

Multicenter registry of patients with Subarchnoid hemorrhage (MEASURE)

P.B van Wijngaarden, MD¹

M.D.I. Vergouwen, MD PhD¹

H.D. Boogaarts, MD PhD²

D. Verbaan, PhD³

G.J.E. Rinkel, MD FRCPE¹

¹ Department of Neurology and Neurosurgery, University Medical Center, Utrecht, The Netherlands

² Department of Neurology and Neurosurgery, Radboudumc, Nijmegen, The Netherlands

³ Department of Neurosurgery, Amsterdam University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

Short title (max 43 characters)	MEASURE
Version	4.0
Date	18-09-2024
Department	Neurology and Neurosurgery
Coordinating investigator/project leader	P.B. van Wijngaarden, MD
Principal investigator (in Dutch: hoofdonderzoeker/uitvoerder)	<p>prof. dr. H.D. Boogaarts, MD PhD, neurosurgeon Radboudumc</p> <p>dr. M.D.I Vergouwen, MD PhD, neurologist, associate professor UMC Utrecht</p> <p>prof. dr. D. Verbaan, PhD, epidemiologist, Amsterdam UMC</p>
Sponsor (in Dutch: verrichter/opdrachtgever)	UMC Utrecht
Subsidising party	Dutch Heart Foundation
Laboratory sites	N/a

TABLE OF CONTENTS

1. INTRODUCTION AND RATIONALE	6
2. OBJECTIVES	7
3. REGISTRY DESIGN	8
4. REGISTRY POPULATION	8
4.1 Population (base)	8
4.2 Inclusion criteria	8
4.3 Exclusion criteria	8
5. METHODS	9
5.1 Parameters/endpoints	9
5.1.1 Main parameter/endpoint	9
5.1.2 Secondary parameter/endpoint	9
5.2 Registry procedures	9
5.2.1 Baseline data at admission.	9
5.2.2 Procedural/treatment data	11
5.2.3 SAH related complications	13
5.2.4 Inclusion and registration	13
5.2.5 Outcome and follow-up data	13
5.3 Withdrawal of individual subjects	15
5.4 Specific criteria for withdrawal (if applicable)	15
5.5 Replacement of individual subjects after withdrawal	15
5.6 Follow-up of subjects withdrawn from treatment	15
6. ETHICAL CONSIDERATIONS	15
6.1 Regulation statement	15
6.2 Recruitment and consent	16
7. ADMINISTRATIVE ASPECTS, PRIVACY INCIDENTS AND END OF REGISTRY REPORT	16
7.1 CONTRAST 2	16
7.2 Handling and storage of data and documents	17
7.3 Public disclosure	17

7.4	Ethical Committee	17
7.5	Privacy incidents	18
7.6	Substudies	18
7.7	End of registry report	18
7.8	Publications	18
7.9	Amendments	18
8.	REFERENCES	19
9.	Appendix	21
9.1	Appendix 1: CONTRAST-2	21
9.2	Appendix 2. Definitions	21
9.3	Appendix 3 Patient-reported outcomes	26
9.4	Appendix 4: Costs	41
9.5	Appendix 5: Amsterdam Cognition Scan	55

LIST OF ABBREVIATIONS

ADPKD: autosomal dominant polycystic kidney disease

AVM: arteriovenous malformation

aSAH: aneurysmal subarachnoid hemorrhage

BAC: balloon-assisted coiling

CONTRAST-2: COllaboration for New Treatments of Acute STroke 2.0

CRF: case report form

cSAH: convexity subarachnoid hemorrhage

CT: computed tomography

dAVF: dural arteriovenous fistula

DCI: delayed cerebral ischemia

DSA: digital subtraction angiography

ELD: external lumbar drain

EVD: external ventricular drain

FDS: flow diverting stent

GCS: Glasgow Coma Scale

IA: intracranial aneurysm

IFD: intrasaccular flow disrupter

ISAT: International Subarachnoid Aneurysm Trial

LPD: lumbar peritoneal drain

mRS: modified Ranking Scale score

NASAH: nonaneurysmal subarachnoid hemorrhage

PMSAH: perimesencephalic subarachnoid hemorrhage

SAC: stent-assisted coiling

SAH: subarachnoid hemorrhage

VPD: ventriculoperitoneal drain

WFNS: World Federation of Neurological Surgeons

1. INTRODUCTION AND RATIONALE

Spontaneous subarachnoid hemorrhage (SAH) is a type of stroke, characterized by bleeding within the subarachnoid space. In 80 to 85% of the patients, SAH is caused by rupture of an intracranial aneurysm (IA). The group of SAH not caused by a ruptured IA is called nonaneurysmal SAH (NASAH). This subgroup of SAH can be divided into angiogram negative SAHs, perimesencephalic SAH (PMSAH, 10% of SAH) and NASAH due to other etiologies (e.g. intracranial arterial dissections and vascular malformations including arteriovenous malformations and dural arteriovenous fistulae,).^{1,2} The clinical course and treatment depends on the cause of SAH.

Aneurysmal subarachnoid hemorrhage (aSAH) carries a poor prognosis because of high morbidity and case-fatality rates.⁴ The global incidence of aSAH is ~6.1 per 100 000 person-years. Since the worldwide population is aging and the incidence of aSAH increases with age, there is an increasing group of patients at risk for this devastating subset of stroke.⁵

In the weeks after aSAH, several SAH-related complications may occur, such as aneurysm rebleeding, delayed cerebral ischemia (DCI) and symptomatic hydrocephalus.⁴ It is known that SAH patients with medical complications have worse outcomes compared to SAH patients without complications.¹⁰ To improve the prognosis of patients with SAH, future studies are needed to improve prevention, diagnosis and treatment of these complications.

Since aneurysm rebleeding is associated with a worse prognosis, in most patients it is decided to treat the ruptured aneurysm by neurosurgical clipping or endovascular treatment. The goal of this treatment is complete obliteration of the aneurysm to minimize the risk of rebleeding.⁶⁻⁷ The choice of treatment modality depends on aneurysm related factors (i.e., location and morphology) and patient related factors (i.e., age and clinical condition at presentation). In 2002 a large randomized controlled trial (RCT), the International Subarachnoid Aneurysm Trial (ISAT), compared neurosurgical clipping with endovascular coiling in patients with aSAH suitable for both treatment modalities. The results showed that endovascular coiling was associated with an absolute reduction in the risk of death or dependency at 1 year of 6.9% (with a corresponding relative risk reduction of 22.6%, $p < 0.001$).⁸ A meta-analysis (4 RCTs, 2458 participants) showed a relative risk of 0.77 for poor outcome (death or dependency) for endovascular coiling versus neurosurgical clipping.⁹ However, it was largely driven by ISAT (2142 participants). ISAT has been criticized because 97% of the patients had anterior circulation aneurysms, 94% where in good clinical condition (WFNS grade 1 to 3), 90% of the aneurysms where smaller than 10mm, and middle cerebral artery (MCA) aneurysms were under-represented (14% of the aneurysms). In addition, most

patients were treated outside the trial.³ Nevertheless, after publication of the study results endovascular coiling became the most commonly used treatment for ruptured aneurysms.

Over the last 15 years, new endovascular devices and technologies have emerged and are still evolving. Ruptured aneurysms can now be endovascularly treated with primary coiling, stent-assisted coiling (SAC), balloon-assisted coiling (BAC), flow diverting stents (FDS) and intrasaccular flow disrupters (IFD) (SAC, BAC, FDS and IFD from now on called 'advanced endovascular treatments'). Although ISAT only showed a benefit of coiling over clipping in aSAH patients who were eligible for both treatment options, nowadays it is often assumed that all advanced endovascular treatments are superior to clipping. However, studies in patients who were treated for an unruptured IA showed that treatment-complications were more common in patients with advanced endovascular treatments than in patients who had their aneurysm coiled.⁷ To determine the efficacy, safety, and long-term outcomes of these new devices in treatment of ruptured aneurysms, prospective studies are needed.

The recently published 'Guideline for the Management of Patients with Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage: A Guideline from the American Heart Association/American Stroke Association' highlights the existence of numerous knowledge gaps concerning patients with aSAH, including the different treatment modalities, the monitoring and treatment of complications related to aSAH, emerging endovascular technologies, and the safety and patient related outcomes associated with these (novel) treatment modalities.⁴

This registry aims to collect comprehensive data on patients with SAH in the Netherlands, with the objective of addressing the existing knowledge gaps and providing valuable insights into the characteristics, treatment, safety, and clinical and functional outcomes of patients with SAH.

2. OBJECTIVES

Primary Objective:

To prospectively collect information on patient and treatment characteristics, in-hospital complications, and functional outcomes in patients with SAH.

Secondary objectives (at least but not limited to):

- To determine and compare the safety and the risk of complications of various endovascular devices and neurosurgical clipping of a recently ruptured aneurysm

- To design a prediction model for the risk of complications related to endovascular treatment of a recently ruptured intracranial aneurysm
- To assess the value of additional imaging in primary angio-negative SAH after a first negative CT angiography
- To assess long-term patient-reported outcomes, cognitive functioning, and costs associated with different treatment modalities.

