

meetinstrumenten in de palliatieve zorg



meetinstrumenten in de palliatieve zorg

AUTEURS

Inge van Trigt, adviseur Palliatieve Zorg, IKNL

Manon Boddaert, arts palliatieve zorg geneeskunde, IKNL

Marjolein van Meggelen, adviseur Palliatieve Zorg, IKNL

Herlin Woldberg, adviseur Palliatieve Zorg, IKNL

Heidi Fransen, onderzoeker, IKNL

Natasja Raijmakers, onderzoeker, IKNL

Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg, UMC Utrecht

WERKGROEP

Louise Bellersen, cardioloog, Radboudumc, Nijmegen

Hans Bruggeman, huisarts en kaderarts palliatieve zorg, Zwijndrecht

Everlien de Graaf, verpleegkundig onderzoeker en promovenda, Academisch Hospice Demeter, Utrecht

Hester van der Kroon, klinisch geriater, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp

Ellen de Nijs, verpleegkundig specialist en lid werkgroep Zorg van Expertisecentra Palliatieve Zorg, LUMC, Leiden

Kris Mooren, longarts en kaderarts palliatieve zorg, Spaarne Gasthuis, Haarlem

Wendy Oldenmenger, verpleegkundig onderzoeker, Erasmus MC, Rotterdam

Karin Pool, longarts en kaderarts palliatieve zorg, Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk

Christiaan Rhodius, specialist ouderengeneeskunde en arts palliatieve geneeskunde, Hospice Bardo, Hoofddorp

Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg, UMC Utrecht

Stans Verhagen, internist oncoloog/lid werkgroep Zorg van de Expertisecentra Palliatieve Zorg, Radboudumc, Nijmegen

Lia van Zuylen, internist oncoloog en lid werkgroep Zorg van de Expertisecentra Palliatieve Zorg, Erasmus MC, Rotterdam

Danielle Zweers, oncologieverpleegkundige, promovenda, UMC Utrecht

OPDRACHTGEVER

P.C. Huijgens, IKNL

EINDREDACTIE Annemiek Simons, IKNL | VORMGEVING Marja van Vliet, IKNL

© januari 2018

inhoud

VOORWOORD	4
INLEIDING EN LEESWIJZER	5
INZET MEETINSTRUMENTEN	9
MEETINSTRUMENTEN	13
- inhoudsopgave per domein/symptoom van het kwaliteitskader	14
- uitgelicht	16
BIJLAGEN	33
B1 werkwijze	34
B2 meetinstrumenten op alfabet	40
B3 referenties	42

voorwoord

Leven met de dood voor ogen is een uitdaging van proportie. Eens zal voor ieder van ons het moment komen dat we het leven moeten inruilen voor de dood. En als het dan toch komt, dan graag op een manier die aansluit bij onze wensen, zonder pijn, met behoud van eigen regie en met aandacht voor onze naasten. Waarom ik dat zo stellig durf te verkondigen? Omdat dit blijkt uit diverse onderzoeken. Dit onderzoek geeft ons handelen richting.

Tegelijkertijd vormen onderzoek en sterven een uitdagend duo; onderzoek veronderstelt reproduceerbaarheid en dat combineert slecht met het eenmalige karakter van sterven. Sterven is een hoogstpersoonlijke aangelegenheid. En daarmee is het ook weinig tastbaar voor de mens die hier niet direct mee te maken heeft. Als de dood zich aankondigt, levert dat niet zelden boeken, films of andere egodocumenten op van hen die ermee geconfronteerd worden. Deze verhalen zijn uitermate inzichtgevend.

'Als adem lucht wordt' is zo'n verhaal, geschreven door Paul Kalanithi, neurochirurg en onderzoeker. Al voordat bij hem uitgezaaide kanker is geconstateerd, reflecteert hij op de sterfelijkheid van de mens. Hij betoogt dat aspecten van het leven zoals hoop, angst, liefde, haat en schoonheid vanwege bovengenoemde redenen niet met onderzoek te doorgronden zijn.

