

***Doorontwikkeling
ketenindicator ervaren beperkingen
3 maanden na CVA***

ZIEKENHUIS
ST ANTONIUS

 **Flevoziekenhuis**
almere

franciscus
Gasthuis & Vlietland

 **LU**
MC Leids Universitair
Medisch Centrum

 **Rijnstate**

 **UMC Utrecht**

Auteurs:

J.A. de Graaf, MD.^a

J.M.A. Visser-Meily, MD, PhD.^{a,b}

P.E.C.A. Passier, MD, PhD.^c

L.J. Kappelle, MD, PhD.^d

M.J.H. Wermer, MD PhD.^e

M.W.M. Post, PhD.^{a,f}

^a Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht.

^b Afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht.

^c Afdeling Revalidatiegeneeskunde, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein.

^d Afdeling Neurologie, Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht.

^e Afdeling Neurologie, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden.

^f Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Groningen.

Deze studie is in samenwerking met de volgende betrokkenen uitgevoerd:

Corina Puppels (verpleegkundig specialist), Wilma Pellikaan (verpleegkundig specialist), Mariska de Kleuver (CVA verpleegkundige Vitras), Lianne van Bommel (CVA verpleegkundige) en Annemarie Mastenbroek (CVA verpleegkundige Vitras), St. Antonius ziekenhuis, neurologie afdeling, Nieuwegein.

Petra Zandbelt (verpleegkundig specialist), Universitair Medisch Centrum Utrecht, neurologie afdeling, Utrecht.

Marloes van Mierlo (onderzoeker) en Annette Baars (ergotherapeut), Rijnstate, neurologie afdeling, Arnhem.

Ingrid den Besten (CVA nazorgverpleegkundige) en Helma Hoeksema (afdelingssecretaresse Neurologie), Flevoziekenhuis, neurologie afdeling, Almere.

Hanneke van Langeveld-Pranger (CVA nazorgverpleegkundige), Arianne van Rijn (co-assistent), Danielle de Wit (revalidatiearts), Franciscus Gasthuis, neurologie afdeling, Rotterdam.

Erna Bos-Verheij (CVA verpleegkundige), Leids Universitair Medisch Centrum, neurologie afdeling, Leiden.

Financiering

Dit project is mogelijk gemaakt door een subsidie van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) en is uitgevoerd in opdracht van de Werkgroep CVA Nederland (WCN) en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Inhoudsopgave

1. Achtergrond	5
1.1 Doelstelling	6
1.2 Vraagstellingen	7
2. Methode	8
a. Design en Patiënten	8
b. Procedure	8
c. mRS	8
d. PROMIS-10	9
e. USER-Participatie restrictieschaal	9
f. EuroQol	9
g. Vergelijking met situatie voor het CVA	10
h. Demografische en CVA-kenmerken	10
i. Analyses	11
3. Resultaten	14
a. mRS	15
b. EQ-5D-5L	15
c. EQ-5D+C	16
d. PROMIS-10	18
e. USER-P-R	19
4. Conclusie	23
5. Discussie & aanbevelingen	24
a. mRS	24
b. EQ-5D-5L en EQ-5D+C	25
c. USER-P-R	25
d. PROMIS-10	25
e. Samenvatting & aanbevelingen voor de praktijk	26
6. Referenties	27
7. Appendix	30
a. PROMIS-10	30
b. USER-P-R	31
c. EQ-5D+C	32

1. Achtergrond

De zorgkosten in Nederland blijven stijgen en een doelmatige besteding van de beschikbare middelen wordt steeds belangrijker. Doelmatig betekent een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg met zo gunstig mogelijke uitkomsten tegen zo min mogelijk kosten. Dit streven naar waarde creatie voor de patiënt, in termen van voor de patiënt relevante uitkomsten, staat centraal in de zogenaamde Value Based Healthcare (VBH) methode (Porter, 2009). In samenhang hiermee groeit de roep van stakeholders (patiëntenorganisaties, verzekeraars, overheid) om meer transparantie over de uitkomsten van de medisch specialistische zorg. Dit heeft geleid tot opname van patiënt-gerapporteerde uitkomsten in verschillende kwaliteitsregistraties (www.dica.nl; Inzicht in Revalidatie, etc.).

Het doel van de CVA Benchmark (CVAB), sinds 2017 Dutch Acute Stroke Audit (DASA) genaamd, is om transparantie van de kwaliteit van zorg in de CVA-keten te verkrijgen. De CVA Benchmark was een project van het Kennisnetwerk CVA Nederland (KNCN) en bestaat sinds 2006 (CVAB 1.0). Inmiddels doet 90% van alle CVA zorgketens mee aan deze benchmark. In 2014 is gestart met het op individueel patiëntniveau registreren van gegevens (CVAB 2.0). Verdere doorontwikkeling van de kwaliteitsregistratie (CVAB 3.0) vond plaats in 2016 met twee hoofddoelen: 1. Het uitbreiden van de set van kwaliteitsindicatoren met indicatoren uit de revalidatie- en chronische fase (deels is de set van CVAB 3.0 dus gelijk aan CVAB 2.0); 2. Het opbouwen van een casemix-model waarmee benchmark-resultaten op de uitkomstindicatoren gecorrigeerd kunnen worden voor kenmerken van de patiëntenpopulatie in de CVA zorgketen. Na een pilotfase (CVAB 3.0; eindrapport KNKN 2016) is het advies gegeven om het meten van patiënt-gerelateerde uitkomsten te beperken tot het meten van de beperkingen 3 maanden na een CVA met de modified Rankin Scale (mRS). Van de overige uitkomstindicatoren (waaronder mortaliteit op 1 jaar, mRS op 1 jaar, EuroQol 5 dimensies plus een cognitie dimensie (EQ-5D+C) op 3 maanden en 1 jaar, Caregiver Strain Index op 1 jaar) was de vulling te laag en te selectief om uitspraken te kunnen doen over deze indicatoren voor benchmarken. Op dit moment wordt dan ook na 3 maanden in een telefonisch consult door een zorgverlener van de afdeling neurologie (meestal een verpleegkundige) de mRS bepaald en geregistreerd.

Deze mRS meet de ervaren beperkingen op het gebied van zelfzorg en dagelijkse activiteiten en wordt ingevuld aan de hand van een gestructureerd interview. De eindscore van de mRS is een score op een 6-puntsschaal die loopt van 0 (geen symptomen) tot 6 (overleden). Het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) gebruikt het percentage CVA patiënten met een mRS score van 0, volledig herstel, als kwaliteitsindicator voor de CVA-zorg (www.dica.nl, 2017). Echter de mRS biedt slechts een heel globale indruk van met name de maatschappelijke participatie van de CVA-patiënt. Bovendien leert de praktijk dat goede mRS scores niet per definitie gepaard gaan met een goede uitkomst op gebied van participatie en psychosociaal functioneren. De revalidatiezorg in de hele CVA keten is gericht op zo goed mogelijk herstel en aanpassing aan de nieuwe situatie (om zo maximaal mogelijk te kunnen blijven participeren). Vanuit de revalidatiezorg wordt dan ook betwijfeld of de mRS gevoelig genoeg is om de meerwaarde van revalidatie zichtbaar te maken. Daarbij zal het merendeel van de patiënten ondanks succesvolle revalidatiebehandeling blijvende beperkingen (mRS scores groter dan 0) houden. Om die reden ontstond de behoefte te onderzoeken of het nuttig is om naast de mRS ook een meetinstrument gericht op participatie toe te voegen aan de DASA.

Er zijn in de afgelopen jaren nieuwe instrumenten beschikbaar gekomen op het gebied van participatie en psychosociaal functioneren. Op grond van de onderstaande overwegingen werden de volgende instrumenten het meest veelbelovend gevonden: de Patiënt Reported Outcomes Measurement Information System 10-Question Short Form (PROMIS SF v1.1 Global Health, of PROMIS-10) (Hays, Bjorner, Revicki, Spritzer, & Cella, 2009), de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P) (Post et al., 2012) en de EuroQol 5 dimensies (EQ-5D) (Herdman et al., 2011).

In een internationale consensusbijeenkomst is de PROMIS-10 aanbevolen als uitkomstmaat door een internationale groep van experts (International Consortium for Health Outcomes Measurement) (Barile et al., 2013; Salinas et al., 2016). Een Nederlandse versie van de PROMIS-10 is inmiddels beschikbaar en bleek een bruikbaar instrument bij Nederlandse patiënten met een TIA of minor stroke (Lam & Kwa, 2018). Verder onderzoek is echter nodig om de waarde van dit instrument in de Nederlandse context te kunnen beoordelen (Visser-Meily, Kapelle, & Post, 2016). De USER-P meet participatie op betrouwbare en valide wijze bij CVA patiënten en is gebaseerd op de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) waardoor dit instrument goed aansluit bij de revalidatiezorg (Post et al., 2012). De USER-P is tevens opgenomen in de concept-minimale dataset hersenletsel van het NAH netwerk (https://www.hersenletselcongres.nl/wp-content/uploads/B5-Annefleur-Domensino_2.pdf). Daarnaast is er een nieuwe versie van de bekende EuroQol verschenen; de EuroQol 5D-5L (Herdman et al., 2011). In de DASA is eerder gebruik gemaakt van de EQ-5D+C, een versie van de EQ-5D-3L waaraan een vraag over cognitieve problemen is toegevoegd (Wolfs et al., 2007). In het eindrapport van de CVAB 3.0 in 2016 werd echter de voorkeur gegeven aan de EQ-5D-5L vanwege de (inter)nationale bekendheid van deze versie en het feit dat een officiële 5L-versie van de EQ-5D+C nog niet beschikbaar is. Omdat het cognitieve domein echter vanzelfsprekend relevant is voor CVA-patiënten werd de vraag over cognitie wel meegenomen in deze studie.

De verwachting is dat met deze nieuwe instrumenten de uitkomsten na een CVA meer gedifferentieerd kunnen worden weergegeven. Ondanks de aanwezigheid van deze nieuwe instrumenten is de mRS nog steeds de meest gehanteerde uitkomstmaat in de CVA zorg (Quinn, Dawson, Walters, & Lees, 2009). Zodoende zal deze studie de toegevoegde waarde van de EQ-5D, PROMIS-10 en USER-P op de mRS onderzoeken, met als doel om meer inzicht te krijgen in de optimale uitkomstindicatoren binnen de CVA zorg.

1.1 Doelstelling

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om een advies te kunnen geven over een nieuwe/betere uitkomstindicator voor CVA zorg. Hiervoor worden scores op de mRS vergeleken met scores op de PROMIS-10, USER-P Restrictieschaal, EQ-5D-5L en EQ-5D+C op het moment van drie maanden na CVA.

1.2 Vraagstellingen

De specifieke vraagstellingen voor dit project zijn:

- Welke van deze 5 instrumenten hebben last van vloer- of plafondeffecten in deze diagnosegroep? In geval van vloer- en plafondeffecten is het instrument niet in staat om te discrimineren tussen CVA-patiënten die respectievelijk slecht en goed functioneren.
- Welk instrument discrimineert het best tussen verschillende categorieën patiënten?
 - Patiënten met mRS score 0-2 (goed hersteld) versus 3-5 (niet goed hersteld)
 - Patiënten die geen/nauwelijks verschil ervaren in hun algehele gezondheid en dagelijkse bezigheden voor en na het CVA versus hen die matig of groot verschil in functioneren ervaren.
- Wat is de spreiding van scores op de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P Restrictieschaal per scoreniveau op de mRS? Dit moet inzicht geven in de eventuele meerwaarde van deze instrumenten ten opzichte van de mRS.