3. REGISTRY DESIGN

This is an observational registry that will prospectively enroll patients from the Dutch SAH tertiary referral centers. The MEASURE-registry is part of the COllaboration for New Treatments of Acute STroke 2.0 (CONTRAST-2). The Dutch SAH tertiary referral (e.g., participating centers) are Amsterdam University Medical Center (AUMC), Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ), Erasmus Medical Center (EMC), Haaglanden Medical Center (HMC), Isala, Maastricht University Medical Center (MUMC), Radboud University Medical Center, University Medical Center Groningen (UMCG), and University Medical Center Utrecht (UMCU).

4. REGISTRY POPULATION

4.1 Population (base)

All consecutive patients with a spontaneous SAH admitted in a participating tertiary referral center in the Netherlands.

4.2 Inclusion criteria

In order to be eligible to participate in this registry, a subject must meet all the following criteria:

- spontaneous SAH in one or more basal cisterns or fissures, proven by non-contrast head CT or lumbar puncture, irrespective of the cause (including aneurysmal SAH, SAH caused by another vascular malformation, angio-negative SAH, perimesencephalic hemorrhage)
- written informed consent

4.3 Exclusion criteria

A potential subject who meets any of the following criteria will be excluded from participation in this registry:

- traumatic SAH

- non-traumatic convexity SAH (for example caused by cerebral amyloid angiopathy, reversible cerebral vasoconstriction syndrome, or cerebral venous sinus thrombosis)
- patients under the age of 18 years

5. METHODS

5.1 Parameters/endpoints

5.1.1 Main parameter/endpoint

The modified Ranking Scale (mRS) score after 6 months \pm 30 days after aSAH.

5.1.2 Secondary parameter/endpoint

- Complications* related to treatment of the ruptured aneurysm¹¹⁻¹⁴
- Complications* related to SAH
- mRS after 18 months \pm 30 days after aSAH
- Degree of aneurysm occlusion. For endovascular treatment according to the (modified) Raymond Roy classification at 6 and 18 months \pm 30 days after aSAH. For neurosurgical treatment the percentage of occlusion, moment according to local treatment protocol
- Newly found aneurysm at additional imaging (in patients with primary angioneegative SAH)
- Patient reported outcomes up to 18 months (\pm 30 days) using online/postal questionnaires or a telephone interview
- Cognitive functioning up to 18 months (\pm 30 days) using online neuropsychological tasks
- Costs up to 18 months (\pm 30 days) using online/postal questionnaires or a telephone interview

*Complications will be divided into asymptomatic complications (not resulting in neurological deterioration) and symptomatic complications (resulting in neurological deterioration). Subsequently, these complications will be divided into temporary, persistent, and fatal (see appendix, list of definitions). Neurological deterioration is defined as a new focal neurological deficit, cranial nerve impairment or a drop of 2 or more points in GCS.

5.2 Registry procedures

5.2.1 Baseline data at admission.

Demographics	<ul style="list-style-type: none"> • Participant PIN • Age • Sex
Medical history	<ul style="list-style-type: none"> • Previous SAH

	<ul style="list-style-type: none"> • Myocardial infarction • Previous treatment of now ruptured aneurysm • ADPKD • Familial aSAH defined as at least one first-degree relative with aSAH
Medication	<ul style="list-style-type: none"> • Use of antiplatelet or anticoagulants agents including specification of agent at ictus
Risk factors	<ul style="list-style-type: none"> • Hypertension defined as history of hypertension (2x SBP >140 or DBP >90 mm Hg) or use of anti-hypertensive medication • Smoking divided into never, former (defined as >6 months non-smoking) and current
Clinical presentation	<ul style="list-style-type: none"> • Date/time of ictus, divided into three categories: <ul style="list-style-type: none"> ○ Date and time ○ In case no specific date and time, last seen well ○ Unknown • Date/time at emergency room + initial presentation at referring center yes/no • Date/time treatment center • WFNS grading scale
Subarachnoid hemorrhage	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnosis of SAH by non-contrast head CT or lumbar puncture • Modified Fisher score[^] • Specification of SAH, <i>options</i> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ruptured intracranial aneurysm ○ Nonaneurysmal spontaneous SAH, <i>options</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ angio-negative SAH ▪ Perimesencephalic bleeding ▪ Ruptured vascular malformation including specification (AVM, dAVF)
Aneurysm specification [^]	<ul style="list-style-type: none"> • Location^{*1} • Size (in mm) • Neck diameter • Dome • Width • Height • Dome-to-neck ratio • Type^{*2} • Shape/Morphology^{*3}

	<ul style="list-style-type: none"> • One or more unruptured aneurysm(s) (yes/no) • Branching artery/arteries from aneurysm neck <p>*1 Divided into anterior communicating artery (Acomm), anterior cerebral artery (ACA), pericallosal artery, posterior communicating artery (PComm), posterior cerebral artery (PCA), middle cerebral artery (MCA), internal carotid artery (ICA), (para) ophthalmic artery, basilar artery, superior cerebellar artery (SCA), anterior inferior cerebellar artery (AICA), posterior inferior cerebellar artery (PICA), vertebral artery, anterior choroidal artery, others</p> <p>*2 defined as saccular, fusiform, dissecting, or other</p> <p>*3 Defined as irregular shape when bleb(s), aneurysm wall protrusion(s), daughter sac or multiple lobes are present. Defined as regular in the absence of bleb(s), aneurysm wall protrusion(s) or multiple lobes.</p>
--	--

^ assessed by Imaging Committee

5.2.2 Procedural/treatment data

Procedure treatment aneurysm	
Treatment aneurysm	<ul style="list-style-type: none"> • Date/time aneurysm treatment • Type of treatment*1 • Additional treatment (yes/no) <ul style="list-style-type: none"> ○ Hematoma evacuation ○ Decompressive craniotomy ○ Additional coiling or clipping including registration of procedural data as described in paragraph 5.2.2. • Registration of all used type of catheters/devices in endovascular treatment • Duration of catheterization, surgery, and anesthesia • Temporary vessel occlusion + duration • Use of brain retractor • Use of local and intra-arterial medication + type • Use of output control (yes/no) <ul style="list-style-type: none"> ○ Systemic adenosine ○ Rapid ventricular pacing

	<ul style="list-style-type: none"> • Antithrombotic and antiplatelet medication after treatment including type of medication <p>*1 divided in neurosurgical clipping, primary coiling, coiling + stent, coiling + balloon, flow diverter, WEB device, contour device, other intra saccular device</p>
Aneurysm occlusion [^]	<ul style="list-style-type: none"> • Modified Raymond Roy classification
Neurological examination	<ul style="list-style-type: none"> • Neurological deterioration*¹ immediately after general anesthesia/treatment procedure (yes/no/unknown) <p>*1 neurological deterioration is defined as new focal neurological deficit, cranial nerve impairment or a drop of 2 or more points in GCS</p>

[^]assessed by Imaging Committee

Procedural complications aneurysm	Specification
Endovascular	<ul style="list-style-type: none"> • Arterial dissection* • Arterial perforation* • Coil prolapse* • Coil migration* • Device dislocation* • Intraluminal thrombus* • Procedural aneurysm rupture* • Procedural thrombo-embolic event* <ul style="list-style-type: none"> ○ Ischemia (yes/no)[^] • Procedural vasospasm* • Extracranial complications related to the catheterization <ul style="list-style-type: none"> ○ False femoral artery aneurysm ○ Bleeding from femoral artery ○ Retroperitoneal bleeding ○ Thrombus formation ○ Dissection ○ Other, including specification
Neurosurgical	<ul style="list-style-type: none"> • Aneurysm rupture* • Brain retraction injury[^] • Ischemia[^] • Postoperative intracranial bleeding[^] • Wound infection

*diagnosed by treating physician during intervention

[^]diagnosed by Imaging Committee

5.2.3 SAH related complications

Suspect or CT confirmed rebleed of aneurysm	<ul style="list-style-type: none"> Date(s) and time(s) If yes <ul style="list-style-type: none"> CT confirmed or suspect
Symptomatic hydrocephalus	Yes/no If yes <ul style="list-style-type: none"> Date and time of first diagnosis Type of treatment (lumbar puncture/EVD/ELD) Permanent shunt (VPD/LPD)
Delayed cerebral ischemia	Yes/no If yes <ul style="list-style-type: none"> Date and time of first diagnosis Hypertension induction (yes/no) Endovascular treatment (yes/no)

5.2.4 Inclusion and registration

After informed consent from the patient or representative is received, the patient will be entered into the web-based database. The personal data of the patient will be stored pseudonymized in CASTOR-EDC and key tables will be available in each of the participating hospitals. Cross-checking with insurance codes and the Quality Registry NeuroSurgery (QRNS) registry will be performed every 4 months to check for potential missing patients.