En dat terwijl deze aspecten – door Kalanithi core passions genoemd – zo aansluiten bij de holistische benadering die palliatieve zorg kenmerkt.

Samengesteld op grond van het best beschikbare bewijs en de mening van experts, biedt deze bundeling van meetinstrumenten een handreiking voor goed handelen in de palliatieve zorg. Zorg die dus ook aspecten kent die niet door onderzoek omvat en doorgrond kunnen worden.

Het is mijn wens dat dit boekje veelvuldig gebruikt gaat worden, ons gaat ondersteunen in goede zorg, maar nooit zal verworden tot een 'vinklijst' die kwaliteit als zodanig vaststelt. Daarmee doen we niet alleen palliatieve zorg tekort, maar bovenal onze medemens die geconfronteerd wordt met het einde van het leven.

Christiaan Rhodius,

Specialist ouderengeneeskunde en arts palliatieve geneeskunde. Amsterdam, januari 2018

An aerial, top-down view of several people walking on a solid blue background. Each person is accompanied by a dark shadow cast to their right, suggesting a light source from the upper left. The people are in various stages of walking, some with one foot forward, others with both feet on the ground. The overall composition is clean and minimalist, focusing on the movement and shadows of the individuals.

inleiding

Mensen die leven met de dood voor ogen, willen hun kwaliteit van leven zo lang mogelijk behouden en de mogelijkheid hebben om te sterven op de plek van hun voorkeur met daarbij passende zorg. In Nederland dient iedere zorgverlener dan ook in staat te zijn palliatieve zorg te bieden.

De leidende gedachte bij palliatieve zorg is dat de aandacht verschuift van ziekte en medische behandeling naar ondersteuning van de kwaliteit van leven, sterven en rouwen. Het gebruik van meetinstrumenten lijkt daar misschien niet helemaal bij te passen. Toch kan het gebruik van meetinstrumenten in het signaleren, volgen en begrijpen van problemen in de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensie, leiden tot vermindering van de symptoomlast voor de patiënt en diens naasten. Studies tonen aan dat de inzet van meetinstrumenten leidt tot een betere kwaliteit van leven en zelfs een langere tijd van leven.^{2, 19, 60, 61} Daarmee verdient de inzet van meetinstrumenten ter ondersteuning van passende zorg een nadrukkelijke aanbeveling.

Een enquête uit 2015, over de stand van zaken rondom palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen, liet zien dat 90 procent van de teams palliatieve zorg in ziekenhuizen meetinstrumenten gebruikt. Ook werd duidelijk dat er een grote mate van diversiteit is in de inzet van meetinstrumenten. De vraag rees of meetinstrumenten in de palliatieve zorg wel op de juiste manier worden ingezet.⁷ Een recente studie naar angst in de palliatieve fase laat zien dat zorgverleners meetinstrumenten in ziekenhuis, hospice en thuis alleen inzetten wanneer ze bekend zijn met het doel en de betekenis van de instrumenten.⁶⁵

IKNL is daarom gestart met het project 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg'. In dit project is – met een brede vertegenwoordiging van zorgverleners – een selectie gemaakt van meetinstrumenten die het best bruikbaar zijn in de zorg voor de individuele palliatieve patiënt in Nederland. Criteria voor selectie zijn onder meer geweest of het instrument gevalideerd is, gevalideerd is in het Nederlands en gevalideerd is voor de palliatieve zorg.

DOEL

Dit boekje is in de eerste plaats bedoeld om zorgverleners te helpen bij het geven van goede zorg aan volwassen mensen in de palliatieve fase. We willen hiermee een handreiking bieden voor de inzet van de juiste meetinstrumenten, op de juiste manier, op het juiste moment en bij de juiste patiënt. Het gaat om meetinstrumenten die kunnen worden ingezet in de zorg voor de individuele patiënt in alle stadia van de palliatieve fase op alle locaties van zorg. Meetinstrumenten voor onderzoek naar kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg zijn daarom in principe niet meegenomen in dit overzicht.

