

9. Verminderd tot geen besef meer van tijd

Vraag: "Vergist U zich vaak in de tijd of hoe lang iets duurt?" De patiënt weet niet welke datum vandaag is; of weet niet hoe laat het is of hoe lang het gesprek al duurt.

10. Verminderd tot geen besef meer van plaats, ruimte of persoon

Vraag: "Raakt U vaak de weg kwijt? Of weet U vaak niet meer met wie U praat?" De patiënt weet niet waar hij zich bevindt; of raakt vaak de weg kwijt in huis of buiten; of weet niet wie u bent; of weet de reden voor het bezoek aan u of van u niet.

11. Geen aandacht meer voor een deel van het lichaam of de omgeving

Vraag: "Gebeurt het wel eens dat U dingen aan de linkerkant vergeet of niet ziet?" De patiënt loopt vaak ergens tegenaan, bijv. mensen op straat, of deurposten, of vergeet vaak iets aan de linkerkant van het lichaam, bijv. een deel van de maaltijd.

12. Moeite om gesproken en/of geschreven taal te begrijpen

Vraag: "Heeft U moeite om de krant te lezen of een gesprek te volgen?" De patiënt begrijpt niet wat u zegt; of begrijpt de krant of andere teksten niet meer. Of u krijgt geen adequate antwoorden op uw vragen.

13. Moeite om zelf te praten of te schrijven

Vraag: "Heeft U vaak moeite met praten of schrijven?" De patiënt kan vaak niet op het juiste woord komen; of gebruikt verkeerde woorden qua betekenis. Of de patiënt schrijft woorden of zinnen verkeerd op of spreekt woorden fout uit.

14. Meer op zichzelf gericht, minder sociale contacten

Vraag: "Bent U nu meer op uzelf gericht? Heeft U minder sociale contacten." De patiënt is in zichzelf gekeerd, isoleert zich of heeft minder interesse in anderen.

15. Irreële verwachtingen

Vraag: "Loopt U vaak tegen dingen op die niet meer zo goed lukken?" De patiënt ziet de zin of het nut van dingen niet meer in, of vraagt overmatig veel van zichzelf of anderen; of is erg gericht op herstel of genezing (terwijl het CVA al meer dan een jaar geleden is).

16. Sneller emotioneel, sneller huilen

Vraag: "Huilt U sneller, bent U sneller ontroerd?" De patiënt heeft het idee dat de tranen sneller komen.

17. Sneller geïrriteerd, prikkelbaar

Vraag: "Bent U sneller geïrriteerd, meer prikkelbaar?"

De patiënt reageert vaak erg fel, vooral als dingen niet lopen zoals hij/zij wil.

18. Onverschillig, koel, minder uiten van gevoelens

Vraag: "Bent U onverschilliger geworden?" De patiënt laat meer dingen langs zich heen gaan, of toont minder interesse in anderen of gebeurtenissen.

19. Ontremming, moeite met controle van gedrag

Vraag: "Heeft U soms het gevoel dat de rem eraf is?" De patiënt heeft weinig controle over het gedrag wat betreft bijv. emoties, verbale uitingen, eten/drinken, seksualiteit, geld, uitgeven.

20. Somber, neerslachtig, depressief

Vraag: "Voelt U zich vaak somber of neerslachtig?" De patiënt huilt veel of is vaak verdrietig; of heeft geen interesse of plezier meer in het leven.

21. Angstgevoelens

Vraag: "Bent U angstiger geworden?" De patiënt is bang voor een nieuw CVA, of bang om in de steek of alleen gelaten te worden, of om alleen de deur uit te gaan.

22. Sneller en vaker moe

Vraag: "Bent U tegenwoordig vaker en sneller moe?" De patiënt is eerder vermoeid, heeft meer slaap nodig, zowel fysiek als mentaal.

23 + 24. Aanvullende problemen

Vraag: "Zijn er andere problemen die nu niet aan de orde zijn gekomen?"