5.2.5 Outcome and follow-up data

mRS	mRS (including date) at 6 and 18 months \pm 30 days after aSAH Assessment of the mRS at 6 and 18 months will be done by a researcher not affiliated with the treating center.
Death within registry period	<ul style="list-style-type: none"> Date Cause, categorized into: <ul style="list-style-type: none"> Early brain injury Rebleeding of the ruptured aneurysm Delayed cerebral ischemia

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Infection, namely: ○ Complication related to aneurysm treatment ○ Hydrocephalus ○ Other, namely
Additional treatment/retreatment aneurysm	<ul style="list-style-type: none"> ● Treatment modality + date
Aneurysm occlusion	<ul style="list-style-type: none"> ● Endovascular: 6- and 18-months (\pm 30 days) modified Raymond-Roy classification[^] ● Neurosurgical: percentage of occlusion, moment according to local treatment protocol[^] + date
Late rebleeding	<ul style="list-style-type: none"> ● Date
Ischemic complications related to aneurysm treatment/device	<ul style="list-style-type: none"> ● Yes/no
For primary angio-negative SAH [^]	<ul style="list-style-type: none"> ● Dates follow-up imaging ● Modality follow-up imaging (DSA/CTA/MRA) ● For each type of imaging: aneurysm or other vascular malformation found, divided into three options: <ul style="list-style-type: none"> ○ No aneurysm or vascular malformation ○ Possible aneurysm or vascular malformation ○ Aneurysm/vascular malformation found, including specification
Patient-reported outcomes (Appendix 3)*	<p>Questionnaires at 6 and 18 months (+/- 30 days)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Questionnaire for the Screening of Symptoms in aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage (SOS-SAH) ● Stroke-Specific Quality of Life scale (SSQoL) ● Euroqol-5D-5L (EQ5DL5L), ● Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS) ● Check List Cognition & Emotion (CLCE-C) ● Functional Ambulation Categories (FAC) ● Other: fall-events (yes/no, how often), participant location, participant home time, vascular events
Costs (Appendix 4)*	<p>Questionnaires at 6 and 18 months (+/- 30 days)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • iMTA Medical Consumption Questionnaire (iMCQ) • iMTA Productivity Cost Questionnaire (iPCQ)
Cognitive functioning (Appendix 5)*	Neuropsychological tests at 6 and 18 months (+/- 30 days) <ul style="list-style-type: none"> • Amsterdam Cognition Scan, consisting of 7 online neuropsychological tasks

^assessed by Imaging Committee

*online/postal questionnaires or tasks, or by telephone interview if additional informed consent has been obtained for these measurements

5.3 Withdrawal of individual subjects

Subjects can leave the registry at any time for any reason if they wish to do so without any consequences. They can submit the withdrawal form that is included in the patient information that they no longer want to participate. This is described in the patient information.

5.4 Specific criteria for withdrawal (if applicable)

Participation is voluntarily, the patient decides whether to participate or not.

5.5 Replacement of individual subjects after withdrawal

As it concerns a growing group of participants, no participants will be replaced.

5.6 Follow-up of subjects withdrawn from treatment

There will be no follow-up of subjects that are withdrawn from the registry, and it has no consequences for any further treatment.

6. ETHICAL CONSIDERATIONS

6.1 Regulation statement

The registry will be designed and implemented according to 'gedragscode gezondheidsonderzoek' and 'toetsingscriteria eenvormige toetsing' that consist of the laws: 'WGBO (Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst)' and AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming'.

6.2 Recruitment and consent

Patients admitted in one of the tertiary SAH referral centers will be informed about the registry and asked for consent. This will be done by either a research nurse, investigator or treating physician. Patients or their legal representative are given as much time as they need to consider their decision before filling in the consent. The patient information letter and broad consent form is attached as a separate document. If no informed consent can be obtained from the patients because of incompetence at the time, i.e., by the effect of the SAH, consent will be obtained from the legal representative. If during the admission period no legal representative is available, obtaining consent will be postponed until the legal representative is available, or the patient becomes competent. As soon as the legal representative is available, or the patient becomes competent, the consent procedure will be attempted. If the legal representative previously has given consent and the patient becomes competent, new informed consent will be obtained from the patient. If the patient refuses consent, acquisition of data will cease, and data acquired up until then will be used for analysis. If the patient wishes, the up until then acquired data will be destroyed. If a patient dies before formal consent was given, available data will be included in the registry.

In September 2024, it was decided to add the Amsterdam Cognition Scan to assess cognitive functioning. This has been added to the information letter and consent form for the patients who are included from January 2025 onwards. Patients who already have provided consent based upon the previous form, will be asked additional consent to complete the Amsterdam Cognition Scan. The additional consent form is added as a separate document. Only those patients who provide informed consent to complete the Amsterdam Cognition Scan will receive a link to the tasks.

7. ADMINISTRATIVE ASPECTS, PRIVACY INCIDENTS AND END OF REGISTRY REPORT

7.1 CONTRAST 2

This registry is part of the COllaborations for New Treatments in Acute STroke 2.0 (CONTRAST 2.0) consortium (Appendix 1).

7.2 Handling and storage of data and documents

A dedicated data management work package is included in the workplan that will build on the foundations of the CONTRAST 1.0 data management approach. Clinical data will be collected using CRFs and captured using CASTOR-EDC. Different study sites have a specific identifier and subjects will be a study code based on a number. This code will not be based on the subjects' initials or date of birth. The list linking the identification code to the registry participant will be kept on a designated secured partition on the hard drive of the research center where the participant is included. This part will be protected by a password. People who have access to this partition are the local researchers and the executive committee (i.e., principal investigators and study coordinator). Imaging data will be transferred, stored, and visualized using Health-RI XNAT services and pipelines. Quality of the data will be enhanced by coordinating independent data monitoring of the registry, and monitoring completeness and validity of the data. All participating centers will keep ownership of their data and can extract and use their own data from the EDC at any moment. The executive committee has insight in the whole EDC and can extract data at any moment during the registry period in order to monitor study progress and potential missing data. Data management (i.e., creating, recording, and issuing datasets) for research proposals of both prior and future CONTRAST trials and registries will be coordinated and provided by a specialized committee via the secure and compliant workspace for data analysis platform anDREa. All details for handling and storage of data and documents are described in the data management plan for this study.

7.3 Public disclosure

Data requests for registry data can be done using a data request form. The proposal needs to describe the hypothesis being tested, the data required and a statistical analysis plan, and will be reviewed for approval by the CONTRAST-SAH Steering Committee.

7.4 Ethical Committee

Any research that will be conducted with the data from this registry will be conducted according to the principles of the Declaration of Helsinki. This registry falls out of the scope of the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO) according to the medical Ethics Assessment Committee (METC).

7.5 Privacy incidents

The person that notices a privacy incident, needs to report this immediately to the Central Coordinator of Information security (Dutch: Centrale Coördinator Informatiebeveiliging) stating the following information: contact information of reporter, description of the incident (including an indication of the impact on privacy) and actions that have been taken to control damage. A privacy incident is a security breach that can lead to loss or unlawful processing of personal data.

7.6 Substudies

Data requests for substudies with the data from the whole registry can be done using a data request form. Participating centers are able to do studies with their own data without a data request. The proposal needs to describe the hypothesis being tested, the data required and a statistical analysis plan, and will be reviewed for approval by the CONTRAST-SAH Steering Committee.

7.7 End of registry report

The investigator will report the end of study date, and later, the final report date, in Vidatum.

7.8 Publications

Researchers will publish results from research with data from this registry in public.

Researchers are responsible for the completeness and accuracy of publications.

Researchers will comply with the guidelines for ethical publication of results.

7.9 Amendments

Amendments are changes made to the research after a Conformation Quality Check has been received. Any change that may cause the investigation to fall within the scope of the WMO is submitted to the ethical committee after a quality check by the research quality coordinator of your division. Other changes must undergo further review by the research quality coordinator of your division.

8. REFERENCES

1. Macdonald RL, Schweizer TA. Spontaneous subarachnoid haemorrhage. *The Lancet*. 2017;389(10069):655-66.
2. Neifert SN, Chapman EK, Martini ML, Shuman WH, Schupper AJ, Oermann EK, et al. Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage: the Last Decade. *Translational Stroke Research*. 2021;12(3):428-46.
3. Kumar S, Goddeau RP, Jr., Selim MH, Thomas A, Schlaug G, Alhazzani A, et al. Atraumatic convexal subarachnoid hemorrhage: clinical presentation, imaging patterns, and etiologies. *Neurology*. 2010;74(11):893-9.
4. Hoh BL, Ko NU, Amin-Hanjani S, Hsiang-Yi Chou S, Cruz-Flores S, Dangayach NS, et al. 2023 Guideline for the Management of Patients With Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage: A Guideline From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2023.
5. Etmnan N, Chang HS, Hackenberg K, de Rooij NK, Vergouwen MDI, Rinkel GJE, et al. Worldwide Incidence of Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage According to Region, Time Period, Blood Pressure, and Smoking Prevalence in the Population: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Neurol*. 2019;76(5):588-97.
6. Molyneux AJ, Kerr RS, Yu LM, Clarke M, Sneade M, Yarnold JA, et al. International subarachnoid aneurysm trial (ISAT) of neurosurgical clipping versus endovascular coiling in 2143 patients with ruptured intracranial aneurysms: a randomised comparison of effects on survival, dependency, seizures, rebleeding, subgroups, and aneurysm occlusion. *Lancet*. 2005;366(9488):809-17.
7. Pierot L, Barbe C, Herbreteau D, Gauthier JY, Januel AC, Bala F, et al. Rebleeding and bleeding in the year following intracranial aneurysm coiling: analysis of a large prospective multicenter cohort of 1140 patients-Analysis of Recanalization after Endovascular Treatment of Intracranial Aneurysm (ARETA) Study. *J Neurointerv Surg*. 2020;12(12):1219-25.
8. Molyneux A, Kerr R, Stratton I, Sandercock P, Clarke M, Shrimpton J, et al. International Subarachnoid Aneurysm Trial (ISAT) of neurosurgical clipping versus endovascular coiling in 2143 patients with ruptured intracranial aneurysms: a randomised trial. *Lancet*. 2002;360(9342):1267-74.
9. Lindgren A, Vergouwen MD, van der Schaaf I, Algra A, Wermer M, Clarke MJ, et al. Endovascular coiling versus neurosurgical clipping for people with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;8(8):Cd003085.
10. Unda SR, Labagnara K, Birnbaum J, Wong M, de Silva N, Terala H, et al. Impact of hospital-acquired complications in long-term clinical outcomes after subarachnoid hemorrhage. *Clin Neurol Neurosurg*. 2020;194:105945.
11. Algra AM, Lindgren A, Vergouwen MDI, Greving JP, van der Schaaf IC, van Doormaal TPC, et al. Procedural Clinical Complications, Case-Fatality Risks, and Risk Factors in Endovascular and Neurosurgical Treatment of Unruptured Intracranial Aneurysms: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Neurol*. 2019;76(3):282-93.
12. Algra AM, Greving JP, Winkel Jd, Kurtelius A, Laban K, Verbaan D, et al. Development of the SAFETEA Scores for Predicting Risks of Complications of Preventive Endovascular or Microneurosurgical Intracranial Aneurysm Occlusion. *Neurology*. 2022;99(16):e1725-e37.
13. Goertz L, Liebig T, Siebert E, Herzberg M, Neuschmelting H, Borggreffe J, et al. Risk Factors of Procedural Complications Related to Woven EndoBridge (WEB) Embolization of Intracranial Aneurysms. *Clin Neuroradiol*. 2020;30(2):297-304.
14. Ihn YK, Shin SH, Baik SK, Choi IS. Complications of endovascular treatment for intracranial aneurysms: Management and prevention. *Interventional Neuroradiology*. 2018;24(3):237-45.
15. Vergouwen MD, Vermeulen M, van Gijn J, Rinkel GJ, Wijdicks EF, Muizelaar JP, et al. Definition of delayed cerebral ischemia after aneurysmal subarachnoid hemorrhage as an