Daarnaast zal landelijk gebruik van één set meetinstrumenten in de palliatieve zorg meer inzicht geven. Het maakt het mogelijk om door registratie en onderzoek beter inzicht te krijgen in de symptomen en problemen van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. En in de effecten van interventies (of het nalaten daarvan).

DEFINITIE

Voor de selectie van de meetinstrumenten is door de werkgroep van experts in consensus de volgende definitie gebruikt: 'Meetinstrumenten in de palliatieve zorg zijn gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, die zowel de patiënt als de zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (dan wel het nalaten daarvan) en de evaluatie van uitkomsten.

KWALITEITSKADER

Deze gids hoort bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, zoals dat op initiatief van IKNL en Palliatief is ontwikkeld en dat in oktober 2017 is verschenen. In dit kwaliteitskader hebben patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars samen beschreven wat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Het kwaliteitskader beoogt richtinggevend te zijn en beschrijft de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg voor tien verschillende domeinen. In deze domeinen wordt voor het realiseren van goede zorg geadviseerd om zo mogelijk gebruik te maken van (gevalideerde) meetinstrumenten.

LEESWIJZER

De inhoudsopgave (pagina 14) is ingedeeld in de domeinen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Zo is het mogelijk om aan de hand van genoemde klachten of geconstateerde symptomen van de patiënt of van de naaste(n) geschikte meetinstrumenten te selecteren. Ieder meetinstrument verwijst vervolgens naar een pagina met een uitgebreide beschrijving.

Het hoofdstuk **Inzet meestinstrumenten** geeft een onderbouwing voor het gebruik van meetinstrumenten in de palliatieve zorg. Daarbij is een indeling gemaakt naar de functies van de meetinstrumenten (signaleren, monitoren, verdiepen en diagnosticeren) om de meetinstrumenten voor het juiste doel en op het juiste moment in te kunnen zetten.

Het hoofdstuk **Meetinstrumenten** begint met de inhoudsopgave. Deze is ingedeeld naar domein en symptoom. Per meetinstrument wordt onder meer in een diagram weergegeven voor welke functie het geschikt is.

De bijlagen bevatten de werkwijze waarin beschreven is hoe tot deze selectie gekomen is, een overzicht van alle meetinstrumenten op alfabetische volgorde en een lijst met referenties.



.....
In het **Kwaliteitskader palliatieve zorg** op www.pallialine.nl is onder het betreffende domein een link naar elk meetinstrument terug te vinden.
.....

An aerial, top-down view of several people walking on a uniform green background. Each person is accompanied by a dark shadow cast to their right, suggesting a light source from the upper left. The people are dressed in various casual and business-casual attire. The overall composition is minimalist and modern.

inzet instrumenten

Kennis over meetinstrumenten speelt een bepalende rol in de mate waarin ze worden toegepast.⁶⁵ Afhankelijk van die kennis en de vaardigheden, houding en de beschikbare tijd van de zorgverlener, kunnen dan zorgvragen onderbelicht of juist overbelicht raken. Met als gevolg dat er geen optimale individuele zorg wordt geboden.

WAAROM MEETINSTRUMENTEN GEBRUIKEN?