2. Methode

a. Design en Patiënten

Deze studie betreft een cross-sectionele studie waarbij CVA patiënten éénmalig werden gemeten 3 maanden na CVA. Daarvoor werd door CVA-verpleegkundigen van 6 ziekenhuizen (Flevoziekenhuis, Franciscus Gasthuis, Leids Universitair Medisch Centrum, St. Antonius ziekenhuis, Rijnstate, Universitair Medisch Centrum Utrecht) de gebruikelijke telefonische afname van de mRS aangevuld met de PROMIS-10, USER-Participatie en de EQ-5D-5L (aangevuld met een vraag over cognitie) en enkele losse vragen (zie onder).

b. Procedure

CVA-patiënten kregen vooraf een brief met informatie over het onderzoek. Daarin stond dat deelname betekent dat er een aantal extra vragen over de gezondheid en dagelijkse activiteiten zouden worden gesteld en het interview daardoor in totaal ongeveer 15 minuten langer dan anders zou duren. De vragenlijst werd meegestuurd opdat de patiënt tijdens het telefonische interview desgewenst mee kon lezen. Aan het begin van het telefoongesprek vroeg de verpleegkundige na of de CVA-patiënt bereid was tot het beantwoorden van deze aanvullende vragen. Indien de patiënt niet in staat was om de vragen te beantwoorden werd conform de werkwijze in de DASA een naaste uitgenodigd als proxy voor de patiënt.

c. mRS

De mRS is een clinicus-gerapporteerde uitkomstmaat voor functionele onafhankelijkheid, waarbij in theorie de ICF componenten lichaamsfuncties, activiteiten en participatie meegenomen worden (Kasner, 2006). De mRS kan betrouwbaar worden afgenomen via de telefoon (P. M. Janssen et al., 2010). Om de mRS score te bepalen werd gebruik gemaakt van het gedetailleerde interviewprotocol van Dierckx et al. (2007) (Dierckx, de Gans, Mook, & de Haan, 2007). De mRS heeft een 7-puntsschaal:

- 6 Overleden (hier niet van toepassing):
- 5 Ernstige beperkingen: bedlegerig, incontinent en constant aandacht- en zorgbehoefstig
- 4 Matig ernstige beperkingen: kan niet zonder hulp lopen en kan de lichamelijke verzorging niet zonder hulp uitvoeren
- 3 Matige beperkingen: enige hulp vereist, maar kan zonder hulp lopen
- 2 Geringe beperkingen: kan niet alle activiteiten zelfstandig uitvoeren die voorheen mogelijk waren, maar is wel zelfredzaam
- 1 Geen significantie beperkingen: kan ondanks symptomen alle gebruikelijke werkzaamheden en activiteiten uitvoeren
- 0 Geen symptomen

d. PROMIS-10

De PROMIS-10 bestaat uit 10 vragen over lichamelijke, mentale en sociale aspecten van gezondheid (Cella et al., 2010; Revicki et al., 2009) en brengt de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) in kaart. Er wordt in het algemeen gevraagd naar de tevredenheid van kwaliteit van leven, lichamelijke en geestelijke gezondheid en sociale activiteiten waarbij de 5 antwoordopties van “slecht” tot “uitstekend” uiteenlopen. Tevens wordt er gevraagd naar de aanwezigheid van emotionele problemen (5 antwoordopties van “altijd” tot “nooit”), vermoeidheid (5 antwoordopties van “geen” tot “zeer hevig”) en pijn (10-puntsschaal van “geen pijn” tot “ergst denkbare pijn”). Diverse items van de PROMIS, zoals de vragen naar lichamelijke gezondheid en vermoeidheid, hebben in recente studies aangetoond potentie te hebben om te gebruiken in de CVA zorg (Katzan, Thompson, & Uchino, 2016; Katzan, Thompson, Lapin, & Uchino, 2017; Sangha et al., 2015). Een voordeel van dit meetinstrument is tevens dat er T-scores berekend kunnen worden aan de hand van normgegevens van de algemene populatie en dat scores kunnen worden omgezet in veel gebruikte uitkomstmaten in klinische trials, zoals de ‘Short form health survey-36 items’ (SF-36) (Barile et al., 2013) en EQ-5D (Revicki et al., 2009).

e. USER-Participatie restrictieschaal

De USER-Participatie is ontwikkeld om de verschillende aspecten van participatie van mensen met lichamelijke aandoeningen te kunnen meten (Post et al., 2012; van der Zee, Baars-Elsinga, Visser-Meily, & Post, 2013; van der Zee et al., 2010). De restrictieschaal van de USER-Participatie (USER-P-R) bestaat uit 11 vragen en bleek responsief voor uitkomsten van poliklinische revalidatie van CVA-patiënten vanuit het revalidatiecentrum en het ziekenhuis (van der Zee, Kap, Rambaran Mishre, Schouten, & Post, 2011; van der Zee, Visser-Meily, Lindeman, Jaap Kappelle, & Post, 2013). In deze 11 items wordt gevraagd naar beperkingen in het huidige dagelijks leven ten gevolge van het CVA op het gebied van diverse activiteiten zoals werk, vrijetijdsbesteding en sociale activiteiten, waarbij er 5 antwoordopties zijn: “zonder moeite”, “met moeite”, “met hulp”, “niet mogelijk” en “niet van toepassing”. In recente studies bleek de USER-P een responsief instrument (van der Zee, Baars-Elsinga, et al., 2013) welke uitermate geschikt is om participatie in de eerste jaren na CVA te beschrijven (Verberne et al., 2018).

f. EuroQol

Deze nieuwe versie had licht betere psychometrische eigenschappen (lager plafond effect en een groter discriminerend vermogen) dan de 3L versie (M. F. Janssen et al., 2013) en discrimineerde tussen CVA-patiënten met een verschillende Barthel Index of mRS score (Golicki et al., 2015). Middels de EQ-5D-5L kan tevens de impact van gezondheidsinterventies op kwaliteit van leven gemeten worden en derhalve gehanteerd worden als instrument bij economische evaluaties (Versteegh et al., 2016). De EuroQol brengt HRQoL in kaart middels 5 dimensies. De nieuwe (5D-5L) versie van de EuroQol bevat dezelfde 5 domeinen als de oorspronkelijke EQ-5D (nu de EQ-5D-3L genoemd) (Oemar & Janssen, 2013). Deze 5 domeinen zijn mobiliteit,

zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Verder wordt de patiënt gevraagd middels een verticale visuele analoge schaal (0-100) zijn/haar gezondheidstoestand van die dag te beoordelen (EQ-VAS).

Het belangrijkste verschil met de EQ-5D-3L is dat de ernst van beperkingen/problemen nu met 5 antwoordniveaus meer genuanceerd gemeten wordt. Voor de dimensies mobiliteit, zelfzorg en dagelijkse activiteiten bestaan de 5 antwoordopties uit “geen problemen”, “een beetje problemen”, “matige problemen”, “ernstige problemen” en “niet in staat om”. Ook is de meest ernstige categorie van mobiliteit van “bedlegerig” veranderd in “niet in staat zijn om te lopen”. Bij de dimensies pijn en angst/somberheid bestaan de 5 antwoordopties uit “niet”, “een beetje”, “matig”, “ernstig” en “extreem”. Bij de EQ-5D+C is een vraag over cognitie als zesde dimensie toegevoegd. Bij deze vraag wordt naar problemen in het cognitief functioneren gevraagd, waarbij de 5 antwoordopties bestaan uit “geen problemen”, “een beetje problemen”, “matige problemen”, “ernstige problemen” en “niet in staat om cognitief te functioneren”.

Zowel de EQ-5D-5L als de EQ-5D+C zullen worden onderzocht als mogelijke uitkomstindicator in deze studie. Door middel van het Nederlands tarief, waarbij waarderingen zijn bepaald voor alle mogelijke EQ-5D-5L-gezondheidstoestanden, werden de scores op de EQ-5D-5L omgezet tot een 0-100 score (Versteegh et al., 2016). Deze waarderingen geven de relatieve wenselijkheid weer van gezondheidstoestanden op een schaal lopend van 0 (dood) tot 100 (volledige gezondheid). Voor de EQ-5D+C bestaat een dergelijk Nederlands tarief niet, en werd door middel van een gemiddelde van de verschillende items een totaalscore berekend en omgezet naar een 0-100 schaal.

g. Vergelijking met situatie voor het CVA

Met de volgende twee vragen werd nagegaan of patiënten geen, enige, veel of heel veel achteruitgang in hun gezondheid en dagelijkse activiteiten ervaren:

1. Is u uw gezondheid achteruit gegaan in vergelijking met uw gezondheid vlak voor de beroerte?
2. Is uw vermogen om uw dagelijkse bezigheden (zoals: huishouden, werk, klusjes doen) uit te voeren achteruit gegaan in vergelijking met dit vermogen vlak voor de beroerte?

h. Demografische en CVA-kenmerken

Geboortjaar, geslacht, opleidingsniveau, postcode, etniciteit, verblijfplaats, gezinssituatie en aanwezigheid mantelzorger werden vooraf uit het medisch dossier gehaald en zo nodig in het interview bij de patiënt nagevraagd. Type CVA, NIHSS score (als maat voor ernst van het CVA) en Barthel Index score (maat voor beperkingen in ADL) bij ontslag werden ook door de verpleegkundige uit het medisch dossier gehaald.

i. Analyses

Alle analyses werden uitgevoerd met IBM SPSS. Door middel van beschrijvende statistiek werden de karakteristieken van de studiepopulatie en die van de verschillende meetinstrumenten in kaart gebracht. Om de interne consistentie van de meetinstrumenten te bepalen werd de betrouwbaarheidscoëfficiënt (Cronbach's alpha, α) berekend, waarbij de interne consistentie van het meetinstrument bij een $\alpha > 0.7$ als voldoende en bij een $\alpha > 0.9$ als uitstekend werd beschouwd (Bland & Altman, 1997). De verrichte analyses worden per vraagstelling toegelicht in de volgende alinea's.

Welke instrumenten hebben last van vloer- of plafondeffecten in deze diagnosegroep?

Vloer- of plafondeffecten waren aanwezig als meer dan 15% van de deelnemers de minimale, respectievelijk maximale score heeft. Verwacht werd dat geen van de 4 instrumenten, maar de mRS wel een aanzienlijk plafond effect zou laten zien.

Welk instrument discrimineert het best tussen verschillende categorieën patiënten?

De verschillen tussen de totaalscores op de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P-R werden per mRS niveau met elkaar vergeleken. Dit gebeurde door middel van one-way ANOVA en post hoc testing (Tukey HSD). Bonferroni-correctie werd toegepast in verband met het risico op kanskapitalisatie, waarbij statistische significantie werd bereikt bij een p -waarde < 0.005 . De bijbehorende Effect Sizes (Hedges' g) werden berekend, waarbij een effect size van 0.2 als klein werd beschouwd, 0.5 medium en 0.8 of groter als groot. Om een goede vergelijking mogelijk te maken werden de totaalscores van de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P-R, indien nodig, omgezet in een 0 tot 100 score. Het instrument dat de sterkste verschillen (toets-statistiek en Effect Size) laat zien discrimineert het beste tussen deze groepen.

Tevens werd de studiepopulatie opgedeeld in patiënten die geen verschil ervoeren in hun dagelijkse bezigheden voor en na het CVA versus hen die matig of groot verschil in functioneren ervoeren. Om te achterhalen in hoeverre de meetinstrumenten in staat zijn om onderscheid tussen deze twee groepen te kunnen maken, werden boxplots gemaakt waarbij de scores van de meetinstrumenten per mRS score vergeleken werden voor deze beide groepen. Toetsing tussen de scores van de meetinstrumenten voor patiënten die geen verschil ervoeren in hun dagelijkse bezigheden voor en na het CVA versus hen die matig of groot verschil in functioneren ervoeren vond plaats middels een t -toets per mRS niveau. Effect sizes werden opnieuw berekend met de Hedges' g , waarbij eerder genoemde afkappunten werden aangehouden. Bonferroni-correctie werd toegepast in verband met het risico op kanskapitalisatie, waarbij statistische significantie werd bereikt bij een p -waarde < 0.005 .