outcome event in clinical trials and observational studies: proposal of a multidisciplinary research group. *Stroke*. 2010;41(10):2391-5.

9. Appendix

9.1 Appendix 1: CONTRAST-2



Collaboration for New Treatments of Acute Stroke

Research leaders CONTRAST 2.0:

- Aad van der Lugt, MD PhD, Department of Radiology/Nuclear Medicine, Erasmus MC, Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Tel. +3110 7035987, a.vanderlugt@erasmusmc.nl
- Yvo Roos, MD PhD, Department of Neurology H2-227, Amsterdam UMC location University of Amsterdam, Meibergdreef 9, 1105AZ Amsterdam, Tel: +3120 5563942

Overall main objective CONTRAST 2.0:

The overarching aim of CONTRAST 2.0 remains to improve outcome of stroke patients by blending mechanistic, basic scientific projects with pragmatic randomized clinical trials and registries. Specifically, CONTRAST 2.0 will aim to advance treatment through earlier diagnosis of stroke, rapid and more effective personalized treatment of acute stroke, and lastly optimized personal rehabilitation of stroke survivors in the acute and subacute phase.

9.2 Appendix 2. Definitions

Angio-negative SAH

CT scan or lumbar puncture indicating subarachnoid hemorrhage with negative computed tomographic angiogram(s) and digital subtraction angiogram(s).

Complications

Symptomatic complication

Complication resulting in neurological deterioration, which is defined as a new focal neurological deficit, cranial nerve impairment, or a drop of 2 or more points in GCS

Temporary complication

Neurological deterioration due to a complication (see definition symptomatic complication) not present at discharge.

Persistent complication

Neurological deterioration due to a complication (see definition symptomatic complication) still present at discharge.

Treatment related complications

Ischemia

New cerebral ischemia on CT or MRI.

Endovascular treatment complications

Arterial dissection

Arterial dissection attributable to the use of a catheter, wire, coil, or endovascular device. Diagnosed by treating neurointerventionalist.

Arterial perforation

Extravasation of contrast dye outside the vascular wall of the non-aneurysmal segment of the artery attributed to perforation of the microcatheter, microwire or coil through the arterial wall. Diagnosed by treating neurointerventionalist.

Coil migration

Migration of coil outside the aneurysm into the vascular lumen. During procedure diagnosed by treating neurointerventionalist.

Coil prolapse

Coil prolapse into the vascular lumen of the parent artery with or without the need for coil retrieval. Diagnosed by treating neurointerventionalist.

Device dislocation

Dislocation of the device outside the aneurysm. Diagnosed by treating neurointerventionalist.

Intraluminal thrombus

Thrombus formation in the lumen of the artery which does not result in a thrombo-embolic event.

Procedural aneurysm rupture

Extravasation of contrast dye outside of the vascular wall due to aneurysm rupture during the procedure (starting from catheterization), spontaneous or attributable to the use of an endovascular device (e.g., perforation of the microcatheter, microwire or coil through the aneurysm wall), with or without a sudden change in vital parameters suggestive for recurrent bleeding. Diagnosed by treating neurointerventionalist.

Procedural thromboembolic event

Reduced passage or stasis of contrast in an artery during procedure due to a thrombus requiring recanalization (i.e., procedural administration of antiplatelet or fibrinolytic agents, or mechanical thrombectomy). Diagnosed by treating neurointerventionalist.

Procedural vasospasm

Reduced passage or stasis of contrast in arteries during the procedure due to vascular spasm diagnosed by treating neurointerventionalist.

Extracranial complications related to the endovascular treatment**False aneurysm of the femoral artery**

False aneurysm of the femoral artery at side of catheterization diagnosed by treating physician.

Bleeding from femoral artery

Bleeding from femoral artery at side of catheterization needing additional treatment (such as local compression or injection of prothrombotic drug). Diagnosed by treating physician.

Retroperitoneal bleeding

Retroperitoneal bleeding after catheterization. Diagnosed by treating physician.

Extracranial thrombus formation

Venous or arterial thrombus formation related to endovascular treatment diagnosed by treating physician.

Neurosurgical complications**Brain retraction injury**

Cortical hypodensity in the surgical trajectory not matching areas of large arterial infarction. Diagnosed by Imaging Committee.

Postoperative intracranial bleeding

Increased or newly developed intracranial (intracerebral, intraventricular, subdural, or epidural) hemorrhage proven by CT. Diagnosed by new CT.

Procedural aneurysm rupture

Aneurysm rupture during the procedure. Diagnosed by treating neurosurgeon.

Wound infection

Infection of the wound diagnosed by treating physician and need for antibiotic treatment.

SAH related complications**Delayed cerebral ischemia**

According to Vergouwen et al.¹⁵ The occurrence of focal neurological impairment (such as hemiparesis, aphasia, apraxia, hemianopia, or neglect), or a decrease of at least 2 points on the Glasgow Coma Scale (either on the total score or on one of its individual components [eye, motor on either side, verbal]). This should last for at least 1 hour, is not apparent immediately after aneurysm occlusion, and cannot be attributed to other causes by means of clinical assessment, CT or MRI scanning of the brain, and appropriate laboratory studies.

Rebleed of aneurysm

Increase in amount of blood on new CT scan. If no CT scan is acquired defined by a sudden neurological deterioration and change in vital parameters indicative for a rebleed.

Symptomatic hydrocephalus

Clinical symptoms of a hydrocephalus, with on CT evidence of a hydrocephalus (i.e., enlarged ventricles) requiring drainage.

Treatment related complications at follow-up

Ischemic complication related to the aneurysm treatment/device

New ischemic stroke or transient ischemic attack during follow-up, presumably caused by aneurysm treatment or the endovascular device used in the treatment.

9.3 Appendix 3 Patient-reported outcomes

Questionnaires for the Screening of Symptoms in Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage (SOS-SAH)

Beantwoord alstublieft elke vraag door per rij één hokje aan te kruisen. Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

Denkvermogen

	Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	In vrij hoge mate
Ik kon op woorden komen die ik wilde gebruiken terwijl ik met iemand aan het praten was.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kon mij focussen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kon me de naam van een bekend voorwerp herinneren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kon mij concentreren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kon opletten en bijhouden wat ik aan het doen was zonder extra inspanning.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kon gemakkelijk nieuwe informatie onthouden, zoals telefoonnummers of instructies.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In een drukke omgeving heb ik snel last van te veel prikkels.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stemming en angstgevoelens

Ik voel me gespannen.

- meestal
- vaak
- af en toe, soms
- helemaal niet

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

- zeker zo veel
- niet zo veel als vroeger
- weinig
- haast helemaal niet

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

- heel zeker en vrij erg
- ja, maar niet zo erg
- een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over
- helemaal niet

Ik kan lachen en dingen van de vrolijke kant zien.

- net zoveel als vroeger
- niet zo goed als vroeger
- beslist niet zoveel als vroeger

- helemaal niet

Ik maak me vaak ongerust.

- heel vaak
- vaak
- af en toe maar niet te vaak
- alleen soms

Ik voel me opgewerkt.

- helemaal niet
- niet vaak
- soms
- meestal

Ik kan rustig zitten en me ontspannen.

- zeker
- meestal
- niet vaak
- helemaal niet

Ik voel me alsof alles moeizamer gaat.

- bijna altijd
- heel vaak
- soms
- helemaal niet

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

- helemaal niet
- soms
- vrij vaak
- heel vaak

Ik heb geen interesse in mijn uiterlijk.

- zeker
- niet meer zoveel als ik zou moeten
- waarschijnlijk niet zoveel
- evenveel interesse als vroeger

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

- heel erg
- tamelijk veel
- niet erg veel
- helemaal niet

Ik verheug me van tevoren al op dingen.