Hoewel alle patiënten in de palliatieve fase met lichamelijke en vaak ook psychische klachten te kampen hebben, leert de ervaring dat zij deze niet altijd uiten. Ook problemen op sociaal en spiritueel vlak komen niet zomaar naar voren in gesprekken met zorgverleners. Wanneer aan patiënten en naasten wordt gevraagd waarom ze hun klachten of problemen niet bespreken, geven ze onder meer als antwoord niet te willen klagen, te denken dat de klachten en problemen die ze ervaren 'erbij horen' of dat ze het idee te hebben dat er toch niets (meer) aan te doen valt. Daarnaast blijken zorgverleners symptomen van patiënten structureel te onderschatten, waardoor klachten ofwel niet herkend en dus niet behandeld worden ofwel te laat erkend worden. Met als gevolg dat een klacht ernstiger vormen aanneemt met het risico een crisis te veroorzaken.^{24, 63}

Omdat aan veel klachten en problemen iets te doen is en omdat verergering van klachten voorkomen kan worden, is het juist belangrijk dat zorgverleners in de palliatieve zorg patiënten helpen om (potentiele) problemen onder woorden te brengen en gerichte aandacht te geven.

De opdracht aan zorgverleners om met patiënten in de palliatieve fase en hun naasten te praten over hun wensen, waarden en behoeften en deze vast te leggen

in een individueel zorgplan⁴³ kan worden ondersteund door een vanzelfsprekend gebruik van passende instrumenten in de zorg van alledag.

Zonder een hulpmiddel voor het systematisch benoemen (signaleren) en het herkennen (het duiden) van behoeften, symptomen en problemen, bestaat het risico dat het al of niet leveren van integrale, multidimensionele palliatieve zorg afhankelijk is van de competenties en tijd van de 'persoon' van de betrokken zorgverleners. Daar komt bij dat patiënten op verschillende momenten en locaties met veel verschillende zorgverleners in verschillende diensten te maken krijgen. De continuïteit 'in persoon' is daardoor beperkt. Dat betekent dat de continuïteit 'van proces' van groter belang is om de continuïteit en daarmee de kwaliteit van zorg veilig te stellen. De toepassing van meetinstrumenten kan daarin stevigheid bieden, zeker wanneer dit meetinstrumenten zijn die door de patiënt zelf in te vullen en te beheren zijn, de zogenaamde patient reported outcome measures (PROMS).

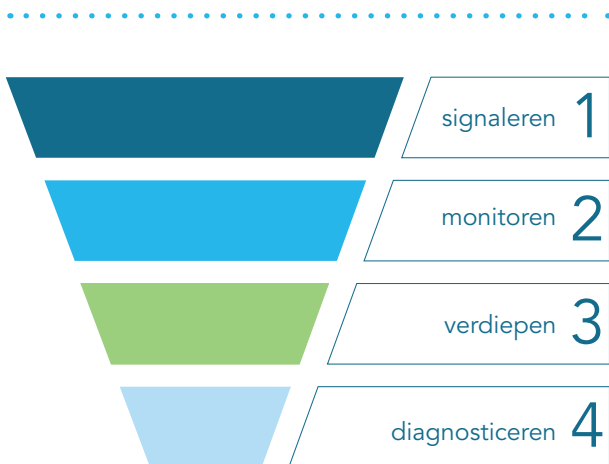
WANNEER WELK INSTRUMENT?

De juiste keuze voor de inzet van het instrument dat past bij de vragen van dat moment is een uitdaging in het enorme aanbod van instrumenten. Een passend instrument is doelgericht, valide, betrouwbaar en gevoelig. Zo'n instrument leidt niet tot registratielast, maar biedt juist steun aan het vormgeven en evalueren van de op het individu afgestemde zorg.^{42, 48}

Om tot de juiste keuze te komen, is een indeling in vier functies behulpzaam bij de inzet van meetinstrumenten. Deze functies zijn te beschouwen als vier meetniveaus die gericht, eenduidig en achtereenvolgens in te zet-

ten zijn. Deze benadering is doelgericht en ondersteunend voor het vergroten van inzicht in de situatie van de patiënt. Zo voorkomt het een gevoel van verplichte lijstjes en extra registratielast bij de zorgverlener. Tevens voorkomt deze benadering dat patiënten en naasten blootgesteld worden aan instrumenten die niet passend zijn bij de problematiek. De werkbaarheid van de benadering is met name onderbouwd door ervaring in de praktijk, omdat het onderzoek op dit gebied nog beperkt is.^{13, 72} De werkbaarheid is meermaals onderschreven bij toepassing in onderwijs en koppeling aan methodes zoals 'Besluitvorming in de palliatieve fase'.⁴

Hieronder lichten we een stappenplan van de functies signaleren, monitoren, verdiepen en diagnosticeren verder toe.