Om meer inzicht te krijgen in de samenhang tussen de verschillende meetinstrumenten onderling en met de mRS, werden de correlaties tussen deze meetinstrumenten bestudeerd door middel van de Spearman's rank correlation. Op

deze manier werd meer inzicht verkregen in de samenhang tussen deze meetinstrumenten. Een correlatiecoëfficiënt (r) werd bestempeld als laag bij een score van kleiner dan 0.3, redelijk bij een score van 0.3–0.6 en hoog bij een score van groter dan 0.6 (Visser-Meily, Post, Riphagen, & Lindeman, 2004). Bonferroni-correctie werd toegepast in verband met het risico op kanskapitalisatie, waarbij statistische significantie werd bereikt bij een p -waarde < 0.005 .

Wat is de spreiding van scores op de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P Restrictieschaal per scoreniveau op de mRS?

Per scoreniveau van de mRS werd met een boxplot de spreiding van scores weergegeven. Deze vergelijking zal inzicht geven in de eventuele meerwaarde van deze instrumenten ten opzichte van de mRS. Verwacht werd dat er bij patiënten met een mRS score van 0 en van 1 nog spreiding in EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P-R scores te zien zal zijn.

Ook werden de gedichotomiseerde itemscores van de EQ-5D+C en USER-P-R per mRS niveau vergeleken, voor de PROMIS-10 was dit niet goed mogelijk. Voor de USER-P-R items werden “met moeite”, “met hulp” en “niet mogelijk” beschouwd als “beperkingen”, en werd “zonder moeite” beschouwd als “geen beperkingen”. De EQ-5D+C items werden verdeeld in “problemen” (beetje, matige, ernstige problemen, niet in staat om) en “geen problemen” (geen problemen).

Tabel 1: baselinegegevens van de studiedeelnemers (n=360)

Demografische factoren (3 maanden na CVA):	
Geslacht (% man)	60.3
Leeftijd in jaren (op moment van CVA)	71.0 (17.0) ^a
Burgerlijke staat (% samenwonend/gehuwd)	72.2
Verblijf (% thuis)	96.9
CVA-gerelateerde factoren:	
Herseneninfarct (%)	93.0
Linker hemisfeer (%)	46.1
Ernst van het CVA (n = 242)	3.0 (3.0) ^a
Geen of weinig CVA symptomen (% NIHSS ≤ 4)	68.2
Matig tot ernstige CVA symptomen (% NIHSS > 4)	31.8
Barthel Index 4 dagen na CVA (n = 275)	20.0 (2.0) ^a
% ADL-afhankelijk (BI ≤17)	37.1
Barthel Index bij ontslag (n = 264)	20.0 (2.0) ^a
% ADL-afhankelijk (BI ≤17)	23.5
Inclusie in ziekenhuizen:	
St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein	132 (36.7%)
Flevoziekenhuis Almere	81 (22.5%)
St. Franciscus Gasthuis & Vlietland	48 (13.3%)
Rijnstate Ziekenhuis Arnhem	35 (9.7%)
Universitair Medisch Centrum Utrecht	34 (9.4%)
Leids Universitair Medisch Centrum	30 (8.3%)
mRS na 3 maanden:	
mRS 0: Geen symptomen	47 (13.1%)
mRS 1: Geen significante beperkingen	136 (37.8%)
mRS 2: Geringe beperkingen	134 (37.2%)
mRS 3: Matige beperkingen: zonder hulp lopen, ADL deels zelfstandig	30 (8.3%)
mRS 4: Matige beperkingen: niet zonder hulp lopen, ADL afhankelijk	11 (3.1%)
mRS 5: Ernstige beperkingen	2 (0.6%)

Afkortingen: ADL, Activiteiten van het Dagelijks Leven; BI, Barthel Index; mRS, Modified Rankin Scale; NIHSS, National Institutes of Health Stroke Scale.

^a Mediaan (IQR, interkwartielafstand)

3. Resultaten

In totaal zijn er 360 patiënten geïncludeerd in de studie, voor wie alle vragenlijsten zijn ingevuld. Bij 12 patiënten (3.33%) werd de vragenlijst via een proxy ingevuld. Op itemniveau misten alleen enkele items van de USER-P-R, aangezien patiënten bij deze vragenlijst de mogelijkheid hadden om bij de vragen “niet van toepassing” in te vullen. Indien dit het geval was is het desbetreffende item als missing gescoord en niet meegenomen in de berekening van de totaalscore. Zo gaven 219 patiënten (61%) aan niet meer te werken. Op de overige items van de USER-P-R wisselde het aantal patiënten dat “niet van toepassing” had ingevuld per item van 10 (2.8%, vraag over bezoek krijgen) tot 82 (23%, vraag over relaties). In *tabel 1* staan de kenmerken van de studiebevolking. Het merendeel van de patiënten bestaat uit mannen (60.3%), is thuiswonend (96.9%) 3 maanden na CVA en had geen of weinig CVA symptomen (68.2%) gedurende hun ziekenhuisopname. In de volgende alinea's zullen de resultaten per meetinstrument besproken worden.

Tabel 2: Frequentiescores meetinstrumenten (mRS, EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10, USER-P-R) 3 maanden na CVA.

	Gem.	± SD	Mediaan	IQR	% maximaal	α
mRS	1.52	± 0.96	1.00	1.00 – 2.00	13.1	n.v.t.
EQ-5D-5L	78.0	± 19.6	80.8	69.4 – 91.7	21.4	0.75
EQ-5D+C	81.8	± 16.2	87.5	70.8 – 95.8	14.4	0.77
EQ-VAS	70.5	± 16.0	70.0	60.0 – 80.0	2.8	n.v.t.
PROMIS-10	54.3	± 18.5	55.0	42.5 – 65.0	1.9	0.90
PROMIS physical*	45.1	± 9.0	44.9	39.8 – 50.8	n.v.t.	0.73
PROMIS mental*	44.7	± 8.9	43.5	38.8 – 48.3	n.v.t.	0.83
USER-P-R	77.6	± 21.4	81.8	63.3 – 96.7	21.4	0.90
VGA	70.3	± 24.5	66.7	66.7 – 100	26.4	0.83

*T-scores: gestandaardiseerde score van de meting vergeleken met de algemene populatie (met gemiddelde=50 en SD ±10)

Afkortingen: α, Chronbach's alpha; EQ-5D-5L, EuroQol 5 dimensies value score; EQ-5D+C, EuroQol 6 dimensies (inclusief item over cognitie); EQ-VAS, EuroQol VAS score gezondheidstoestand; Gem., gemiddelde; IQR, interquartile range; n.v.t., niet van toepassing; PROMIS-10, Patiënt Reported Outcomes Measurement Information System; USER-P-R, USER Participatie Restrictie subschaal

Tabel 3: Correlatiematrix, Spearman's rank correlations.

	EQ-5D-5L	EQ-5D+C	EQ-VAS	PROMIS-10	USER-P-R
mRS	-.62*	-.67*	-.57*	-.60*	-.72*
EQ-5D-5L		.93*	.66*	.74*	.67*
EQ-5D+C			.68*	.79*	.76*
EQ-VAS				.75*	.59*
PROMIS-10					.66*

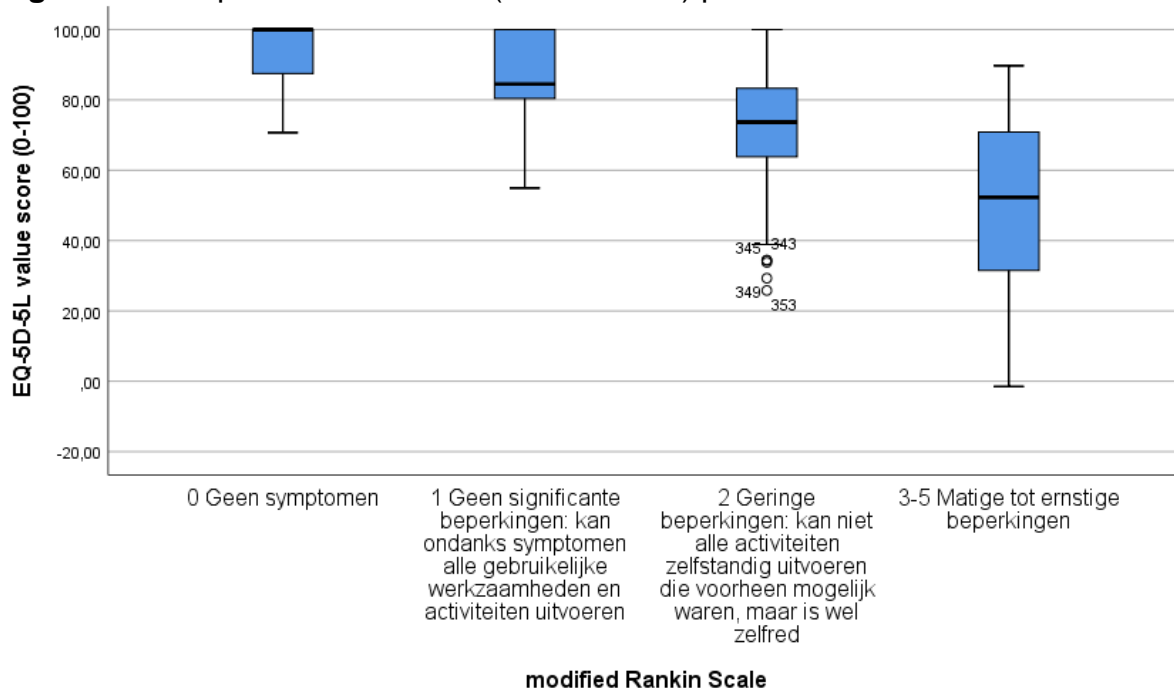
* p-waarde < 0.005

Afkortingen: EQ-5D-5L, EuroQol 5 dimensies value score; EQ-5D+C, EuroQol 6 dimensies (inclusief item over cognitie); EQ-VAS, EuroQol VAS score gezondheidstoestand; PROMIS-10, Patiënt Reported Outcomes Measurement Information System; USER-P-R, USER Participatie Restrictie subschaal.

a. mRS

De verdeling van de patiënten over de mRS scores is zichtbaar in *tabel 1*, waarbij driekwart van de patiënten een mRS score van 1 (geen significante beperkingen) of 2 (geringe beperkingen) heeft 3 maanden na CVA (respectievelijk 37.8% en 37.2%). Het aandeel van patiënten met ernstige beperkingen bleek kleiner dan verwacht, waarvoor de mRS scores 3 t/m 5 werden samengevoegd ($n = 43$, 11.6% van populatie) om voldoende patientenaantallen te behouden voor de analyses. Er is sprake van een mild plafond effect (13.1% maximaalscores) van de mRS (*tabel 2*), alhoewel de drempelscore (15% maximaalscores) net niet overschreden wordt. De mRS is sterk negatief gecorreleerd met de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P-R (*tabel 3*), waarbij de sterkste correlatie met de USER-P-R gezien wordt ($r = -0.72$). De mRS blijkt in goede mate (Hedges g respectievelijk 0.90 en 1.22) onderscheid te kunnen maken tussen patiënten die verschil in gezondheid en activiteiten (*tabel 5*) ervaren sinds het CVA versus patiënten die geen verschil ervaren.

Figuur 1a: Boxplot van EQ-5D-5L (value scores) per mRS niveau.



b. EQ-5D-5L

Er is sprake van een duidelijk plafond effect (21.4% maximaalscores) van de EQ-5D-5L (*tabel 2*). Dit geldt niet voor de EQ-VAS, die een normale verdeling lijkt te volgen en geen vloer- of plafondeffecten kent. De interne consistentie van de EQ-5D-5L is redelijk ($\alpha = 0.75$, zie *tabel 2*). Er is een sterke correlatie zichtbaar tussen de EQ-5D-5L en de overige meetinstrumenten (*tabel 3*), waarbij met name hoge positieve correlaties te zien zijn met de EQ-5D+C ($r = 0.93$) en de PROMIS-10 ($r = 0.74$).