- Net zoveel als vroeger
- een beetje minder dan vroeger
- zeker minder dan vroeger
- bijna nooit

Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst.

- zeer vaak
- tamelijk vaak
- niet erg vaak
- helemaal niet

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

- vaak
- soms
- niet vaak
- heel zelden

Vermoeidheid

	Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	In vrij hoge mate
Ik heb last van vermoeidheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het kost me moeite om met dingen te <u>beginnen</u> omdat ik zo moe ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe afgepeigerd voelde u zich gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe vermoeid was u gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sociale rollen

	Nooit	Zelden	Soms	Meestal
Ik heb moeite om al mijn gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb moeite om alle gezins- / familieactiviteiten te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb moeite om al mijn gewone werk (inclusief werk thuis) te doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb moeite om alle activiteiten met vrienden te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	Behoorlijk
Ik ben als persoon anders dan voor de (subarachnoïdale) bloeding.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoeveel moeite hebt u om een gesprek te voeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoeveel moeite hebt u om een gesprek te volgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoeveel last hebt u van problemen met zien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoeveel last hebt u van problemen met proeven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoeveel last hebt u van problemen met ruiken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoeveel last hebt u van problemen met horen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoeveel last hebt u van hoofdpijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

We hebben er voor gekozen om 1 vraag over hoofdpijn te stellen. We realiseren ons dat er verschillende typen hoofdpijn zijn. Als u meer wilt bespreken over uw hoofdpijn, dan kunt u dit tijdens de afspraak in het ziekenhuis bespreken.

	Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	Heel erg
Heeft de (subarachnoïdale) bloeding uw seksleven beïnvloed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als u het hier liever niet over wilt hebben, dan vult u 'niet van toepassing' in.				

Vragen voor uw naaste

Wij willen een aantal van de vragen die wij aan u hebben gesteld ook aan iemand stellen die dicht bij u staat, bijvoorbeeld partner, familielid of goede vriend.

Zou u diegene willen vragen de onderstaande vragen in te vullen?

De volgende vragen gaan over uw naaste die een (subarachnoïdale) bloeding heeft gehad. Als u het antwoord niet geeft, maakt u dan zo goed als u kan een inschatting van het juiste antwoord.

Wat is uw relatie tot de patiënt?

Persoonlijkheid

	Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	Behoorlijk
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Denkvermogen

Beantwoord alstublieft elke vraag door per rij één hokje aan te kruisen. Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

	Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	In vrij hoge mate
Uw naaste kon op woorden komen die hij/zij wilde gebruiken terwijl hij/zij met iemand aan het praten was.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw naaste kon zich focussen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw naaste kon dingen onthouden die hij/zij moest doen, zoals een medicijn innemen of iets kopen dat hij/zij nodig had.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uw naaste kon helder nadenken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw naaste kon zich de naam van een bekend voorwerp herinneren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw naaste kon zich concentreren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw naaste kon opletten en bijhouden wat hij/zij aan het doen was zonder extra inspanning.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uw naaste kon gemakkelijk nieuwe informatie onthouden, zoals telefoonnummers of instructies.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stroke-specific Quality of Life Scale

Scoring: elke item wordt gescoord met de volgende sleutel:

Helemaal niet toe in staat / In sterke mate akkoord	1
Met veel moeite / Matig akkoord	2
Met moeite / Neutraal	3
Met weinig moeite / Niet helemaal mee eens	4
Moeiteloos / Absoluut niet mee eens	5

Zelfzorg: Hoeveel moeite heeft u gedurende de afgelopen week gehad met:

eten klaar maken?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
eten, zoals bijvoorbeeld met het snijden van het eten of met het slikken? aankleden?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
in bad gaan of douchen?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
naar het toilet gaan?	1 / 2 / 3 / 4 / 5

Zicht: Gedurende de afgelopen week

kon u goed genoeg TV kijken om ervan te kunnen genieten?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
had u moeite met reiken naar dingen omdat u ze niet goed genoeg zag?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
hoeveel moeite heeft u gehad om dingen te zien die opzij van u waren?	1 / 2 / 3 / 4 / 5

Taal: Hoeveel moeite had u gedurende de afgelopen week om

te spreken, vb. stotteren, haperen, .. ?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
duidelijk genoeg te praten om te kunnen telefoneren?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
te zorgen dat andere mensen u begrijpen?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
het woord te vinden dat u zocht?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Moest u zichzelf herhalen om te zorgen dat andere mensen u konden begrijpen?	1 / 2 / 3 / 4 / 5

Mobiliteit: Hoeveel moeite had u gedurende de afgelopen week met

lopen? (als u niet kunt lopen omcirkel dan 1 en ga door naar M7.)	1 / 2 / 3 / 4 / 5
uw evenwicht bewaren als u naar voren boog of reikte?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
traplopen?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
lopen zonder te pauzeren óf gebruik maken van een rolstoel zonder te rusten? staan?	1 / 2 / 3 / 4 / 5

uit een stoel opstaan?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Werk/productiviteit: Hoeveel moeite had u gedurende de afgelopen week met	
dagelijkse huishoudelijke bezigheden?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
bezigheden afronden waar u aan begonnen was?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
bezigheden doen die u gewend was te doen?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Bovenste ledematen: Hoeveel moeite had u gedurende de afgelopen week met	
schrijven of typen?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
sokken aantrekken?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
knoopsluitingen?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
ritssluitingen ?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
een deksel opendraaien?	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Denken: De afgelopen week	
had ik moeite om me te concentreren.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
had ik moeite om me dingen te kunnen herinneren.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
moest ik dingen opschrijven om ze te kunnen onthouden.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Persoonlijkheid: De afgelopen week	
was ik prikkelbaar.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
was ik ongeduldig t.o.v anderen.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
was mijn persoonlijkheid anders.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Familierol: De afgelopen week	
deed ik niet mee met leuke activiteiten samen met mijn familie.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
voelde ik me tot last voor mijn familie.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
was mijn fysieke conditie van invloed op mijn familielevens.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Sociale rol: De afgelopen week	
ging ik niet zo vaak uit als ik zou willen.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
deed ik minder aan mijn hobby of ontspanning dan ik zou willen.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
zag ik minder vrienden dan ik zou willen.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
had ik minder vaak seks dan ik zou willen.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
had mijn fysieke conditie invloed op mijn sociale leven.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Stemming: De afgelopen week	
was ik ontmoedigd over de toekomst.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
was ik niet geïnteresseerd in mensen of activiteiten.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
voelde ik me geïsoleerd van andere mensen.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
had ik weinig vertrouwen in mezelf.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
had ik geen eetlust.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
Vermoeidheid: De afgelopen week	
voelde ik me meestal moe.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
moest ik vaak bezigheden afbreken en rusten gedurende de dag.	1 / 2 / 3 / 4 / 5
was ik te moe om te doen wat ik wou.	1 / 2 / 3 / 4 / 5

EuroQol-5D-5L

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

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

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 mijzelf te wassen of aan te kleden

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 mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

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

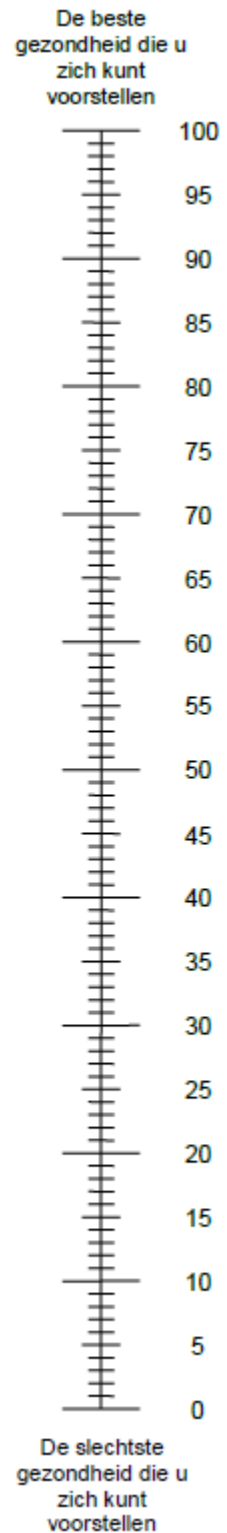
ANGST / SOMBERHEID

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben een beetje angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber

Ik ben erg angstig of somber
Ik ben extreem angstig of somber

- We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid VANDAAG is.
- Deze meetschaal loopt van 0 tot 100.
- 100 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen. 0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
- Markeer een X op de meetschaal om aan te geven hoe uw gezondheid VANDAAG is.
- Noteer het getal waarbij u de X heeft geplaatst in onderstaand vakje.

UW GEZONDHEID VANDAAG =



Hospital Anxiety and Depression Scale

Wij willen graag weten hoe u zich de laatste tijd heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het cijfer voor het antwoord dat het meest op u van toepassing is omcirkelen? Denk erom, het gaat bij deze vragen om hoe u zich de laatste tijd (in het bijzonder de afgelopen 4 weken) voelde, dus niet om hoe u zich in het verleden heeft gevoeld. Denk niet te lang na, uw eerste reactie is waarschijnlijk de meest nauwkeurige.