1. SIGNALEREN

Het in kaart brengen van actuele problemen, klachten en behoeften. Signaleringsinstrumenten (ook wel screeningsinstrumenten genoemd) zijn verkennende vragenlijsten gericht op het geven van een globaal overzicht. Ze zijn herkenbaar aan een reeks van vragen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. De antwoordcategorie bestaat meestal uit ja/nee-mogelijkheden ofwel een dichotome schaal met een nominaal meetniveau. Een voorbeeld hiervan is de Lastmeter.

2. MONITOREN

Het (ver)volgen van de aanwezigheid en intensiteit van problemen, klachten en behoeften op herhaalde momenten. Monitoren is erop gericht om problemen die uit de signalering naar voren zijn gekomen, gericht na te vragen en te volgen om veranderingen op te merken. Daarnaast biedt het systematisch volgen van symptomen steun bij het evalueren van het effect van interventies. Deze instrumenten dragen daarmee bij aan de kwaliteit van zorg van alledag. Monitoringsinstrumenten zijn vragenlijsten met antwoordmogelijkheden op visueel analoge of numerieke schalen en gericht op een of meerdere dimensies. Door deze zogenaamde intervalschalen (of continue schalen) is het mogelijk om de mate of ernst van een symptoom of probleem te duiden. Veel monitoringsinstrumenten zijn door de patiënt en naasten zelf in te vullen. De instrumenten ondersteunen daarmee de eigen regie van de patiënt. Een voorbeeld hiervan is het Utrecht Symptoom Dagboek (USD).

3. VERDIEPEN

Het gericht verkennen van een probleem of klacht om deze beter te begrijpen en de richting van de behandeling en zorg preciezer vorm te geven. Verdiepingsinstrumenten zijn herkenbaar als vragenlijsten die zich richten op één of hooguit enkele problemen. Ze worden idealiter ingezet wanneer de uitkomsten van monitoring daar aanleiding toe geven. Bijvoorbeeld vanwege aanhoudende ernst van een klacht na de gerichte inzet van interventies. Het doel is richting te geven aan de waarschijnlijkheid van een diagnose. Deze instrumenten hebben vaak elkaar uitsluitende meerkeuze-antwoordmogelijkheden (een ordinaal meetniveau) die leiden tot een probleemgerelateerde, opgetelde uitkomstscore. Is deze score hoger dan de door onderzoek gestelde norm, dan is de aanbeveling een specialist of expert te consulteren voor nadere diagnostisering. Voorbeelden zijn de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en de Delirium Observatie Screening Schaal (DOS-schaal).

4. DIAGNOSTICEREN

Het vaststellen van de oorzaak van een probleem met onderscheidende kenmerken zoals vastgesteld in een professioneel diagnostisch kader. Diagnostische instrumenten hebben een smalle scoop, dat wil zeggen: één diagnose of syndroom binnen een specifiek professioneel gebied. Voorbeelden zijn Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V) criteria en International Classification of Functioning and Disability and Health (ICF). Omdat diagnosticeren is voorbehouden aan gespecialiseerde zorgverleners van een specifiek vakgebied, zijn geen meetinstrumenten opgenomen met betrekking tot diagnosticeren.