De spreiding van de EQ-5D-5L scores per mRS niveau is zichtbaar in *figuur 1a*. De spreiding in scores neemt toe naarmate de mRS ook toeneemt. Er is relatief weinig spreiding in scores van de EQ-5D-5L zichtbaar bij de mild aangedane patiënten (mRS 0 en 1), waarbij 66.0% van de patiënten zonder symptomen (mRS 0) een maximale score op de EQ-5D-5L hebben.

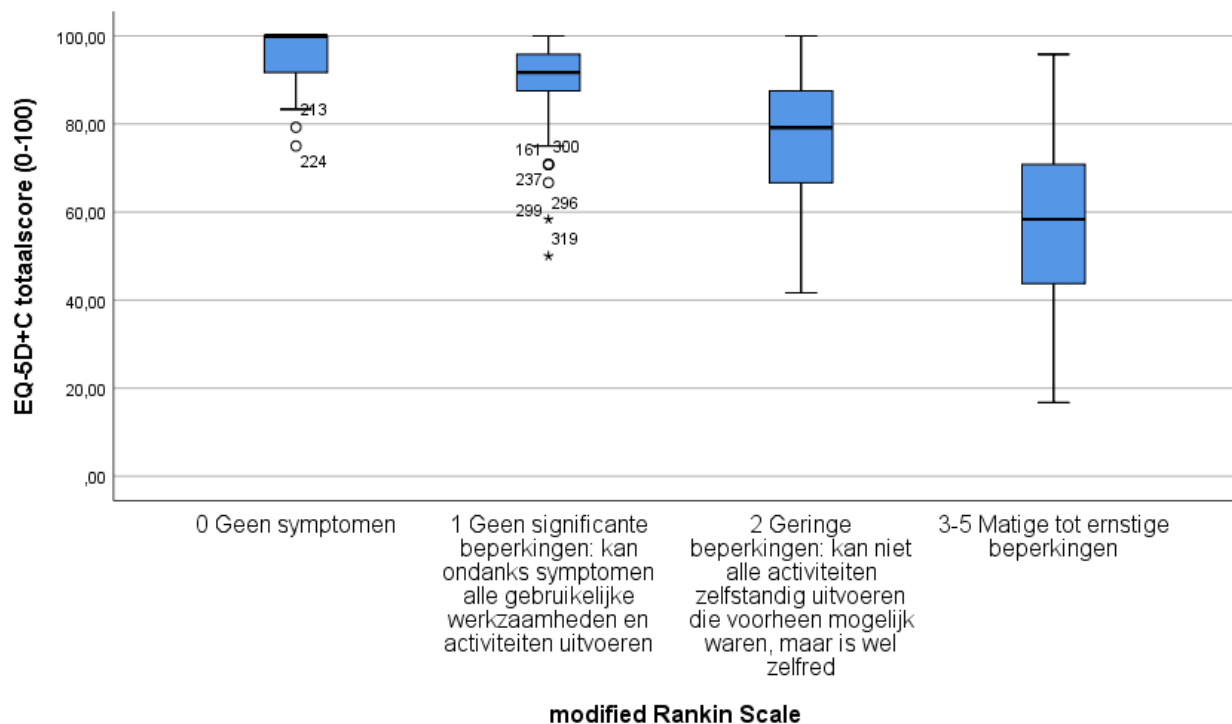
In *tabel 4* is te zien dat de EQ-5D-5L scores van patiënten met mRS 1 vs. 2 en 2 vs. 3-5 significant verschillen (beide $p < 0.001$). Patiënten met mRS scores van 0 en 1 verschillen niet significant van elkaar. Het verschil in EQ-5D-5L scores tussen verschillende mRS niveaus neemt toe bij hogere mRS scores, waarbij de mean difference toeneemt van 7.56 (mRS 0 vs. 1) naar 20.12 (mRS 2 vs. 3-5). De effect sizes zijn groot en nemen toe bij hogere mRS scores (Hedges' $g = 1.07$ bij mRS 2 vs. mRS 3-5).

Patiënten die aangeven dat hun gezondheid en activiteiten achteruit zijn gegaan sinds het CVA scoren gemiddeld slechter op de EQ-5D-5L (mean difference respectievelijk 16.25 en 15.70) vergeleken met patiënten die aangeven niet achteruit te zijn gegaan (*figuur 3*). Dit zijn bovendien significante verschillen ($p < 0.001$) waarbij de effect sizes (Hedges' g respectievelijk 0.90 en 0.87) groot zijn (*tabel 5*).

c. EQ-5D+C

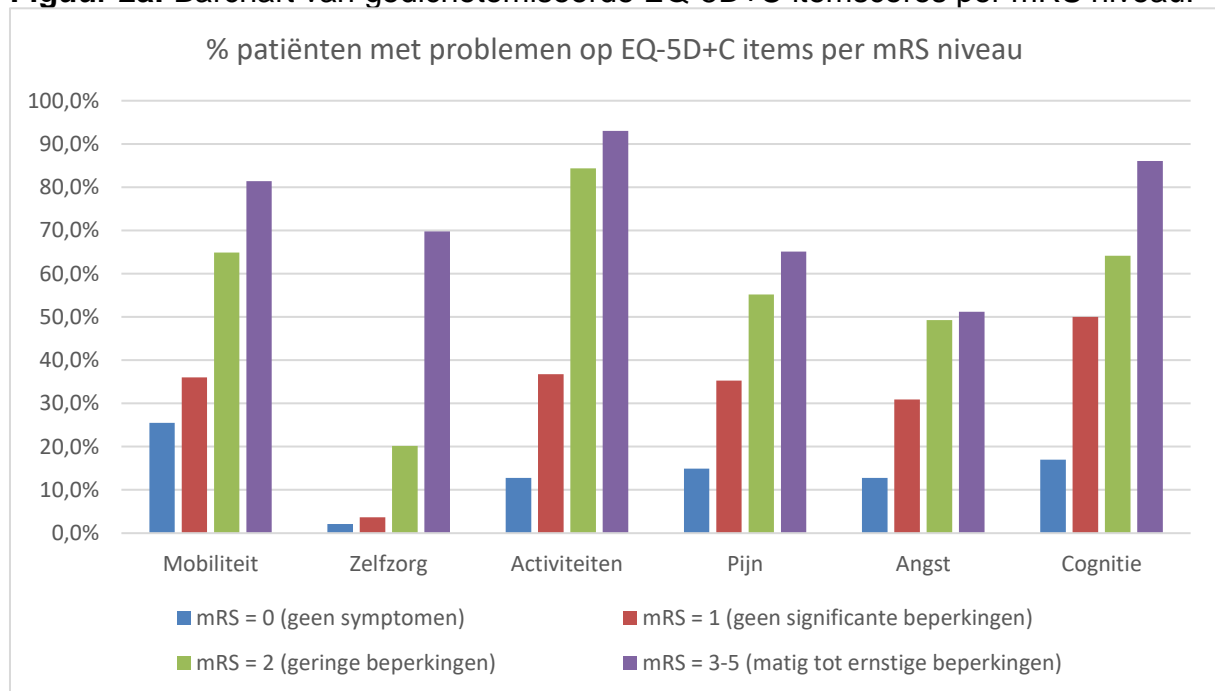
Er is sprake van een mild plafond effect (14.4% maximaalscores) van de EQ-5D+C (*tabel 2*), alhoewel de drempelscore (15% maximaalscores) net niet overschreden wordt. De interne consistentie van de EQ-5D+C is redelijk ($\alpha = 0.77$, zie *tabel 2*). Er is een sterke correlatie zichtbaar tussen de EQ-5D+C en de overige meetinstrumenten (*tabel 3*), waarbij met name hoge positieve correlaties te zien zijn met de EQ-5D-5L ($r = 0.93$), PROMIS-10 ($r = 0.79$) en USER-P-R ($r = 0.76$).

Figuur 1b: Boxplot van EQ-5D+C scores per mRS niveau.



De spreiding van de EQ-5D+C scores per mRS niveau is zichtbaar in *figuur 1b*. De spreiding in scores neemt toe naarmate de mRS ook toeneemt. Er is relatief weinig spreiding in scores van de EQ-5D+C zichtbaar bij de mild aangedane patiënten (mRS 0 en 1), waarbij 53.2% van de patiënten zonder symptomen (mRS 0) een maximale score op de EQ-5D+C hebben. De gedichotomiseerde itemscores (*figuur 2a*) tonen bij alle items een toename van problemen per mRS niveau. Patiënten met geen tot geringe beperkingen (mRS 0-2) geven met name problemen aan in mobiliteit en cognitie, terwijl problemen in zelfzorg vaak pas optreden bij patiënten met matig tot ernstige beperkingen (mRS 3-5).

Figuur 2a: Barchart van gedichotomiseerde EQ-5D+C itemscores per mRS niveau.



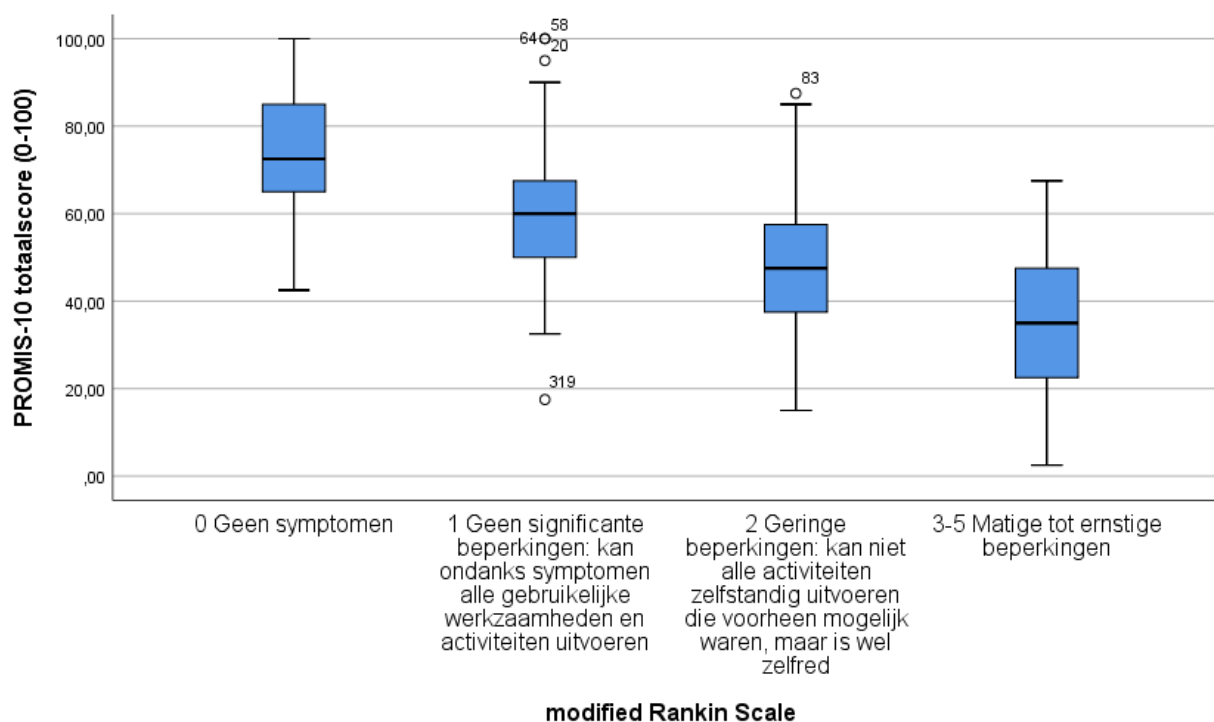
In *tabel 4* is te zien dat de EQ-5D+C scores significant verschillen per mRS niveau. Het verschil in EQ-5D+C scores tussen verschillende mRS niveaus neemt toe bij hogere mRS scores, waarbij de mean difference toeneemt van 6.20 (mRS 0 vs. 1) naar 18.22 (mRS 2 vs. 3-5). De effect sizes zijn groot en nemen toe bij hogere mRS scores (Hedges' $g = 1.25$ bij mRS 2 vs. mRS 3-5).

