

Patientnr:

Datum:

T0 / T1 / T2

Voorblad : overzichtsformulier scores

Indicatie (een of meerdere aanvinken)	<input type="checkbox"/> Dwanghuilen/dwanglachen/dwanggapen <input type="checkbox"/> Problemen met spreken <input type="checkbox"/> Problemen met slikken <input type="checkbox"/> Speekselvloed					
Reden om te stoppen (alleen bij T1 of T2)	<input type="checkbox"/> Niet van toepassing <input type="checkbox"/> Bijwerkingen (zie bijlage) <input type="checkbox"/> Gebrek effectiviteit <input type="checkbox"/> Andere reden, namelijk:					
Huidige dosering (alleen bij T1 of T2)	<input type="checkbox"/> Standaard (2x daags 20/10mg) <input type="checkbox"/> Anders, namelijk:					
Verwachtingen van de patiënt						
VAS	Slikken			Spreken		
CNS-BFS	Spreken	Slikken	Speeksel	Totaalscore		
CNS-LS						
ALSFRS-R	Totaalscore			Bulbair		
Global perceived effect						
Speekselverliesscoreschaal						
Timed reading (sec)						
Tongkracht met spatel	Links	Rechts	Voor	Onder	Op	
Tongkracht met IOPI (kPa)	Tongpunt		Tongrug		Lippen links	Lippen rechts
150 ml sliksnelheidstest Berekening van scores: Volume per slik = V / S in ml Sliktijd = T/S in sec Sliksnelheid = V/T in ml/sec	Volume (V)	Tijdsduur (T)	Slokken (S)	V/S (ml)	Sliktijd (sec)	Sliksnelheid (ml/sec)
Medicatieoverzicht actueel (inclusief wijzigingen, bijzonderheden)						

Patiëntgegevens:

Datum:

T0 / T1 / T2

VAS-scores:

Slikken:

**Geen enkel
probleem
(0 mm)**

**Veel
problemen
(100 mm)**

Hoeveel last van het slikken had u op de slechtste momenten in de afgelopen week (7 dagen)?

Spreken:

**Geen enkel
probleem
(0 mm)**

**Veel
problemen
(100 mm)**

Hoeveel last van het spreken had u op de slechtste momenten in de afgelopen week (7 dagen)?

Patiëntgegevens:

Datum:

T0 / T1 / T2

Vragenlijsten**CNS-Bulbar Function Scale (CNS-BFS)**

Instructies: Noteer voor elke stelling een X in het vakje onder het antwoord dat het meest van toepassing was in de afgelopen week. Kies slechts ÉÉN antwoord - als de toestand tussen twee waarden ligt, dient u de hogere waarde te kiezen.

Spraak: Indien u helemaal niet kunt spreken, kruis dan dit vakje aan en ga verder bij **Slikken**.

Spraak	Nooit (1)	Zelden (2)	Soms (3)	Vaak (4)	Bijna altijd (5)
1. Mijn spraak is moeilijk te verstaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik herhaal mezelf om verstaan te worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mensen die mij verstaan vertellen andere mensen wat ik zei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik schrijf dingen op om te communiceren of ik gebruik hulpmiddelen zoals een computer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik praat minder omdat het veel inspanning kost om te spreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mijn spraak is langzamer dan normaal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Het is voor mensen moeilijk om mij te verstaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Slikken	Nooit (1)	Zelden (2)	Soms (3)	Vaak (4)	Bijna altijd (5)
1. Slikken is een probleem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik kan makkelijker kauwen en doorslikken als mijn eten in stukjes is gesneden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik ben overgeschakeld op zachte voeding om mijn eten goed te kunnen doorslikken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Na het doorslikken moet ik kokhalzen of lijk ik te stikken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Eten duurt langer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mijn gewicht neemt af omdat ik niet normaal kan eten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Voedsel komt vast te zitten in mijn keel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Patiëntgegevens:

Datum:

T0 / T1 / T2

Speekselverlies	Nooit (1)	Zelden (2)	Soms (3)	Vaak (4)	Bijna altijd (5)
1. Ik maak me zorgen over overmatige speekselvorming	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik neem geneesmiddelen om het speekselverlies onder controle te houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Door het speeksel moet ik kokhalzen of lijkt ik te stikken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Door het speekselverlies voel ik me gefrustreerd of beschaamd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Bij het wakker worden zie ik speeksel op mijn hoofdkussen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mijn mond moet worden gedept om speekselverlies te voorkomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mijn speekselverlies is niet onder controle te houden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Patiëntgegevens:

Datum:

T0 / T1 / T2

Center for Neurologic Study - Lability Scale (CNS-LS) for pseudobulbar affect (PBA)

De CNS-LS is een korte, uit zeven items bestaande vragenlijst, ontworpen om te worden ingevuld door de patiënt. Het biedt een kwantitatieve maat voor de ervaren van PBA-momenten. De CNS-LS kan artsen helpen om PBA nauwkeurig te diagnosticeren. Een CNS-LS-score van 13 of hoger kan wijzen op het voorkomen van PBA.

Instructies: Noteer voor elke stelling een X in het vakje onder het antwoord dat het meest van toepassing was **in de afgelopen week**.

Kies slechts ÉÉN antwoord - als de toestand tussen twee waarden ligt, dient u de hogere waarde te kiezen.

	Nooit (1)	Zelden (2)	Soms (3)	Vaak (4)	Bijna altijd (5)
1. Er zijn situaties waarin ik me het ene moment goed voel en ineens het volgende moment, zonder reden met betraande ogen zit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Anderen zeggen dat ik gemakkelijk in de lach schiet of dat het lijkt dat ik dat doe in situaties die niet echt grappig zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik merk dat ik heel gemakkelijk huil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik merk dat wanneer ik mijn lachen onder controle probeer te houden dat me dat vaak niet lukt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Er zijn momenten dat ik helemaal niet aan iets vrolijks of grappigs denk, maar dan word ik plotseling overvallen door vrolijke of grappige gedachten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik merk dat wanneer ik mijn tranen onder controle probeer te houden, dat me dat vaak niet lukt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik merk dat ik gemakkelijk in de lach schiet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ID:

Datum:

T0 / T1 / T2

ALS Functional Rating Scale Revised (ALS-FRS-R)

De bulbaire subset bestaat uit item 1, 2 en 3.

Item 1: spraak

- | | | |
|---|--------------------------|--|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normale spraak |
| 3 | <input type="checkbox"/> | waarneembare spraakstoornis |
| 2 | <input type="checkbox"/> | met herhalingen begrijpbare spraak |
| 1 | <input type="checkbox"/> | spraak gecombineerd met non-verbale communicatie |
| 0 | <input type="checkbox"/> | verlies van effectief spraakvermogen |

Item 2: speekselproductie

- | | | |
|---|--------------------------|--|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | een enigszins, maar duidelijk aanwezige overmaat aan speeksel in de mond;
eventueel 's nachts kwijlen |
| 2 | <input type="checkbox"/> | matige overmaat aan speeksel: eventueel minimaal kwijlen overdag |
| 1 | <input type="checkbox"/> | uitgesproken overmaat aan speeksel met enige mate van kwijlen |
| 0 | <input type="checkbox"/> | uitgesproken kwijlen; continue noodzaak zakdoek of tissue |

Item 3: slikken

- | | | |
|---|--------------------------|---|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normale eetgewoonten |
| 3 | <input type="checkbox"/> | beginnende eetproblemen: soms verslikken |
| 2 | <input type="checkbox"/> | consistentie van het voedsel is veranderd |
| 1 | <input type="checkbox"/> | moet gesuppleerd worden door een katheter (neus/ PEG) |
| 0 | <input type="checkbox"/> | NPO (alleen parenterale of enterale voeding) |