1. Ik voel me de laatste tijd gespannen
 - 3 – meestal
 - 2 – vaak
 - 1 – af en toe, soms
 - 0 – helemaal niet

2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot.
 - 0 – zeker zo veel
 - 1 – wat minder
 - 2 – duidelijk minder
 - 3 – nauwelijks nog

3. Ik krijg de laatste tijd het angstige gevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren
 - 3 – heel zeker en vrij erg
 - 2 – ja, maar niet zo erg
 - 1 – een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over
 - 0 – helemaal niet

4. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien.
 - 0 – net zoveel als vroeger
 - 1 – nu wat minder
 - 2 – nu duidelijk minder
 - 3 – helemaal niet meer

5. Ik maak me de laatste tijd ongerust.
 - 3 – heel erg vaak
 - 2 – vaak
 - 1 – niet zo vaak
 - 0 – heel soms

6. Ik voel me de laatste tijd opgewekt:
 - 3 – helemaal niet
 - 2 – niet vaak
 - 1 – soms
 - 0 – meestal

7. Ik kan de laatste tijd rustig zitten en me ontspannen:
 - 0 – zeker
 - 1 – meestal

- 2 – niet vaak
- 3 – helemaal niet

8. Ik voel me de laatste tijd alsof alles moeizamer gaat.

- 3 – bijna altijd
- 2 – heel vaak
- 1 – soms
- 0 – helemaal niet

9. Ik krijg de laatste tijd een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag.

- 0 – helemaal niet
- 1 – soms
- 2 – vrij vaak
- 3 – heel vaak

10. Ik heb de laatste tijd geen interesse meer in mijn uiterlijk.

- 3 – zeker
- 2 – niet meer zoveel als ik zou moeten
- 1 – mogelijk wat minder
- 0 – evenveel interesse als voorheen

11. Ik voel me de laatste tijd rusteloos. 3 – heel erg

- 2 – tamelijk veel
- 1 – niet erg veel
- 0 – helemaal niet

12. Ik verheug me van tevoren al op dingen. 0 – net zoveel als vroeger

- 1 – een beetje minder dan vroeger
- 2 – zeker minder dan vroeger
- 3 – bijna nooit

13. Ik krijg de laatste tijd plotseling gevoelens van angst of paniek.

- 3 – zeer vaak
- 2 – tamelijk vaak
- 1 – niet erg vaak
- 0 – helemaal niet

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

- 0 – vaak
- 1 – soms
- 2 – niet vaak
- 3 – heel zelden

De formulering van de vragen en antwoordmogelijkheden is voor 6 items positief (0-3), voor 8 items negatief (3-0).

Uitleg puntentelling HADS score

De oneven vragen (1, 3, 5, 7, 9,11, 13) hebben betrekking op ANGST Totale score = _____

De even vragen (2, 4, 6, 8, 10, 12, 14) hebben betrekking op DEPRESSIE Totale score = _____

Bij een score op de subschaal van:

0-7 : geen angststoornis of depressie

8-10 : een mogelijke angststoornis of depressie

11-21: een vermoedelijke angststoornis of depressie

Checklijst voor onzichtbare gevolgen na hersenletsel (CLCE-24)*
Zelf-rapportage versie
Subschaal Cognitie

Heeft u de vragenlijst ingevuld met hulp van iemand anders? ja / nee

Zo ja, vul dan in wat uw relatie met diegene is (bijvoorbeeld: 'mijn dochter' of 'een vriend'):

Na een hersenletsel, zoals een beroerte, herseninfarct, hersenbloeding of traumatisch hersenletsel door een ongeval, kunnen mensen last hebben van onzichtbare gevolgen, zoals vergeetachtigheid. De volgende vragenlijst vraagt naar deze klachten door middel van een stelling. Elke stelling wordt toegelicht met een voorbeeld. Geef voor elke stelling aan of die op u van toepassing is door 'ja' of 'nee' te omcirkelen.

U mag hulp vragen van een naaste bij het invullen van de vragenlijst. Als iemand u helpt, geef dan uw eigen antwoord en niet het antwoord van uw naaste.

1.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om 2 dingen tegelijk te doen <i>bijvoorbeeld: ik heb meer moeite met praten en lopen tegelijk</i>	ja	nee
2.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om de aandacht ergens bij te houden <i>bijvoorbeeld: ik word sneller afgeleid door geluiden van buiten of van andere mensen in de kamer</i>	ja	nee
3.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om alles bij te houden of ben ik langzamer geworden <i>bijvoorbeeld: ik heb meer moeite om een gesprek te volgen of: ik vind dat alles erg snel lijkt te gaan</i>	ja	nee
4.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om nieuwe informatie te onthouden <i>bijvoorbeeld: ik vergeet sneller wat er net gezegd is of waar ik iets heb neergelegd</i>	ja	nee
5.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om informatie van langer geleden te onthouden of ben ik vergeetachtig <i>bijvoorbeeld: ik vergeet vaker afspraken</i>	ja	nee
6.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om het initiatief te nemen <i>bijvoorbeeld: ik heb meer moeite om te beginnen aan hobby's of huishoudelijke activiteiten</i>	ja	nee
7.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite met het plannen of organiseren van dingen <i>bijvoorbeeld: het kost me meer moeite om taken zoals de administratie of boodschappen te doen</i>	ja	nee
8.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om concrete dagelijkse activiteiten uit te voeren (wat niet komt door een eventuele verlamming)	ja	nee

	<i>bijvoorbeeld: ik gebruik vaker voorwerpen op de verkeerde manier</i>		
9.	Sinds het hersenletsel heb ik minder tot geen besef meer van de tijd <i>bijvoorbeeld: ik vergis mij vaker in de tijd of hoe lang iets duurt</i>	ja	nee
De vragenlijst gaat verder op de volgende pagina			
10.	Sinds het hersenletsel heb ik minder tot geen besef meer van de plaats waar ik mij bevind, van de ruimte om mij heen of van mijzelf <i>bijvoorbeeld: ik raak vaker de weg kwijt</i> <i>of: ik weet vaker niet met wie ik praat</i>	ja	nee
11.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om gesproken of geschreven taal te begrijpen <i>bijvoorbeeld: ik heb meer moeite om de krant te lezen</i>	ja	nee
12.	Sinds het hersenletsel heb ik moeite om te praten of te schrijven <i>bijvoorbeeld: ik kan vaker niet op de juiste woorden komen</i>	ja	nee
13.	Sinds het hersenletsel heb ik geen aandacht meer voor een deel van mijn lichaam of voor de omgeving om mij heen <i>bijvoorbeeld: ik loop vaker ergens tegenaan</i>	ja	nee

*oorspronkelijke CLCE-24 voor hulpverleners ontwikkeld door Van Heugten et al., 2007, aangepast naar patiënt-gerapporteerde vragenlijst door Van Heugten et al., 2019

Functional Ambulation Categories: versie vragenlijst

Met deze vragenlijst wordt de mate van zelfstandigheid van lopen geëvalueerd. Welk van onderstaande situaties is op u van toepassing? Zet een kruisje in het bijbehorende vakje.

- | | |
|---|---|
| 0 | Ik kan niet lopen, of heb hierbij hulp nodig van twee of meer personen. |
| 1 | Ik heb continu stevige ondersteuning nodig van één persoon om gewicht te dragen en balans te houden. |
| 2 | Ik heb continu of met tussenpozen hulp nodig bij het bewaren van de balans of de coördinatie. |
| 3 | Ik heb voor de veiligheid toezicht nodig van een persoon en heb hooguit mondelinge begeleiding nodig tijdens het lopen. Echter, ik heb geen lichamelijk contact nodig om te kunnen lopen. |
| 4 | Ik kan zelfstandig lopen op een vlakke ondergrond maar kan niet veilig traplopen, hellingen nemen of op oneffen ondergronden lopen. |
| 5 | Ik kan zelfstandig lopen op een vlakke ondergrond, op oneffen ondergrond, op hellingen en kan traplopen. |

Wanneer u in de loopbrug loopt dan kruist u "0" aan.

Loophulpmiddel

Maakt u gebruik van een loophulpmiddel (bijvoorbeeld een enkel-voet orthese, ARJO-walker, rollator, elleboogkrukken, eifeltje of wandelstok)?

Nee

Ja, namelijk:

.....
.....
.....

References patient-reported outcomes

1. Nobels-Janssen E, Abma IL, Verhagen WIM, Bartels, RHMA, van der Wees PJ, Boogaarts JD. Development of a patient-reported outcome measure for patients who have recovered from a subarachnoid hemorrhage: the 'questionnaire for the screening of symptoms in aneurysmal subarachnoid hemorrhage' (SOS-SAH). *BMC Neurol.* 2021 Apr 16;21(1):162.
2. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke.* 1999 Jul;30(7):1362-9.
3. Dorman PJ, Slattery J, Farrell B, Dennis MS, Sandercock PA. A randomised comparison of the EuroQol and Short Form-36 after stroke. United Kingdom collaborators in the International Stroke Trial. *Bmj.* 1997;315(7106):461.
4. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res.* 2002;52(2):69-77.
5. Rasquin SMC, van Heugten CM, Winkens I, Beusmans G, Verhey FRJ. CheckLijst voor het opsporen van cognitieve en emotionele gevolgen na een beroerte (CLCE-24). *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie.* 2006;37(3):121-6.
6. Mehrholz J, Wagner K, Rutte K, Meissner D, Pohl M. Predictive validity and responsiveness of the functional ambulation category in hemiparetic patients after stroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007;88(10):1314-9.