Patiënten die aangeven dat hun gezondheid en activiteiten achteruit zijn gegaan sinds het CVA scoren gemiddeld slechter op de EQ-5D+C (mean difference respectievelijk 14.00 en 14.90) vergeleken met patiënten die aangeven niet achteruit te zijn gegaan (*figuur 3*). Dit zijn bovendien significante verschillen ($p < 0.001$) waarbij de effect sizes (Hedges' g respectievelijk 0.95 en 1.02) groot zijn (*tabel 5*).

d. PROMIS-10

Er is geen sprake van vloer- plafondeffecten bij de PROMIS-10 (*tabel 2*) en er lijkt sprake van een normale verdeling. De T-scores van de fysieke en mentale subscores van de PROMIS-10 laten zien dat de studiepopulatie gemiddeld slechter scoort dan de algemene populatie (respectievelijk 45.1 en 44.7 waar het gemiddelde van de algemene populatie op 50 ligt, zie *tabel 2*). De interne consistentie van de PROMIS-10 is goed ($\alpha = 0.90$, zie *tabel 2*). Er is een sterke correlatie zichtbaar tussen de PROMIS-10 en de overige meetinstrumenten (*tabel 3*), waarbij met name sterke positieve correlaties te zien zijn met de EQ-5D+C ($r = 0.79$), EQ-5D-5L ($r = 0.74$) en de EQ-VAS ($r = 0.76$).

Figuur 1c: Boxplot van PROMIS-10 scores per mRS niveau.



De spreiding van de PROMIS-10 scores per mRS niveau is zichtbaar in *figuur 1c*. Over alle scores van de mRS wordt een grote en vrij constante spreiding in PROMIS-10 scores gezien, waarbij de gemiddelde score afneemt bij elke punt toename op de mRS. Ook bij de patiënten zonder symptomen (mRS 0) wordt een grote spreiding in scores gezien, waarbij er weinig patiënten (10.6%) een maximale score hebben.

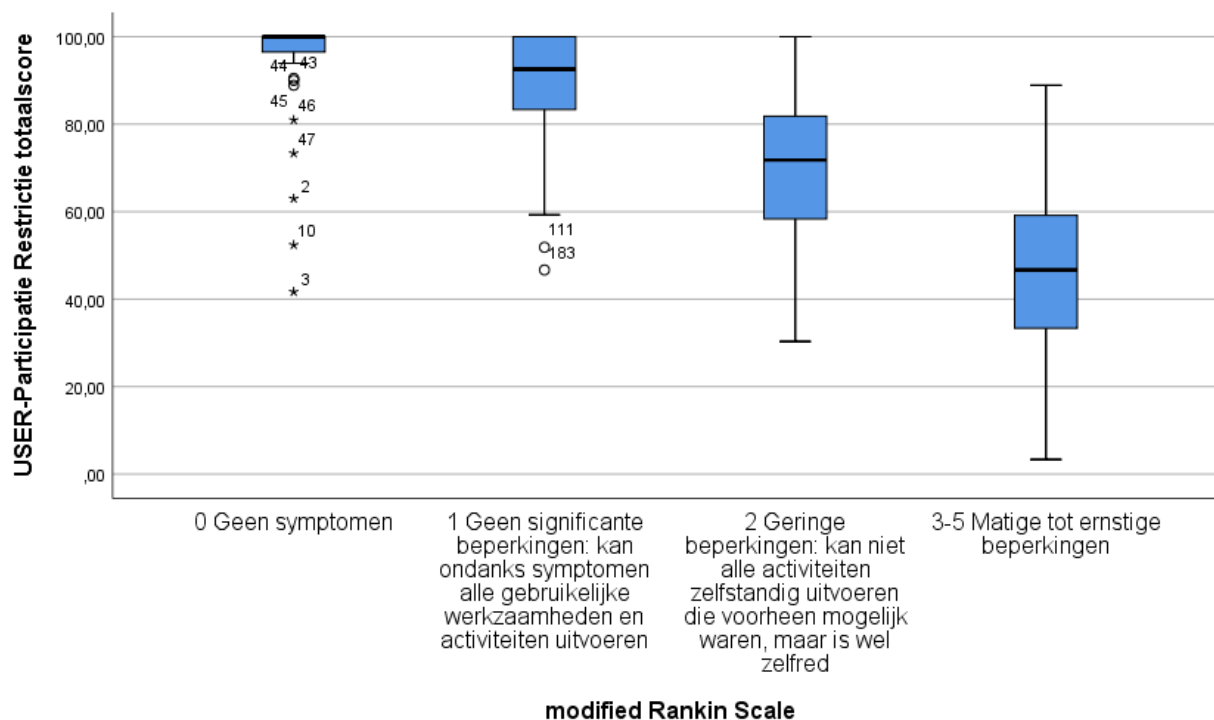
In *tabel 4* is te zien dat de PROMIS-10 scores significant verschillen per mRS niveau. Het verschil in PROMIS-10 scores tussen verschillende mRS niveaus neemt iets af bij hogere mRS scores, waarbij de mean difference daalt van 14.11 (mRS 0 vs. 1) naar 13.06 (mRS 2 vs. 3-5). De effect sizes zijn groot en nemen licht af bij hogere mRS scores (Hedges' $g = 0.87$ bij mRS 2 vs. mRS 3-5).

Patiënten die aangeven dat hun gezondheid en activiteiten achteruit zijn gegaan sinds het CVA scoren gemiddeld slechter op de PROMIS-10 (mean difference respectievelijk 17.67 en 18.52) vergeleken met patiënten die aangeven niet achteruit te zijn gegaan (*figuur 3*). Dit zijn bovendien significante verschillen ($p < 0.001$) waarbij de effect sizes (Hedges' g respectievelijk 1.08 en 1.14) groot zijn (*tabel 5*).

e. *USER-P-R*

Er is sprake van een plafondeffect bij de *USER-P-R* (tabel 2), met een maximaalscore van 21.4%. De interne consistentie van de *USER-P-R* is goed ($\alpha = 0.90$, zie tabel 2). Er is een sterke positieve correlatie zichtbaar tussen de *USER-P-R* en de EQ-5D-5L, EQ-5D+C en de PROMIS-10, en een sterke negatieve correlatie met de mRS (tabel 3).

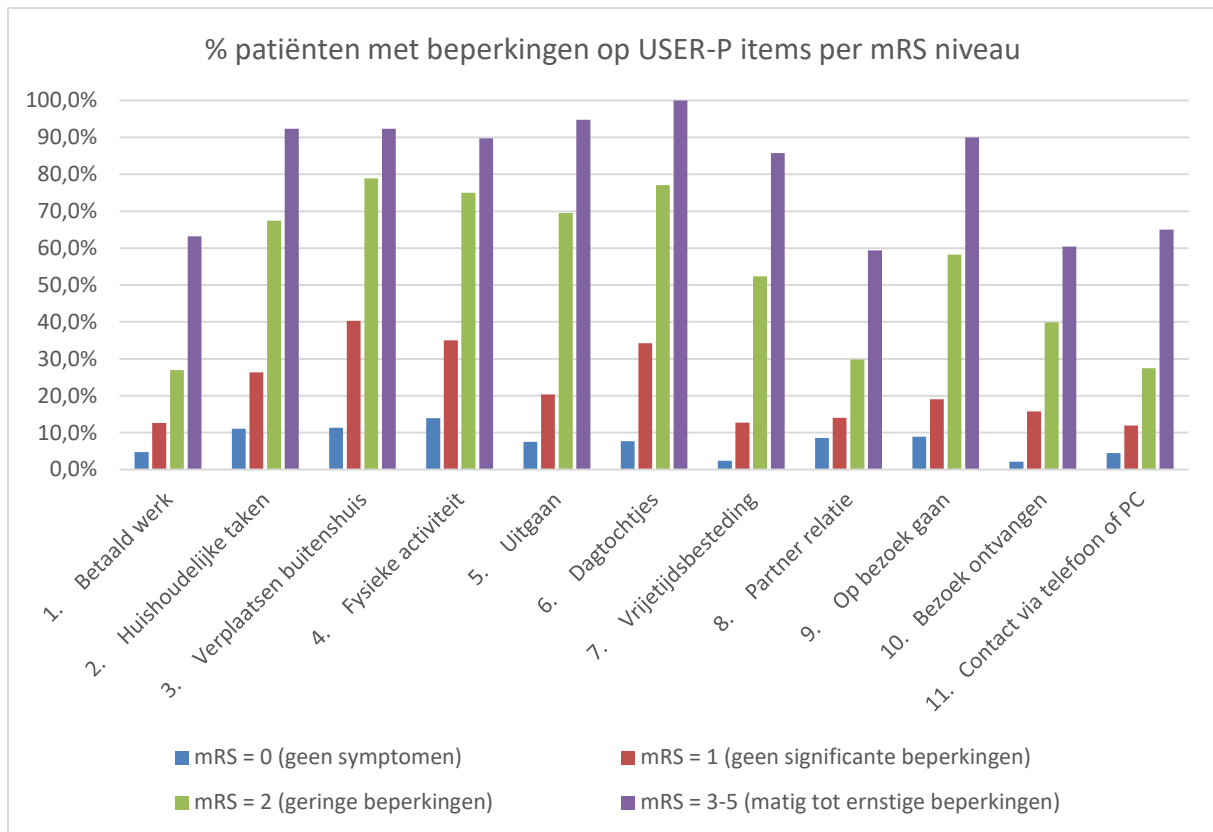
Figuur 1d: Boxplot van *USER-P-R* scores per mRS niveau.



De spreiding van de *USER-P-R* scores per mRS niveau is zichtbaar in *figuur 1d*. De spreiding in scores neemt toe naarmate de mRS ook toeneemt. Er is relatief weinig spreiding in scores van de *USER-P-R* zichtbaar bij de CVA patiënten zonder symptomen (mRS 0), daar 70.2% van deze patiënten een maximale score op de *USER-P-R* hebben.

De gedichotomiseerde itemscores van de *USER-P-R* (*figuur 2b*) tonen een toename van patiënten die restricties ervaren op de betreffende items bij toename van het mRS niveau. Het percentage patiënten zonder symptomen (mRS 0) die restricties op één van de items ervaart is laag (2.2-14.0%), in tegenstelling tot de groep patiënten met matige tot ernstige beperkingen (mRS 3-5) waarbij 59.4-100% van de patiënten restricties op itemniveau ervaren. Items waarop patiënten relatief vaak beperkingen aangeven zijn onder andere huishoudelijke taken, verplaatsen buitenshuis, fysieke activiteit, uitgaan, dagtochtjes en op bezoek gaan.

Figuur 2b: Barchart van gedichotomiseerde USER-P-R itemscores per mRS niveau.



In *tabel 4* is te zien dat de USER-P-R scores significant verschillen tussen patiënten zonder significante beperkingen (mRS 1) en met geringe beperkingen (mRS 2) en tussen patiënten met geringe beperkingen (mRS 2) en matige tot ernstige beperkingen (mRS 3-5). Bij vergelijking van deze patiëntengroepen worden ook zeer grote effect sizes gezien (Hedges' g respectievelijk 1.31 en 1.44). Er werd geen significant verschil gezien tussen patiënten zonder symptomen (mRS 0) en zonder significante beperkingen (mRS 1), met een kleine tot medium effect size (Hedges' $g = 0.46$). Het verschil in USER-P-R scores tussen verschillende mRS niveaus neemt toe bij hogere mRS scores, waarbij de mean difference toeneemt van 5.22 (mRS 0 vs. 1) naar 25.16 (mRS 2 vs. 3-5).