Item 4: schrijven

- | | | |
|---|--------------------------|---|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | langzaam of slordig: alle woorden zijn leesbaar |
| 2 | <input type="checkbox"/> | niet alle woorden zijn leesbaar |
| 1 | <input type="checkbox"/> | kan pen vasthouden, maar niet schrijven |
| 0 | <input type="checkbox"/> | kan pen niet vasthouden |

Item 5a: voedsel snijden en bestek vasthouden (bij patiënten zonder een PEG-katheter)

- | | | |
|---|--------------------------|--|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | enigszins langzaam en onhandig |
| 2 | <input type="checkbox"/> | kan het meeste voedsel zelf snijden, ondanks onhandigheid en traagheid;
enige hulp is nodig |
| 1 | <input type="checkbox"/> | het voedsel moet gesneden worden door een ander, maar kan zichzelf wel
langzaam voeden |
| 0 | <input type="checkbox"/> | moet gevoed worden door een ander |

Item 5b: voedsel (bij patiënten met een PEG-katheter)

- | | | |
|---|--------------------------|---|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | onhandig maar kan alle handelingen zelf uitvoeren |
| 2 | <input type="checkbox"/> | enige hulp is geboden bij het hanteren van sluitingen en klemmen van de PEG |
| 1 | <input type="checkbox"/> | kan slechts minimaal degene die verzorgt helpen |
| 0 | <input type="checkbox"/> | kan geen enkele handeling zelf verrichten |

Item 6: aankleden en hygiëne

- | | | |
|---|--------------------------|---|
| 4 | <input type="checkbox"/> | functioneert normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | onafhankelijk en volledig zelfverzorgend maar met moeite of verminderde efficiëntie |
| 2 | <input type="checkbox"/> | periodieke hulp of vervangende methoden |
| 1 | <input type="checkbox"/> | heeft begeleiding nodig bij zelfverzorging |
| 0 | <input type="checkbox"/> | volledige afhankelijkheid |

Item 7: omdraaien in bed/ schikken van het beddengoed

- | | | |
|---|--------------------------|--|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | enigszins langzaam en onhandig maar geen hulp |
| 2 | <input type="checkbox"/> | kan alleen omdraaien of het beddengoed schikken, maar met grote moeite |
| 1 | <input type="checkbox"/> | kan een begin maken maar niet zelfstandig draaien |
| 0 | <input type="checkbox"/> | hulpeloos |

Item 8: lopen

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | beginnende loopproblemen |
| 2 | <input type="checkbox"/> | loopt met hulp of hulpmiddelen |
| 1 | <input type="checkbox"/> | kan niet lopen |
| 0 | <input type="checkbox"/> | kan niet doelbewust de benen bewegen |

Item 9: traplopen

- | | | |
|---|--------------------------|-------------------------------------|
| 4 | <input type="checkbox"/> | normaal |
| 3 | <input type="checkbox"/> | langzaam |
| 2 | <input type="checkbox"/> | milde instabiliteit of vermoeidheid |
| 1 | <input type="checkbox"/> | heeft hulp of de trapleuning nodig |
| 0 | <input type="checkbox"/> | kan niet traplopen |

Item 10: benauwdheid

- | | | |
|---|--------------------------|---|
| 4 | <input type="checkbox"/> | geen |
| 3 | <input type="checkbox"/> | gebeurt tijdens lopen |
| 2 | <input type="checkbox"/> | gebeurt tijdens één of meer van de volgende: eten, bad nemen, aankleden (ADL) |
| 1 | <input type="checkbox"/> | gebeurt tijdens rust, moeilijkheden met ademen tijdens zitten of liggen |
| 0 | <input type="checkbox"/> | grote moeilijkheden: overweegt ondersteunende ademhaling |

Item 11: benauwdheid tijdens de nachtrust

- | | | |
|---|--------------------------|---|
| 4 | <input type="checkbox"/> | geen |
| 3 | <input type="checkbox"/> | enige moeilijkheid met slapen door kortademigheid, gebruikt in het algemeen niet meer dan 2 kussens |
| 2 | <input type="checkbox"/> | extra kussens nodig om te slapen (meer dan twee) |
| 1 | <input type="checkbox"/> | kan alleen zittend slapen |
| 0 | <input type="checkbox"/> | kan niet slapen |