9.4 Appendix 4: Costs

Vragenlijst over uw zorggebruik

Onderzoekers noemen deze vragenlijst de iMTA MCQ (iMCQ).

Toelichting

Lees dit alstublieft eerst!

Kunt u de lijst niet zelf invullen?

Als u de lijst niet zelf kunt invullen, kan iemand u misschien helpen. Bijvoorbeeld een familielid.

Waar gaat de vragenlijst over?

De vragenlijst gaat over uw zorggebruik in de afgelopen 3 maanden.

Hoe lang duurt het om de lijst in te vullen?

Het duurt ongeveer 20 minuten om de lijst in te vullen.

Hoe moet u de vragenlijst invullen?

Begin bij de eerste vraag en volg de nummering.

- Bij sommige vragen kunt u tekst of een getal invullen, bij andere vragen kunt u een hokje/optie aanklikken
- U kunt geen foute antwoorden geven.

Wat gebeurt er met uw antwoorden?

Uw antwoorden worden gebruikt voor onderzoek. Alleen de onderzoekers zien uw antwoorden. Dus niemand anders.

De onderzoekers schrijven uw naam nergens op. En zij vertellen aan niemand dat u aan het onderzoek heeft meegewerkt.

Fijn dat u de lijst voor ons wilt invullen!

Vragen over zorggebruik

Vraag 1. Had u in de afgelopen 3 maanden een afspraak met één van deze zorgverleners? Zo ja, hoe vaak?

Let op: tel afspraken tijdens opname of dagbehandeling in een revalidatiecentrum niet mee.

Huisarts	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Praktijkondersteuner huisarts	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Neuroloog	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Cardioloog	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Vaatchirurg	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Fysiotherapeut	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Ergotherapeut	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Logopedist	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Diëtist	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Psycholoog / psychiater	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Bedrijfsarts	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Revalidatiearts	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Maatschappelijk werker	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja,	_ _ _ keer
Een andere zorgverlener, namelijk:			_ _ _ keer
.....			_ _ _ keer
.....			_ _ _ keer

Vraag 2a. Heeft u in de afgelopen 3 maanden hulp van de thuiszorg gehad?

- Nee
 Ja

Heeft u "Ja" aangekruist? Beantwoord dan vraag 6b-6d.
Ga anders verder met vraag 7a.

Vraag 2b. Wat voor hulp van de thuiszorg heeft u gehad in de afgelopen 3 maanden?

U kunt meer dan 1 hokje aankruisen.

- Huishoudelijke hulp
voorbeeld: stofzuigen, bed opmaken, boodschappen doen
- Verzorging van uzelf
voorbeeld: hulp bij douchen of aankleden
- Verpleging
voorbeeld: verband omdoen, medicijnen geven, bloeddruk meten

Vraag 2c. Hoeveel weken heeft u deze thuiszorg gehad? Tel alle weken in de afgelopen 3 maanden bij elkaar op. *Let op: een periode van 3 maanden telt 13 weken.*
Huishoudelijke hulp: weken in de afgelopen 3 maanden

Verzorging van uzelf: weken in de afgelopen 3 maanden

Verpleging: weken in de afgelopen 3 maanden

Vraag 2d. Hoeveel uur thuiszorg kreeg u in deze weken gemiddeld?

Huishoudelijke hulp: gemiddeld ... uur in de week

Verzorging van uzelf: gemiddeld ... uur in de week

Verpleging: gemiddeld ... uur in de week

Vraag 3a. Heeft u in de afgelopen 3 maanden hulp gekregen van een familielid of een bekende vanwege uw lichamelijke of psychische problemen?

- Nee
- Ja

Heeft u “Ja” aangekruist? Beantwoord dan vraag 3b tot en met 3d. Ga anders verder met vraag 4.

Vraag 3b. Wat voor hulp van familieleden of bekenden heeft u gehad in de afgelopen 3 maanden? U kunt meer dan 1 hokje aankruisen.

- Huishoudelijke hulp
voorbeeld: stofzuigen, bed opmaken, boodschappen doen, klaarmaken van eten en drinken, verzorgen van kinderen
- Verzorging van uzelf
voorbeeld: hulp bij douchen of aankleden, hulp bij het eten en drinken of het geven van medicijnen

Praktische hulp

voorbeeld: ondersteuning bij wandelen, het maken van uitstapjes of bezoeken aan bekenden, bezoeken aan de huisarts of het ziekenhuis, het regelen van hulp of het regelen van financiële zaken

Vraag 3c. Hoeveel weken heeft u deze hulp gehad? Tel alle weken in de afgelopen 3 maanden bij elkaar op. *Let op: een periode van 3 maanden telt 13 weken.*

Huishoudelijke hulp: ... weken in de afgelopen 3 maanden

Verzorging van uzelf: ... weken in de afgelopen 3 maanden

Praktische hulp: ... weken in de afgelopen 3 maanden

Vraag 10d. Hoeveel uur hulp kreeg u in deze weken gemiddeld?

Huishoudelijke hulp: gemiddeld ... uur in de week

Verzorging van uzelf: gemiddeld ... uur in de week

Praktische hulp: gemiddeld ... uur in de week

Vraag 4. Heeft u in de afgelopen 3 maanden extra kosten voor vervoer moeten maken?

Bijvoorbeeld omdat u met de auto of het openbaar vervoer naar het ziekenhuis of een revalidatie instelling moest.

Nee

Ja, namelijk..... euro per maand

Vraag 5. Heeft u in de afgelopen 3 maanden aanpassingen in huis moeten maken? U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

Ja, een douchezitje

Ja, een bedpapegaai

Ja, wandbeugels

Ja, een traplift

Nee, dit is niet van toepassing

Anders, namelijk

.....

Vraag 6. Heeft u in de afgelopen 3 maanden hulpmiddelen moeten kopen of huren? U kunt meerdere antwoorden aankruisen.

- Een rollator
 - Een scootmobiel
 - Een rolstoel
 - Nee, dit is niet van toepassing
 - Anders, namelijk**.....
-

Vraag 7a. Heeft u in de afgelopen 3 maanden medicijnen gebruikt?

- Nee
- Ja

Heeft u “Ja” aangekruist? Vul dan bij vraag 7b in welke medicijnen en hoeveel. Heeft u een kopie van uw medicatie-overzicht van de apotheek? Dan kunt u die ook bijvoegen. U hoeft dan vraag 7b niet in te vullen.

Heeft u geen kopie van uw medicatie-overzicht? Vul dan bij vraag 7b in welke bloedverdunners* u gebruikt en hoeveel.

* carbasalaatcalcium (ascal, acetylsalicylzuur), clopidogrel (plavix, grepid, iscover), prasugrel (efient) , ticagrelor (brilique), dipyidamol (persantin), acenocoumarol (sintrom), fenprocoumon (marcoumar), dabigatran (pradaxa), rivaroxaban (xarelto), apixaban (eliquis), edoxaban (lixiana)

Vraag 7b. Welke bloedverdunners heeft u in de afgelopen 3 maanden gebruikt?

Met bloedverdunners bedoelen we alle medicijnen die bij vraag 7a na het sterretje (*) worden genoemd. U ziet eerst twee voorbeelden.

<p>Let op: pak de verpakking erbij! Daarop staat hoeveel u per keer moest nemen. En hoe vaak u dat moest doen.</p> <p>Heeft u meer of minder gebruikt?</p> <p>Vul dan in hoeveel u</p>	<p>Hoeveel heeft u per keer genomen?</p> <p><i>Kijk op de verpakking</i></p>	<p>Hoe vaak op een dag heeft u dit gedaan?</p> <p><i>Kijk op de verpakking</i></p>	<p>Op hoeveel dagen in de afgelopen 3 maanden heeft u het medicijn gebruikt?</p>
---	---	---	---

ook echt gebruikt heeft. Hoe heet het medicijn?			
Voorbeeld 1 Carbasalaatcalcium	Voorbeeld 100 mg	Voorbeeld 1 keer	Voorbeeld 14 dagen
Voorbeeld 2 Clopidogrel	Voorbeeld 75 mg	Voorbeeld 1 keer	Voorbeeld 90 dagen

Vraag 7c. Heeft u in de afgelopen 3 maanden medicatie gebruikt die niet is voorgeschreven door de arts gebruikt en zo ja, hoeveel heeft u dit gekost per maand?

..... Euro per maand

Vraag 8a. Bent u in de afgelopen 3 maanden in het ziekenhuis geweest voor een bezoek aan een arts of spoedeisende hulp? Opnames in het ziekenhuis (dus met overnachting) tellen hier niet mee, het gaat alleen om bezoeken overdag

- Nee
 Ja

Heeft u “Ja” geantwoord? Beantwoord dan vraag 8b.
Ga anders verder met vraag 9.

Vraag 8b. Bij welke soorten dokters bent u in de afgelopen 3 maanden in het ziekenhuis geweest? En hoe vaak?

Bij welke soort dokter bent u in het ziekenhuis geweest?	Hoe vaak bent u in de afgelopen 3 maanden bij deze dokter geweest?
<i>voorbeeld</i>	<i>voorbeeld</i>

cardioloog	2 keer
..... keer
..... keer
..... keer
..... keer
..... keer
..... keer

Vraag 9a. Heeft u in de afgelopen 3 maanden opnieuw in het ziekenhuis gelegen?

U moest dus blijven slapen.

