

ALSFRS-R, Dutch version

Item 1: spraak

- 4 normale spraak
- 3 waarneembare spraakstoornis
- 2 met herhalingen begrijpbare spraak
- 1 spraak gecombineerd met non-verbale communicatie
- 0 verlies van effectief spraakvermogen

Item 2: speekselproductie

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

Item 3: slikken

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

Item 4: schrijven

- 4 normaal
- 3 langzaam of slordig: alle woorden zijn leesbaar
- 2 niet alle woorden zijn leesbaar
- 1 kan pen vasthouden, maar niet schrijven
- 0 kan pen niet vasthouden

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

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

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

- 4 normaal
- 3 onhandig maar kan alle handelingen zelf uitvoeren
- 2 enige hulp is geboden bij het hanteren van sluitingen en klemmen van de PEG katheter
- 1 kan slechts minimaal degene die verzorgt helpen
- 0 kan geen enkele handeling zelf verrichten

Item 6: aankleden en hygiëne

- 4 functioneert normaal
- 3 onafhankelijk en volledig zelfverzorgend maar met moeite of verminderde efficiëntie
- 2 periodieke hulp of vervangende methoden

1 heeft begeleiding nodig bij zelfverzorging
0 volledige afhankelijkheid

Item 7: omdraaien in bed/ schikken van het beddengoed

4 normaal
3 enigszins langzaam en onhandig maar geen hulp
2 kan alleen omdraaien of het beddengoed schikken,
maar met grote moeite
1 kan een begin maken maar niet zelfstandig draaien
0 hulpeloos

Item 8: lopen

4 normaal
3 beginnende loopproblemen
2 loopt met hulp of hulpmiddelen
1 kan niet lopen
0 kan niet doelbewust de benen bewegen

Item 9: traplopen

4 normaal
3 langzaam
2 milde instabiliteit of vermoeidheid
1 heeft hulp of de trapeuning nodig
0 kan niet traplopen

Item 10: benauwdheid

4 geen
3 gebeurt tijdens lopen
2 gebeurt tijdens één of meer van de volgende:
eten, bad nemen, aankleden (ADL)
1 gebeurt tijdens rust, moeilijkheden met ademhalen
tijdens zitten of liggen
0 grote moeilijkheden: overweegt ondersteunende ademhaling

Item 11: benauwdheid tijdens de nachtrust

4 geen
3 enige moeilijkheid met slapen door kortademigheid,
gebruikt in 't algemeen niet meer dan 2 kussens.
2 extra kussens nodig om te slapen (meer dan twee)
1 kan alleen zittend slapen.
0 kan niet slapen

Item 12: ademhalingstekort

4 geen
3 af en toe gebruik van non-invasieve beademing
2 continu gebruik van non-invasieve beademing 's nachts
1 continu gebruik van non-invasieve beademing dag en nacht
0 mechanische ventilatie door intubatie of tracheostoma

References: Maessen M. et al (2007). Validity of the Dutch version of the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire, ALSAQ-40, ALSAQ-5. *Amyotroph Lateral Scler* 8(2):96-100.