Patiënten die aangeven dat hun gezondheid en activiteiten achteruit zijn gegaan sinds het CVA scoren gemiddeld slechter op de USER-P-R (mean difference respectievelijk 17.46 en 20.13) vergeleken met patiënten die aangeven niet achteruit te zijn gegaan (*figuur 3*). Dit zijn bovendien significante verschillen ($p < 0.001$) waarbij de effect sizes (Hedges' g respectievelijk 0.89 en 1.05) groot zijn (*tabel 5*).

Tabel 4: Verschillen tussen de scores van de meetinstrumenten per mRS niveau (mRS 0 vs. mRS 1, mRS 1 vs. mRS 2 en mRS 2 vs. mRS 3-5).

Tukey HSD	Mean Δ	SE Δ	P-value	95% BI Δ	Hedges' <i>g</i>
EQ-5D-5L					
mRS 0 vs. mRS 1	7.56	2.57	0.018	0.94-14.19	0.71
mRS 1 vs. mRS 2	14.45	1.85	<0.001*	9.69-19.22	1.04
mRS 2 vs. mRS 3-5	20.12	2.66	<0.001*	13.26-26.98	1.07
EQ-5D+C					
mRS 0 vs. mRS 1	6.20	2.01	0.012	1.02-11.39	0.73
mRS 1 vs. mRS 2	12.81*	1.45	<0.001*	9.08-16.54	1.14
mRS 2 vs. mRS 3-5	18.22*	2.08	<0.001*	12.84-23.59	1.25
PROMIS-10					
mRS 0 vs. mRS 1	14.11*	2.47	<0.001*	7.72-20.49	0.96
mRS 1 vs. mRS 2	12.61*	1.78	<0.001*	8.02-17.20	0.89
mRS 2 vs. mRS 3-5	13.06*	2.56	<0.001*	6.45-19.67	0.87
USER-P-R					
mRS 0 vs. mRS 1	5.52	2.53	0.130	-1.01-12.05	0.46
mRS 1 vs. mRS 2	18.99*	1.82	<0.001*	14.29-23.69	1.31
mRS 2 vs. mRS 3-5	25.16*	2.62	<0.001*	18.40-31.92	1.44

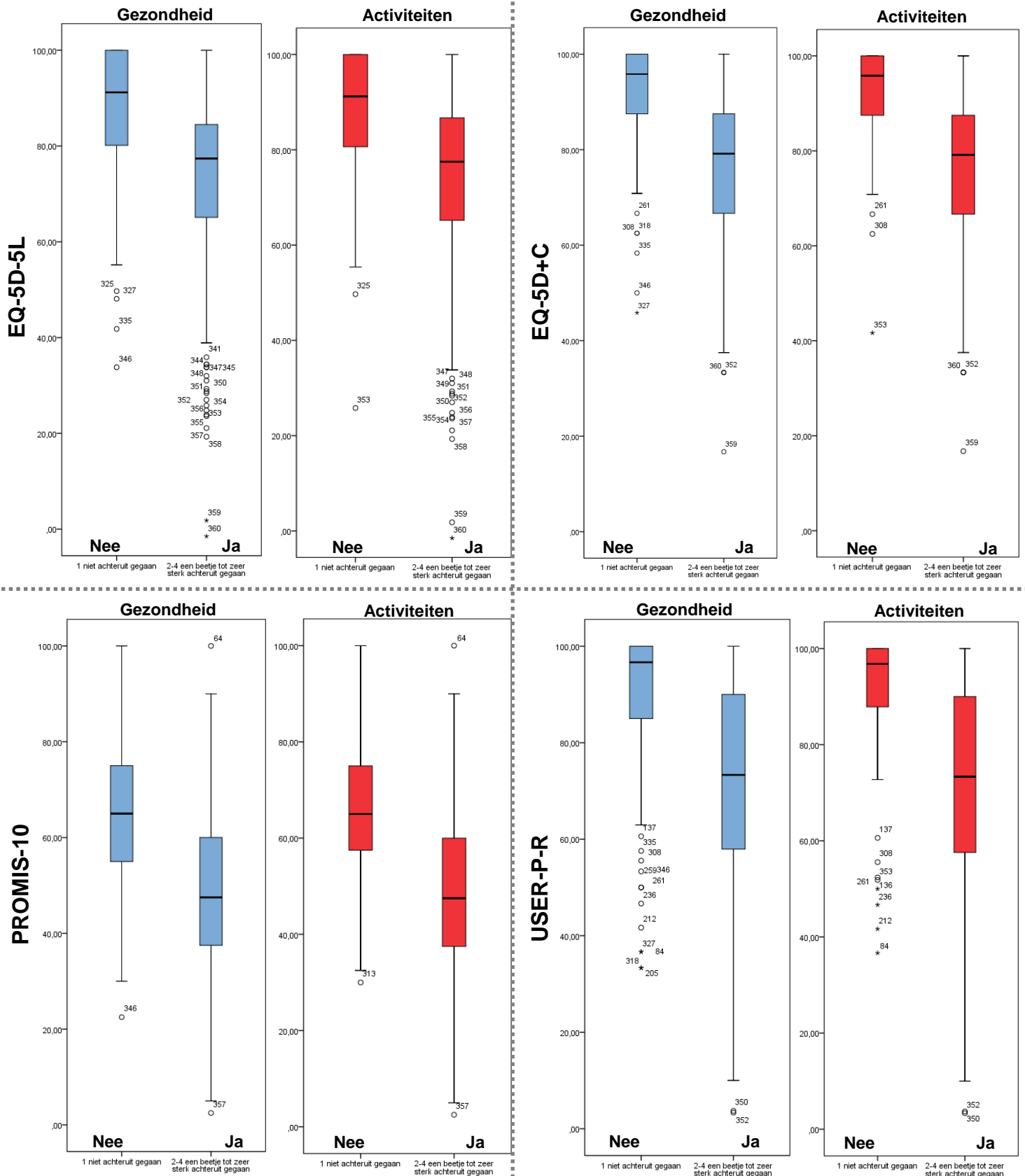
Tabel 5: Verschillen tussen patiënten die geen verschil versus hen die matig of groot verschil ervoeren in hun **gezondheid** en **activiteiten** sinds CVA per meetinstrument.

		Mean Δ	SE Δ	P-value	95% BI Δ	Hedges' <i>g</i>
Gezondheid	<i>mRS</i>	0.79	0.10	<0.001*	0.60-0.98	0.90
	<i>EQ-5D-5L</i>	16.25	1.97	<0.001*	12.38-20.11	0.90
	<i>EQ-5D+C</i>	14.00	1.61	<0.001*	10.82-17.16	0.95
	<i>PROMIS-10</i>	17.67	1.79	<0.001*	14.14-21.19	1.08
	<i>USER-P-R</i>	17.46	2.16	<0.001*	13.21-21.71	0.89
Activiteiten	<i>mRS</i>	1.01	0.10	<0.001*	0.83-1.19	1.22
	<i>EQ-5D-5L</i>	15.70	2.04	<0.001*	11.70-19.71	0.87
	<i>EQ-5D+C</i>	14.90	1.64	<0.001*	11.68-18.13	1.02
	<i>PROMIS-10</i>	18.52	1.83	<0.001*	14.93-22.11	1.14
	<i>USER-P-R</i>	20.13	2.16	<0.001*	15.88-24.38	1.05

Legenda: 95% BI, 95% betrouwbaarheidsinterval van het verschil; EQ-5D-5L, EuroQol 5 dimensies; EQ-5D+C, EuroQol 6 dimensies (inclusief cognitief item); Mean Δ , mean difference; mRS, modified Rankin Scale; PROMIS, Patiënt Reported Outcomes Measurement; SE Δ , standard error difference; USER-P-R, USER-Participatie restrictie subschaal.

*p-value < 0.005

Figuur 3: Scores van de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P-R voor patiënten die achteruitgang in **gezondheid** en **activiteiten** ervaren vs. patiënten die geen achteruitgang ervaren.



4. Conclusie

Het doel van dit onderzoek was een advies te kunnen geven over een nieuwe/betere uitkomstindicator voor CVA zorg door de mRS te vergelijken met de PROMIS-10, USER-P Restrictieschaal, EQ-5D-5L en EQ-5D+C) op het moment van drie maanden na CVA. Met de gepresenteerde resultaten kunnen de vooraf opgestelde vraagstelling beantwoord worden:

Welke instrumenten hebben last van vloer- of plafondeffecten in deze diagnosegroep?

Bij de EQ-5D-5L en USER-P-R is er sprake van een plafondeffect. Bij geen van de meetinstrumenten was er sprake van een vloereffect.

Welk instrument discrimineert het best tussen verschillende categorieën patiënten?

- *Patiënten met mRS score 0-2 (goed hersteld) versus 3-5 (niet goed hersteld)*
Zowel de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 als USER-P-R zijn goed in staat om onderscheid te maken tussen de patiënten met mRS score 0-2 versus 3-5. Bij de USER-P-R werden de grootste verschillen tussen patiënten met mRS 2 vs. 3-5 gezien. De PROMIS-10 lijkt daarentegen weer het beste in staat om te discrimineren tussen patiënten met mRS score 0 versus 1.
- *Patiënten die geen/nauwelijks verschil ervaren in hun gezondheid en dagelijkse bezigheden voor en na het CVA versus hen die matig of groot verschil in functioneren ervaren.*

Zowel de EQ-5D-5L, EQ-5D+C PROMIS-10 als USER-P-R laten gemiddeld slechtere scores zien bij patiënten die verschil ervaren in hun dagelijkse bezigheden en in hun algehele gezondheid voor en na het CVA. Effect sizes van deze verschillen zijn redelijk vergelijkbaar tussen de verschillende meetinstrumenten, waarbij de effect size van de PROMIS-10 gemiddeld het grootst is. Verder is het opvallend dat de mRS ook goed scoort in dit kader, waarbij het van alle meetinstrumenten het beste onderscheid maakt tussen patiënten die verschil ervaren in hun dagelijkse bezigheden en patiënten die geen verschil ervaren in hun dagelijkse bezigheden (Hedges' $g = 1.22$).

Wat is de spreiding van scores op de EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P Restrictieschaal per scoreniveau op de mRS?

Bij de PROMIS-10 werd een grote spreiding aan scores gezien bij alle mRS niveaus, waarbij de gemiddelde score geleidelijk afnam bij toename van het mRS niveau. De EQ-5D-5L, EQ-5D+C en USER-P-R toonden minder spreiding bij patiënten zonder symptomen of significante beperkingen (mRS 0 en 1), maar toonden een grotere spreiding en een grotere afname in scores bij patiënten met geringe tot ernstige beperkingen (mRS 2-5). Hierbij viel het tevens op dat weinig patiënten zonder symptomen (mRS 0) een maximale score op de PROMIS-10 lieten zien, in tegenstelling tot de USER-P-R, EQ-5D-5L en EQ-5D+C.

5. Discussie & aanbevelingen

De EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P-R hebben elk een goed discriminerend vermogen tussen de verschillende mRS niveaus, waarbij een grote spreiding voor verschillende mRS scores de aanvullende waarde toont die deze meetinstrumenten kunnen toevoegen aan de mRS. Een observationale studie ($n = 3283$) naar de aanvullende waarde van patient-gerapporteerde meetinstrumenten (PROMs) in de klinische praktijk bij CVA patienten uit 2017 toont vergelijkbare resultaten (Katzan et al., 2017). In deze studie van Katzan et al werden de Stroke Impact Scale-16 (SIS-16), PROMIS (één vraag over fysieke gezondheid en één over vermoeidheid) en EQ-5D als PROMs meegenomen. Ook zij kwamen tot de conclusie dat het toevoegen van één van deze PROMs aanvullende waarde heeft voor de klinische praktijk in de ambulante setting na CVA vergeleken met het afnemen van alleen de mRS. Behoudens de internationale consensusbijeenkomst waaruit de PROMIS-10 aanbevolen werd als uitkomstmaat na een Delphi procedure (Salinas et al., 2016), is de toegevoegde waarde van de verschillende PROMs die participatie dan wel HRQoL na CVA meten niet eerder op een systematische wijze vergeleken.