Formulier Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)

De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) meet de gevoelens en klachten die bij de patiënt de afgelopen week het meest aanwezig zijn geweest. De vragenlijst kan de aanwezigheid van depressie en angst uitsluiten, maar niet vaststellen. De lijst omvat 2 schalen, namelijk Depressie en Angst, ieder bestaande uit 7 items. De Depressieschaal bestaat uit de items 2, 4, 6, 8, 10, 12 en 14 en de Angstschaal de items 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13. Ieder item kan gescoord worden op een driepuntsschaal. Als eindscore kunnen de scores van ieder item worden opgeteld, zowel voor de depressieschaal als de angstschaal.

Interpretatie

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

Vragen:		
1. Ik voel me gespannen	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	meestal vaak af en toe, soms helemaal niet
2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	zeker zo veel wel wat minder duidelijk minder eigenlijk nauwelijks nog
3. Ik heb een soort angstgevoel alsof er iets vreselijks zal gebeuren	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	jazeker, en vrij erg ja, maar niet zo erg een beetje, maar het hindert me niet helemaal niet
4. Ik kan best lachen en de dingen van de vrolijke kant zien	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	net zoveel als vroeger nu wel wat minder duidelijk minder helemaal niet

5. Ik maak me ongerust	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	heel erg vaak vaak af en toe, maar niet zo vaak heel soms
6. Ik voel me opgewekt	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	helemaal niet heel af en toe soms meestal
7. Ik kan best rustig zitten en me ontspannen	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	jazeker meestal af en toe helemaal niet
8. Ik heb het gevoel dat alles moeizaam gaat	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	bijna altijd heel vaak soms helemaal niet
9. Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	helemaal niet soms vrij vaak heel vaak
10. Het interesseert me niet meer hoe ik eruit zie	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	inderdaad, helemaal niet meer niet meer zoveel als eigenlijk zou moeten het interesseert me wel, maar minder dan vroeger het interesseert me nog net zoveel als vroeger
11. Ik ben onrustig en voel dat ik iets te doen moet hebben	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	inderdaad, heel duidelijk duidelijk enigszins helemaal niet
12. Ik verheug me van tevoren op dingen die komen gaan	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	net zoveel als vroeger een beetje minder dan vroeger veel minder dan vroeger bijna nooit
13. Ik raak plotseling in paniek	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/>	inderdaad, zeer vaak tamelijk vaak soms helemaal nooit
14. Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- en televisieprogramma	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	vaak tamelijk vaak af en toe heel zelden

Formulier Fatigue Severity Scale (FSS)

De Fatigue Severity Scale-7 (FSS-7) meet chronische vermoeidheid en is een verkorte versie van de FSS. Bij de verkorte versie zijn twee items verwijderd waardoor de validiteit van de vragenlijst verbetert bij een populatie van CVA patiënten (ref). De FSS-7 bevat 7 items, die gescoord kunnen worden van 1 (helemaal oneens) tot 7 (helemaal eens). Deze items hebben betrekking op de ervaren ernst van de vermoeidheid in de afgelopen weken in diverse dagelijkse situaties. De patiënt dient aan te geven in hoeverre de vermoeidheid het functioneren beïnvloedt. De eindscore wordt berekend door de som van alle items gedeeld 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.

	hele- maal oneens	oneens	beetje oneens	niet eens, niet oneens	beetje eens	eens	hele- maal eens
1. Ik ben snel vermoeid	1	2	3	4	5	6	7
2. Moeheid belemmert mijn lichamelijk functioneren	1	2	3	4	5	6	7
3. Mijn moeheid zorgt vaak voor problemen	1	2	3	4	5	6	7
4. Langdurig lichamelijk inspanssen kan niet door de vermoeidheid	1	2	3	4	5	6	7
5. Moeheid belemmert mij bij het uitvoeren van bepaalde taken en verantwoordelijkheden	1	2	3	4	5	6	7
6. Van de klachten die mij het meest hinderen, is vermoeidheid één van de drie ergste	1	2	3	4	5	6	7
7. Bij mijn werk, gezinsleven of sociale contacten word ik belemmerd door mijn vermoeidheid	1	2	3	4	5	6	7

Formulier Caregiver Strain Index (CSI)

Voor het meten van de zorglast van de mantelzorg is de Caregiver Strain Index (CSI) een goed hulpmiddel. De CSI bestaat uit 13 vragen. Elke vraag is een stelling en de respondent wordt gevraagd om met 'ja' of 'nee' aan te geven of deze stelling op hem of haar van toepassing is. De CSI kent geen schalen; alleen een totaalscore van maximum 13 punten.