- Nee
 Ja

Heeft u “Ja” aangekruist? Beantwoord dan vraag 9b.
Ga anders verder met vraag 10.

Vraag 9b. Hoe lang heeft u in het ziekenhuis gelegen? Heeft u meer dan 1 keer in het ziekenhuis gelegen in de afgelopen 3 maanden? Tel dan alle dagen bij elkaar op.
..... dagen in totaal in de afgelopen 3 maanden

Vraag 10a. Bent u in de afgelopen 3 maanden ergens anders geweest dan in het ziekenhuis voor een behandeling? Bijvoorbeeld naar een woon-/zorgcentrum of een psychiatrische instelling. Of naar een revalidatiecentrum.

- Nee
 Ja, maar ik ging daar alleen overdag naartoe
 Ja, ik was daar opgenomen (ik bleef daar slapen)

Heeft u “Ja” aangekruist? Beantwoord dan vraag 10b en 10c.
Anders was dit de laatste vraag.

Vraag 10b. Wat voor instelling was dit? Kruis het goede antwoord aan. U kunt meer dan 1 hokje aankruisen.

- Woon-/zorgcentrum
- Revalidatiecentrum
- Psychiatrische instelling
- Een andere instelling, namelijk

Vraag 10c. Hoe lang bent u in deze instelling geweest? Heeft u bij vraag 11b meer dan 1 hokje aangekruist? Vul dan hieronder voor iedere instelling in hoe lang u er bent geweest. Bent u ergens meer dan 1 keer geweest in de afgelopen 3 maanden? Tel dan alle dagen en nachten bij elkaar op.

In het woon-/zorgcentrum: dagen en nachten in de afgelopen 3 maanden

In het revalidatiecentrum: dagen en nachten in de afgelopen 3 maanden

In de psychiatrische instelling: dagen en nachten in de afgelopen 3 maanden

In de andere instelling: dagen en nachten in de afgelopen 3 maanden

Dit was de laatste vraag.

Heeft u vragen of opmerkingen?

Misschien heeft u nog vragen of opmerkingen? Schrijft u deze dan hieronder op.

.....
.....

Hartelijk dank!

Vragenlijst over uw gezondheid en werk

Onderzoekers noemen deze vragenlijst de iMTA PCQ. (iPCQ)

Toelichting

Lees dit alstublieft eerst!

Kunt u de lijst niet zelf invullen?

Als u de lijst niet zelf kunt invullen, kan iemand u misschien helpen. Bijvoorbeeld een familielid.

Waar gaat de vragenlijst over?

De vragenlijst gaat over uw gezondheid en werk in de afgelopen 4 weken.

Hoe lang duurt het om de lijst in te vullen?

Het duurt ongeveer 10 minuten om de lijst in te vullen.

Hoe moet u de lijst invullen?

- Begin bij de eerste vraag en volg de nummering.

- Bij sommige vragen kunt u tekst of een getal invullen, bij andere vragen kunt u een hokje/optie aanklikken/aankruisen
- U kunt geen foute antwoorden geven.

Wat gebeurt er met uw antwoorden?

Uw antwoorden worden gebruikt voor onderzoek. Alleen de onderzoekers zien uw antwoorden. Dus niemand anders.

De onderzoekers schrijven uw naam nergens op. En zij vertellen aan niemand dat u aan het onderzoek heeft meegewerkt.

Fijn dat u de lijst voor ons wilt invullen!

Vraag 1. Wat doet u in het dagelijks leven? Kruis aan wat u de meeste tijd doet.

- Ik zit op school, ik studeer
- Ik werk in loondienst
- Ik ben zelfstandig ondernemer
- Ik ben huisvrouw, huisman
- Ik ben werkloos
- Ik ben arbeidsongeschikt, voor ... %
- Ik ben met pensioen of prepensioen
- Ik doe iets anders, namelijk

Vraag 2. Hebt u betaald werk?

- Nee
- Ja

De volgende vragen gaan over uw baan. Dus over werk waarvoor u betaald wordt. Hebt u geen betaalde baan? Ga dan verder met vraag 12. Lees eerst de toelichting boven vraag 12.

Vraag 3. Wat is uw beroep?

.....

Vraag 4. Hoeveel uur per week werkte u vóór het herseninfarct? Tel alleen de uren waarvoor u betaald wordt.

..... uren

Vraag 5. Op hoeveel dagen in de week werkte u vóór het herseninfarct?

Op..... dagen

Vraag 6. Bent u weer (gedeeltelijk) begonnen met werken na het herseninfarct?

- Nee
- Ja

Vraag 7. Bent u in de afgelopen 3 maanden afwezig geweest van uw werk omdat u ziek was?

- Nee
- Ja, ik ben dagen afwezig geweest

(Tel alleen de werkdagen in de afgelopen 3 maanden)

Heeft u “Ja” geantwoord? Beantwoord dan vraag 8.
Ga anders verder met vraag 10.

Vraag 8. Was u langer dan de gehele periode van 3 maanden afwezig van uw werk doordat u ziek was? Het gaat om een aaneengesloten periode van werkverzuim.

- Nee
 Ja

Heeft u “Ja” geantwoord? Beantwoord dan vraag 8.

Ga anders verder met vraag 9.

Vraag 9. Wanneer heeft u zich ziek gemeld?

Dag/maand/jaar: .../.../.....

Ga verder met vraag 12. *Lees eerst de toelichting boven vraag 12.*

Vraag 10. Waren er in de afgelopen 3 maanden dagen waarop u wel gewerkt heeft, maar tijdens uw werk last had van lichamelijke of psychische problemen?

- Nee
 Ja

Heeft u “Ja” geantwoord? Beantwoord dan vraag 10 en 11.

Ga anders verder met vraag 12. *Lees eerst de toelichting boven vraag 12.*

Vraag 11. Op hoeveel werkdagen had u tijdens uw werk last van uw lichamelijke of psychische problemen? Tel alleen de werkdagen in de afgelopen 4 weken.

..... werkdagen

Vraag 12. Op de dagen dat u last had, kon u misschien niet zoveel werk doen als normaal. Hoeveel werk kon u op deze dagen gemiddeld doen? Kijk naar de cijfers hieronder. Een 10 betekent dat u op deze dagen net zoveel kon doen als normaal. Een 0 betekent dat u op deze dagen niets kon doen. Zet een cirkel om het goede cijfer.

Ik kon op											
deze dagen											
niets doen											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Vraag 13. Waren er dagen waarop u minder onbetaald werk kon doen door uw lichamelijke of psychische problemen? Het gaat om dagen in de afgelopen 4 weken.

- Nee
- Ja

Heeft u “Ja” geantwoord? Beantwoord dan vraag 13 en 14.
Anders was dit de laatste vraag.

Vraag 14. Op hoeveel dagen was dit zo? Tel alleen de dagen in de afgelopen 4 weken.
.... dagen

Vraag 15. Stel dat iemand, bijvoorbeeld uw partner, familielid of een bekende, u op deze dagen had geholpen. En al het onbetaalde werk wat u niet kon doen, voor u had gedaan. Hoeveel uur was die persoon hier op deze dagen dan gemiddeld mee bezig geweest?

Gemiddeld..... uur op deze dagen

Dit was de laatste vraag.

Heeft u vragen of opmerkingen?

Misschien heeft u nog vragen of opmerkingen? Schrijft u deze dan hieronder op.

.....
.....

Hartelijk dank!

References cost questionnaires

1. iMTA Productivity and Health Research Group. Manual iMTA Medical Cost Questionnaire (iMCQ). Rotterdam: iMTA, Erasmus University Rotterdam, 2018.
2. Bouwmans C, Krol M, Brouwer W, Severens JL, Koopmanschap MA, Hakkaart L. IMTA Productivity Cost Questionnaire (IPCQ). Value Health. 2014;17(7):A550

9.5 Appendix 5: Amsterdam Cognition Scan

The Amsterdam Cognition Scan is an online neuropsychological test battery. The test battery has been validated for independent administration by the patient without supervision^{1,2}. The patient receives a link and completes the neuropsychological tasks at home, from a laptop or fixed computer. The patient does not need to download any software.

The test battery consists of 7 tasks based on existing neuropsychological pen-and-paper tasks that test a wide range of cognitive functions, such as attention, verbal memory, and executive functioning. The test battery includes clear instructions, instructional videos, practice items and built-in breaks. Limited computer skills are required. Patients can always get in touch with a contact person of the Amsterdam Cognition Scan to receive help. Norm data are available.

A separate portal within the Amsterdam Cognition Scan has been set up for CONTRAST. The data will be stored within this secure portal. It will be downloaded and saved on the secured digital environment where the other data is stored. The data can later be linked to other data by means of a unique ID number. No directly traceable data (such as name, date of birth) will be requested and stored. The link between the unique ID number and the patient is stored outside this portal.

References Amsterdam Cognition Scan

1. Feenstra, H. E. M., Murre, J. M. J., Vermeulen, I. E., Kieffer, J. M., & Schagen, S. B. (2018). Reliability and validity of a self-administered tool for online neuropsychological testing: The Amsterdam Cognition Scan. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 40(3), 253–273. <https://doi.org/10.1080/13803395.2017.1339017>
2. Feenstra, H. E. M., Vermeulen, I. E., Murre, J. M. J., & Schagen, S. B. (2018). Online self-administered cognitive testing using the Amsterdam cognition scan: Establishing psychometric properties and normative data. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5). <https://doi.org/10.2196/JMIR.9298>