In de rapportage van CVAB 3.0 uit 2016 bleek de vullingsgraad destijds een dusdanige beperkende factor, dat er geen betrouwbare uitspraak gedaan kon worden over de toegevoegde waarde van PROMs zoals de EQ-5D+C op 3 maanden en 1 jaar na CVA. Zodoende werd destijds geadviseerd om de EQ-5D+C niet als ketenindicator toe te voegen aan de mRS 3 maanden na CVA. Echter, de recente Nederlandse studie van Groeneveld et al ($n = 373$) liet zien dat gestructureerde afname van een uitgebreide set aan PROMs wel degelijk haalbaar is gedurende poliklinische revalidatiebehandeling (Groeneveld et al., 2019). Deze studie toonde ook dat de afname van PROMs na 3 maanden zinvol lijkt, aangezien er bij deze patiënten die een revalidatiebehandeling volgden nog veel betekenisvolle veranderingen plaatsvonden na 3 maanden. Ook tijdens poliklinische evaluatie na 3 maanden bij patiënten met een subarachnoïdale bloeding bleek het afnemen van PROMs goed mogelijk (Kruisheer, Huenges Wajer, Visser-Meily, & Post, 2017).

Samenvattend lijkt het volgens de literatuur momenteel dus wel degelijk haalbaar om in Nederland PROMs te meten in de klinische praktijk en hebben de in onze studie meegenomen PROMs (EQ-5D-5L, EQ-5D+C, PROMIS-10 en USER-P) bovendien aanvullende waarde bovenop de mRS voor het beoordelen van het functioneren van CVA patiënten na 3 maanden. Het hangt van het doel van het betreffende meetinstrument af welk instrument de voorkeur geniet. In het volgende hoofdstuk zal de waarde voor de dagelijkse praktijk per meetinstrument besproken worden.

a. mRS

De mRS laat een goede mate van samenhang met de verschillende meetinstrumenten zien, had een lager plafondeffect dan verwacht en lijkt op groepsniveau goed onderscheid te kunnen maken tussen patiënten die slecht, matig of goed herstellen 3 maanden na CVA. Op basis van deze resultaten lijkt de mRS een geschikt instrument om inzicht te geven in de mate van herstel 3 maanden na CVA op groepsniveau, waarmee de bruikbaarheid van de mRS als eenvoudige globale classificatie van CVA uitkomsten wordt bevestigd. Op patiëntniveau biedt de mRS-score echter weinig informatie en sluit hierdoor matig aan bij de VBH methode. De spreiding van de EQ-5D(+C), PROMIS-10 en USER-P-R scores per mRS niveau

laat bovendien zien dat de mRS voorbij gaat aan veel door de patiënt ervaren beperkingen. Dit kan ondervangen worden door de mRS aan te vullen met de EQ-5D(+C), PROMIS-10 of USER-P-R, waarbij de keuze tussen deze meetinstrumenten afhankelijk is van de doelstelling die nagestreefd wordt. Door deze combinatie kunnen we beter aansluiten bij de hulpvraag of individuele behoefte van de patiënt.

b. EQ-5D-5L en EQ-5D+C

De EQ-5D biedt met name aanvullende informatie op de mRS bij CVA patiënten met geringe tot matig/ernstige beperkingen (mRS 2-5). Dit meetinstrument lijkt met slechts 5 vragen een efficiënte en patiëntvriendelijke manier om het functioneren 3 maanden na CVA in kaart te brengen. Daarnaast discrimineert dit meetinstrument goed tussen patiënten wiens gezondheid en activiteiten achteruit zijn gegaan sinds het CVA versus patiënten die geen achteruitgang ervaren hebben sinds CVA, indien de cognitievraag wordt toegevoegd (EQ-5D+C). Het toevoegen van de cognitievraag lijkt op basis van de resultaten van deze studie dan ook hoopgevend, aangezien de EQ-5D+C een fractie beter onderscheid weet te maken tussen CVA patiënten met verschillende mRS scores. Daarnaast blijken CVA patiënten met mRS scores van 0 en 1 relatief vaak cognitieve problemen aan te geven (respectievelijk 17.0% en 50.0%). Hiermee is de cognitievraag het slechtst scorende domein van de EQ-5D+C voor patiënten met mRS scores van 0 en 1, en lijkt deze vraag dan ook toegevoegde waarde te hebben op de mRS en de overige items van de EQ-5D. Door middel van een vervolgstudie zal de aanvullende waarde van de cognitievraag op de EQ-5D nader in kaart worden gebracht.

c. USER-P-R

Ook de USER-P-R biedt met name aanvullende informatie op de mRS bij CVA patiënten met geringe tot matig/ernstige beperkingen (mRS 2-5). Het voordeel van de USER-P-R is dat er specifiek naar beperkingen bij dagelijkse activiteiten ten gevolge van het CVA wordt gevraagd, waardoor dit instrument hulpvraaggerichte en CVA-specifieke informatie oplevert. Het aanwezige plafondeffect van de USER-P-R en het ontbreken van aanvullende waarde van de USER-P-R bij patiënten zonder symptomen (mRS 0) pleit er voor dat dit meetinstrument met name geschikt is bij patiënten die beperkingen ervaren ten gevolge van het CVA en bijvoorbeeld met een hulpvraag een zorgprofessional raadplegen. De relatief grote mate van samenhang van de USER-P-R met de mRS valt te verklaren omdat beide meetinstrumenten, in tegenstelling tot de EQ-5D+C en PROMIS-10, specifiek naar beperkingen ten gevolge van het CVA vragen

d. PROMIS-10

De PROMIS-10 biedt op ieder mRS niveau aanvullende informatie en de scores volgen hierbij een normale verdeling. Bijkomend voordeel is de mogelijkheid om deze score te vergelijken met normgegevens van de algemene bevolking. Bij patiënten zonder CVA symptomen (mRS 0) laat de PROMIS-10 echter een grote variatie aan scores zien. Hierbij rijst de vraag in hoeverre deze aanvullende informatie het gevolg is van het CVA en of deze informatie klinisch relevant is. Door het generieke karakter van de PROMIS-10 lijkt deze vragenlijst met name geschikt om de gehele

gezondheid te meten. Zodoende levert de PROMIS-10 minder CVA-specifieke informatie op en is het karakter van de vragenlijst minder hulpvraaggericht.

Limitaties

In deze studie werden relatief weinig patiënten met een mRS score van 3 of hoger geïncludeerd. De meer ernstig aangedane CVA patiënten (mRS > 3) lijken dus ondervertegenwoordigd in deze studiepopulatie, waardoor het de vraag is in hoeverre de resultaten van dit onderzoek ook generaliseerbaar zijn naar deze zwaarder aangedane CVA patiënten. Daarnaast is er een selectie van meetinstrumenten gemaakt. Noodzakelijk en op basis van argumenten, maar dit betekent dat bijvoorbeeld maar één van de USER-P schalen is meegenomen en relevante vragenlijsten zoals de stroke-specific quality of life scale buiten beschouwing zijn gebleven.

e. Samenvatting & aanbevelingen voor de praktijk

Om op groepsniveau het functioneren globaal te evalueren van patiënten 3 maanden na CVA is de mRS een geschikt meetinstrument. Het is echter aan te bevelen om een meetinstrument toe te voegen aan de mRS. Hierbij lijken de EQ-5D(+C), PROMIS-10 en USER-P-R allen goede keuzes, waarbij op basis van het onderliggende doel een keuze gemaakt kan worden voor één van deze instrumenten. Indien geïnteresseerd in de invloed van CVA-gerelateerde gevolgen op het huidige functioneren, ligt de keus voor de USER-P-R en in mindere mate de EQ-5D(+C) voor de hand. Omdat de USER-P-R naar beperkingen in dagelijkse activiteiten vraagt ten gevolge van het CVA zal dit meetinstrument goede handvatten bieden voor bijvoorbeeld een behandelplan of het opstellen van revalidatiedoelen. Voordelen van de EQ-5D(+C) zijn de korte afnameduur en het goede onderscheidend vermogen tussen patiënten die wel en geen veranderingen sinds het CVA bemerken. Bij een gezondheidsscreening waarbij men niet alleen geïnteresseerd is in CVA-gerelateerde problematiek maar meer in de algemene gezondheid van de patiënt, lijkt de PROMIS-10 de beste keuze.

Aangezien het doel van de DASA is om transparantie van de kwaliteit van zorg in de CVA-keten te verkrijgen, is de mRS een goede keuze als ketenindicator om op groepsniveau een beeld te verkrijgen van het functioneren van CVA patiënten na 3 maanden. Om aan te kunnen sluiten bij de behoefte van de individuele patiënt is het de aanbeveling voor zorgverleners om het functioneren na CVA uitgebreider in kaart te brengen middels de EQ-5D(+C), USER-P-R of PROMIS-10. Om een keuze te maken tussen deze meetinstrumenten is het voor zorgverleners en zorginstellingen van belang te bedenken of hij/zij geïnteresseerd is in de invloed van CVA-gerelateerde problematiek op het functioneren van de patiënt of in de algemene gezondheid van de patiënt.

6. Referenties

- Barile, J. P., Reeve, B. B., Smith, A. W., Zack, M. M., Mitchell, S. A., Kobau, R., . . . Thompson, W. W. (2013). Monitoring population health for Healthy People 2020: evaluation of the NIH PROMIS(R) Global Health, CDC Healthy Days, and satisfaction with life instruments. *Qual Life Res*, *22*(6), 1201-1211. doi:10.1007/s11136-012-0246-z
- Bland, J. M., & Altman, D. G. (1997). Cronbach's alpha. *BMJ*, *314*(7080), 572.
- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., . . . Group, P. C. (2010). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *J Clin Epidemiol*, *63*(11), 1179-1194. doi:10.1016/j.jclinepi.2010.04.011
- Dierckx, S. A. A., de Gans, K., Mook, B., & de Haan, R. (2007). Een gestructureerd interview voor de Modified Rankin Scale: Nederlandse vragenlijst en richtlijnen. *Academisch Medisch Centrum Amsterdam*.
- Golicki, D., Niewada, M., Karlinska, A., Buczek, J., Kobayashi, A., Janssen, M. F., & Pickard, A. S. (2015). Comparing responsiveness of the EQ-5D-5L, EQ-5D-3L and EQ VAS in stroke patients. *Qual Life Res*, *24*(6), 1555-1563. doi:10.1007/s11136-014-0873-7
- Groeneveld, I. F., Goossens, P. H., van Meijeren-Pont, W., Arwert, H. J., Meesters, J. J. L., Rambaran Mishre, A. D., . . . group, S. C.-s. (2019). Value-Based Stroke Rehabilitation: Feasibility and Results of Patient-Reported Outcome Measures in the First Year After Stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, *28*(2), 499-512. doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.10.033
- Hays, R. D., Bjorner, J. B., Revicki, D. A., Spritzer, K. L., & Cella, D. (2009). Development of physical and mental health summary scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items. *Qual Life Res*, *18*(7), 873-880. doi:10.1007/s11136-009-9496-9
- Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., . . . Badia, X. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res*, *20*(10), 1727-1736. doi:10.1007/s11136-011-9903-x
- Janssen, M. F., Pickard, A. S., Golicki, D., Gudex, C., Niewada, M., Scalone, L., . . . Busschbach, J. (2013). Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Qual Life Res*, *22*(7), 1717-1727. doi:10.1007/s11136-012-0322-4
- Janssen, P. M., Visser, N. A., Dorhout Mees, S. M., Klijn, C. J., Algra, A., & Rinkel, G. J. (2010). Comparison of telephone and face-to-face assessment of the modified Rankin Scale. *Cerebrovasc Dis*, *29*(2), 137-139. doi:10.1159/000262309
- Kasner, S. E. (2006). Clinical interpretation and use of stroke scales. *Lancet Neurol*, *5*(7), 603-612. doi:10.1016/S1474-4422(06)70495-1
- Katzan, I. L., Thompson, N., & Uchino, K. (2016). Innovations in Stroke: The Use of PROMIS and NeuroQoL Scales in Clinical Stroke Trials. *Stroke*, *47*(2), e27-30. doi:10.1161/STROKEAHA.115.011377
- Katzan, I. L., Thompson, N. R., Lapin, B., & Uchino, K. (2017). Added Value of Patient-Reported Outcome Measures in Stroke Clinical Practice. *J Am Heart Assoc*, *6*(7). doi:10.1161/JAHA.116.005356
- Kruisheer, E. M., Huenges Wajer, I. M. C., Visser-Meily, J. M. A., & Post, M. W. M. (2017). Course of Participation after Subarachnoid Hemorrhage. *J Stroke*