Item 12: ademhalingstekort

- | | | |
|---|--------------------------|--|
| 4 | <input type="checkbox"/> | geen |
| 3 | <input type="checkbox"/> | af en toe gebruik van non-invasieve beademing |
| 2 | <input type="checkbox"/> | continu gebruik van non-invasieve beademing 's nachts |
| 1 | <input type="checkbox"/> | continu gebruik van non-invasieve beademing dag en nacht |
| 0 | <input type="checkbox"/> | mechanische ventilatie door intubatie of tracheostoma |

Global Perceived Effect

- 1) In welke mate bent u sinds het begin van de behandeling met 'Nuedexta' hersteld van uw klachten? (één antwoord aanvinken).

Mate van herstel:

- heel veel beter (7)
- veel beter (6)
- iets (enigszins) beter (5)
- hetzelfde (4)
- iets (enigszins) slechter (3)
- veel slechter (2)
- heel veel slechter (1)

- 2) Hoe tevreden bent u over de werking (incl eventuele bijwerkingen) van 'Nuedexta'? (één antwoord aanvinken).

- Absoluut tevreden (7)
- Zeer tevreden (6)
- Enigszins tevreden (5)
- Niet tevreden noch ontevreden (4)
- Enigszins ontevreden (3)
- Ernstig ontevreden (2)
- Absoluut ontevreden (1)

Evaluatie van bijwerkingen

Heeft u bijwerkingen ervaren sinds het starten met 'Nuedexta' (kinidine/dextromethorfan)? Zoja, kies welke bijwerkingen u heeft ervaren of voeg deze toe in de onderste regel.

- Duizeligheid
- Misselijkheid
- Vermoeidheid
- Sufheid
- Obstipatie
- Hoofdpijn
- Anders, namelijk: _____

Speekselverlies Score Schaal (SSS)

In hoeverre ervaart u klachten van speekselverlies? (één antwoord omcirkelen)

Score	Label
1	droog, nooit last van speekselverlies
2	mild, af en toe alleen natte lippen
3	mild, regelmatig alleen natte lippen
4	matig, af en toe natte lippen en kin
5	matig, regelmatig natte lippen en kin
6	ernstig, dermate speekselverlies dat kleding af en toe vochtig wordt
7	ernstig, dermate speekselverlies dat kleding regelmatig vochtig wordt
8	overvloedig, kleding, handen en voorwerpen worden af en toe nat
9	overvloedig, kleding, handen en voorwerpen worden regelmatig nat

Timed reading test (seconden) <i>Zie de leestekst in de bijlage; voorlezen inclusief titel.</i>					
Tongkracht Gemeten met spatel schaal 0-1-2-3, 0 = helemaal niet, 3 = normaal	Links	Rechts	Voor	Onder	Op
Tongkracht (kPa) Gemeten met IOPI	Tongpunt		Tongrug		Lippen rechts
150 ml sliksnelheidstest: NB: V: het volume dat gedronken is (150 ml min evt residu) T: de tijdsduur van het eerste water op de onderlip tot en met de laatste larynx-daling S: het aantal keren dat de patiënt heeft geslikt	Volume (V)		Tijdsduur (T)		Slokken (S)

--- Einde vragenlijsten---

De leestekst voor de Timed Reading test staat in de bijlage aan het einde van dit document.

De auto

Er was eens een man uit Finland.

Hij had veel geld gespaard.

Dat was voor de auto van zijn dromen.

Hij nam de trein om de auto te gaan kopen.

Maar de man was bang voor dieven.

Hij bewaarde het geld in zijn onderbroek.

Hij droomde al van de eerste rit in de nieuwe wagen.

Plots moest hij naar het toilet.

De man dacht niet meer aan het geld.

Het zakje met geld viel recht in de pot.

En de man spoelde door.

Daar ging zijn fraaie plan!

Gelukkig was de politie in de buurt.

Die vond het zakje terug op de sporen.