Interpretatie

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 meer dan 6 punten scoren worden beschouwd een hoge zorglast te ervaren.

	Nee	Ja
1. Mijn nachtrust is verstoord	0	1
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd	0	1
3. Ik vind het lichamenlijk zwaar	0	1
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen	0	1
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen	0	1
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen	0	1
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden	0	1
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar	0	1
9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek	0	1
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden	0	1
11. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie	0	1
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen	0	1
13. We leven onder financiële druk	0	1

Nawoord

De ontwikkeling van SIGEB is financieel ondersteund door de gunsten van Stichting Annadal, Stichting Elisabeth Strouven en zorgverzekeraar VGZ en CZ. De uitgave van dit boekje is mogelijk gemaakt door het Kennisnetwerk CVA Nederland.

Tevens worden de thuiszorgcoördinatoren van GroenekruisDomicura bedankt voor hun hulp bij het opzetten van de eerste versies van de SIGEB, de ondersteuning tijdens het onderzoek en het toepassen van de SIGEB in de praktijk.

De SIGEB kan worden bekeken en gedownload op de site van het Kennisnetwerk CVA Nederland: <http://kennisnetwerkcva.nl>

Op het moment loopt er een project naar de uitwerking van te ondernemen zorgacties na een CVA, waarvan het resultaat in 2013 wordt verwacht.

Literatuurverwijzing

1. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Gezondheid en ziekte / ziekten en aandoeningen / hart vaatstelsel / beroerte. Download
2. Patel MD, Tilling K, Lawrence E, Rudd AG, Wolfe CD, McKeivitt C. Relationships between long-term stroke disability, handicap and health-related quality of life. *Age Ageing*. 2006;35:273-279
3. Schepers VP, Visser-Meily AM, Ketelaar M, Lindeman E. Prediction of social activity 1 year poststroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2005;86:1472-1476.R
4. Rasquin SM, Lodder J, Ponds RW, Winkens I, Jolles J, Verhey FR. Cognitive functioning after stroke: A one-year follow-up study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2004;18:138-144.
5. Morrison V, Pollard B, Johnston M, MacWalter R. Anxiety and depression 3 years following stroke: Demographic, clinical, and psychological predictors. *J Psychosom Res*. 2005;59:209-213.
6. Visser-Meily A, Post M, van de Port I, van Heugten C, van den Bos T. Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: Improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? *Patient Educ Couns*. 2008;73:153-158

Literatuur voortgekomen uit het project

Manon Fens, Caroline van Heugten, George Beusmans, Martien Limburg, Roel Haeren, Anita Kaemingk & Job Metsemakers. Patients with TIA and minor stroke experience cognitive and communication problems; an exploratory study. *European Journal of General Practice* [geaccepteerd]

Manon Fens, Tom Vluggen, Jolanda van Haastregt, George Beusmans, Jeanine Verbunt & Caroline van Heugten. Multidisciplinary care for stroke patients living in the community; a systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine* [geaccepteerd]

Manon Fens, Caroline van Heugten, George Beusmans, Job Metsemakers, Arnold Kester & Martien Limburg. The effect of long-term care on the quality of life of stroke patients and caregivers; a controlled trial. *Journal of Rehabilitation Medicine* [ingediend]

Manon Fens, George Beusmans, Martien Limburg, Job Metsemakers, Liesbeth van Hoef & Caroline van Heugten. Development of the Assessment tool for long-term Consequences After Stroke (ACAS) to detect long-term stroke-related problems: a developmental and feasibility study. *International Journal of Nursing Studies* [herziening].