- Cerebrovasc Dis*, 26(5), 1000-1006.
doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2016.11.124
- Lam, K. H., & Kwa, V. I. H. (2018). Validity of the PROMIS-10 Global Health assessed by telephone and on paper in minor stroke and transient ischaemic attack in the Netherlands. *BMJ Open*, 8(7), e019919. doi:10.1136/bmjopen-2017-019919
- Oemar, M., & Janssen, B. (2013). EQ-5D-5L User guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument. *EuroQol*.
- Porter, M. E. (2009). A strategy for health care reform--toward a value-based system. *N Engl J Med*, 361(2), 109-112. doi:10.1056/NEJMp0904131
- 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. doi:10.3109/09638288.2011.608148 [doi]
- Quinn, T. J., Dawson, J., Walters, M. R., & Lees, K. R. (2009). Functional outcome measures in contemporary stroke trials. *Int J Stroke*, 4(3), 200-205. doi:10.1111/j.1747-4949.2009.00271.x
- Revicki, D. A., Kawata, A. K., Harnam, N., Chen, W. H., Hays, R. D., & Cella, D. (2009). Predicting EuroQol (EQ-5D) scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items and domain item banks in a United States sample. *Qual Life Res*, 18(6), 783-791. doi:10.1007/s11136-009-9489-8
- Salinas, J., Sprinkhuizen, S. M., Ackerson, T., Bernhardt, J., Davie, C., George, M. G., . . . Schwamm, L. H. (2016). An International Standard Set of Patient-Centered Outcome Measures After Stroke. *Stroke*, 47(1), 180-186. doi:10.1161/STROKEAHA.115.010898
- Sangha, R. S., Caprio, F. Z., Askew, R., Corado, C., Bernstein, R., Curran, Y., . . . Prabhakaran, S. (2015). Quality of life in patients with TIA and minor ischemic stroke. *Neurology*, 85(22), 1957-1963. doi:10.1212/WNL.0000000000002164
- 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. *Scand J Occup Ther*, 20(3), 201-208. doi:10.3109/11038128.2012.754491
- van der Zee, C. H., Kap, A., Rambaran Mishre, R., Schouten, E. J., & Post, M. W. (2011). Responsiveness of four participation measures to changes during and after outpatient rehabilitation. *J Rehabil Med*, 43(11), 1003-1009. doi:10.2340/16501977-0879
- van der Zee, C. H., Priesterbach, A. R., van der Dussen, L., Kap, A., Schepers, V. P., Visser-Meily, J. M., & 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. doi:10.2340/16501977-0589 [doi]
- van der Zee, C. H., Visser-Meily, J. M., Lindeman, E., Jaap Kappelle, L., & Post, M. W. (2013). Participation in the chronic phase of stroke. *Top Stroke Rehabil*, 20(1), 52-61. doi:10.1310/tsr2001-52
- Verberne, D. P. J., Post, M. W. M., Kohler, S., Carey, L. M., Visser-Meily, J. M. A., & van Heugten, C. M. (2018). Course of Social Participation in the First 2 Years After Stroke and Its Associations With Demographic and Stroke-Related

- Factors. *Neurorehabil Neural Repair*, 32(9), 821-833.
doi:10.1177/1545968318796341
- Versteegh, M. M., Vermeulen, K. M., Evers, S. M. A. A., de Wit, G. A., Prenger, R., & Stolk, E. A. (2016). Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. *Value Health*, 19(4), 343-352. doi:10.1016/j.jval.2016.01.003
- Visser-Meily, J. M., Kapelle, L. J., & Post, M. W. (2016). Verbetering van de kwaliteit van CVA-zorg: Registratie kwaliteitsindicatoren is gezamenlijke verantwoordelijkheid. [Improving the quality of stroke care in the Netherlands; registration of quality indicators is a joint responsibility]. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 160(D77).
- Visser-Meily, J. M., Post, M. W., Riphagen, II, & Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil*, 18(6), 601-623. doi:10.1191/0269215504cr776oa
- Wolfs, C. A., Dirksen, C. D., Kessels, A., Willems, D. C., Verhey, F. R., & Severens, J. L. (2007). Performance of the EQ-5D and the EQ-5D+C in elderly patients with cognitive impairments. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 33.
doi:10.1186/1477-7525-5-33
- www.dica.nl. (2017). Jaarrapportage 2017. *Dutch Institute for Clinical Auditing*.

7. Appendix

a. PROMIS-10

Vragen over uw algehele gezondheid (PROMIS Global health v1.0/1.1)

	Uitstekend	Heel goed	Goed	Redelijk	Slecht						
1 Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1						
2 Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1						
3 Hoe zou u over het algemeen uw lichamelijke gezondheid beoordelen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1						
4 Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke gezondheid, inclusief uw stemming en denkvermogen, beoordelen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1						
5 Hoe zou u over het algemeen uw tevredenheid over uw sociale activiteiten en relaties beoordelen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1						
6 Beoordeel alstublieft hoe goed u over het algemeen uw gewone sociale activiteiten en functies uitvoert (dit omvat activiteiten thuis, op het werk en in uw gemeenschap, en verantwoordelijkheden als ouder, kind, levenspartner, werknemer, vriend enz.)	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1						
	Volledig	Groten- deels	Redelijk	Een beetje	Helemaal niet						
7 In hoeverre bent u in staat om uw dagelijkse lichamelijke activiteiten uit te voeren, zoals lopen, trappen opgaan, boodschappen dragen of een stoel verplaatsen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1						
<i>Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen</i>	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd						
8 Hoe vaak hebt u last gehad van emotionele problemen, bijvoorbeeld dat u zich angstig en bezorgd, depressief of prikkelbaar voelde?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5						
<i>Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen</i>	Geen	Licht	Matig	Hevig	Zeer hevig						
9 Hoe zou u gemiddeld uw vermoeidheid beoordelen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5						
<i>Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen</i>											
10 Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?	<input type="checkbox"/> 0 Geen pijn	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10 Ergst denkbare pijn

b. USER-P-R

Wordt u, vanwege uw ziekte of aandoening, beperkt in uw huidige dagelijkse leven?

Toelichting:

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

Niet mogelijk: U doet deze activiteit niet, en dat is wel vanwege uw aandoening.

Met hulp: U doet deze activiteit gedeeltelijk zelf, maar krijgt daar hulp bij vanwege uw aandoening.

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.

Moeite: Als u vanwege uw aandoening aanzienlijk meer moeite hebt met deze activiteit.

Zoals: het kost u aanzienlijk meer tijd, u moet tussendoor uitrusten, u doet dit nu minder vaak, of minder lang of u doet dit nu in een minder belastende vorm.

1 Betaald werk, onbetaald werk of opleiding	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
2 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
3 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
4 Sporten of andere lichaamsbeweging <i>Zoals: tennissen, fietsen, fitnessen, een stuk wandelen</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
5 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
6 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
7 Vrijtijdsbesteding thuis <i>Zoals: knutselen, handwerken, lezen, puzzelen, computerspelletjes doen</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
8 Uw relatie met uw partner <i>Zoals: communicatie, seksualiteit</i>	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
9 Op bezoek gaan bij familie of vrienden	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
10 Bezoek krijgen van familie of vrienden	NVT	Niet mogelijk	Met hulp	Met moeite	Zonder moeite
11 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

c. EQ-5D+C

Uw gezondheid Vandaag

Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje dat het beste past bij uw gezondheid VANDAAG

1 MOBILITEIT

- Ik heb geen problemen met lopen
- Ik heb een beetje problemen met lopen
- Ik heb matige problemen met lopen
- Ik heb ernstige problemen met lopen
- Ik ben niet in staat om te lopen

2 ZELFZORG

- Ik heb geen problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik ben niet in staat om te mijzelf wassen of aankleden

3 DAGELIJKSE ACTIVITEITEN (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat om te mijn dagelijkse activiteiten

4 PIJN/ONGEMAK

- Ik heb geen pijn of ongemak
- Ik heb een beetje pijn of ongemak
- Ik heb matige pijn of ongemak
- Ik heb ernstige pijn of ongemak
- Ik heb extreme pijn of ongemak

5 ANGST/SOMBERHEID

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben een beetje angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber
- Ik ben erg angstige of somber
- Ik ben extreem angstig of somber

6 COGNITIE (bijv. geheugen, concentratie, aanpassingsvermogen)

- Ik heb geen problemen met mijn cognitief functioneren
- Ik heb een beetje problemen met mijn cognitief functioneren
- Ik heb matige problemen met mijn cognitief functioneren
- Ik heb ernstige problemen met mijn cognitief functioneren
- Ik ben niet in staat om cognitief te functioneren

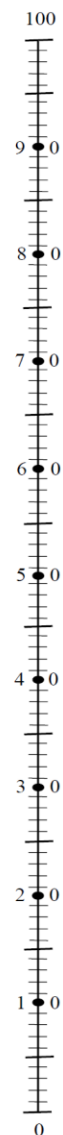
d. Thermometer gezondheidstoestand

Om mensen te helpen bij het aangeven hoe goed of hoe slecht een gezondheidstoestand is, hebben we een meetschaal (te vergelijken met een thermometer) gemaakt. Op de meetschaal hiernaast betekent “100” de beste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen, en “0” de slechtste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen.

We willen u vragen op deze meetschaal aan te geven hoe goed of hoe slecht volgens u uw eigen gezondheidstoestand vandaag is. Trek een lijn van het hokje hieronder naar het punt op de meetschaal dat volgens u aangeeft hoe goed of hoe slecht uw gezondheidstoestand vandaag is.

**Uw
gezondheidstoestand
vandaag**

Best
voorstelbare
gezondheidstoestand



Slechtst
voorstelbare
gezondheidstoestand

e. *Vergelijking van gezondheid en dagelijkse activiteiten voor en na CVA:*

Is u uw gezondheid achteruit gegaan in vergelijking met uw gezondheid vlak voor de beroerte?

- 0 Niet achteruit gegaan
- 0 Een beetje achteruit gegaan
- 0 Sterk achteruit gegaan
- 0 Zeer sterk achteruit gegaan

Is uw vermogen om uw dagelijkse bezigheden (zoals: huishouden, werk, klusjes doen) uit te voeren achteruit gegaan in vergelijking met dit vermogen vlak voor de beroerte

- 0 Niet achteruit gegaan
- 0 Een beetje achteruit gegaan
- 0 Sterk achteruit gegaan
- 0 Zeer sterk achteruit gegaan

f. *Aantal patiënten (n = 360) die geen verschil versus hen die matig of groot verschil ervoeren in hun **gezondheid** en **activiteiten** sinds CVA per mRS niveau.*

	Gezondheid		Activiteiten	
	Geen achteruitgang	Achteruitgang	Geen achteruitgang	Achteruitgang
mRS 0	39	8	42	5
mRS 1	60	76	57	79
mRS 2	27	107	17	117
mRS 3-5	6	37	3	40
<i>Totaal:</i>	132	228	119	241