The background is a solid blue color. Scattered across it are several white silhouettes of people in various poses, some standing, some walking, and some in dynamic, athletic-like stances. The silhouettes are semi-transparent, allowing the blue background to show through them.

meet- instrumenten

- inhoudsopgave per domein en symptoom

14

- meetinstrumenten uitgelicht

16

domein →

← symptoom

	domein 1	domein 2	domein 3	domein 4		
		structuur en proces	fysiek	psychisch		
markering		SPICT-NL	16			
mantelzorg		● EDIZ	16			
		● SRB	17			
functionele status			● PPS	17		
			● Karnofsky	18		
			● ECOG	18		
kortademigheid			● MRC Dyspnoe	19		
			● CCQ	19		
klachten v.d. mond			● Mondstatusscorelijst	20		
			● OMAS	20		
ondervoeding			● SNAQ	21		
			● MUST	21		
			● MNA-SF	22		
pijn			● Pijnanamnese	22		
			● BAT	23		
			● REPOS	23		
			● PACSLAC-D	24		
			● PAINAD	24		
vermoeidheid			● BFI	25		
			● MVI	25		
angst			● HADS	29		
somberheid			● HADS	29		
			● GDS-15	29		
			● CSDD	30		
verwardheid			● DOS	30		
			● DOM	31		
rouw						
multidimensionaal			● Lastmeter	26	● Lastmeter	26
			● USD	26	● USD	26
			● CRQ	27	● CRQ	27
			● CaReQoL CHF	27	● CaReQoL CHF	27
			● GFI	28	● GFI	28
			● G8	28	● G8	28

domein 5	domein 6	domein 7	domein 8	domein 9	domein 10
sociaal	spiritueel	stervensfase	verlies en rouw	cultuur	ethisch en juridisch

● EDIZ	16	● EDIZ	16
● SRB	17	● SRB	17

legenda

fase:

- signaleren
- monitoren
- verdiepen

ziektetraject:

- ziekte overstijgend
- kanker
- COPD
- hartfalen
- kwetsbare ouderen
- dementie

● Lastmeter	26	● Lastmeter	26	● RVL	31
● GFI	28				

uitgelicht →

→ markering

SPICT-NL

Ondersteunende en Palliatieve Zorg Indicatoren Tool ^{12, 35}

doel markeren van de palliatieve fase

domein 2. Structuur en proces

doelgroep patiënten die mogelijk in de palliatieve fase zijn

gevalideerd ja

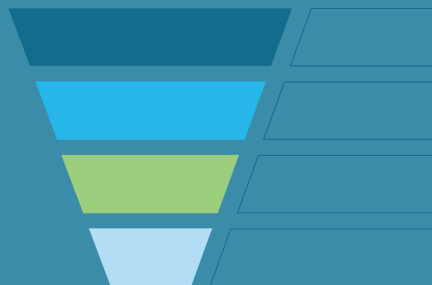
- voor PZ ja

- voor NL nee

aantal items 16

in te vullen door zorgverlener

bijzonderheden Op dit moment het meest geschikte instrument om de palliatieve fase te markeren. Als markeringsinstrument valt het officieel buiten de gehanteerde definitie van meetinstrumenten in de palliatieve zorg.



→ mantelzorg

EDIZ

Ervaren Druk door Informele Zorg ⁵¹

monitoren van subjectieve belasting van mantelzorgers

2. Structuur en proces

5. Sociaal

7. Stervensfase

mantelzorgers

ja

ja

ja

9

mantelzorgers



→ mantelzorg

SRB

Self-Rated Burden scale ^{20, 41}

monitoren van de subjectieve belasting van de mantelzorg

- 2. Structuur en proces
- 5. Sociaal
- 7. Stervensfase

mantelzorgers

ja

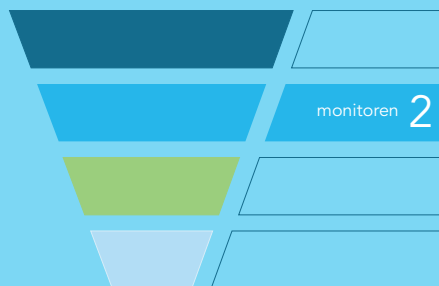
nee, wel voor patiënten met kanker

ja

1

mantelzorg

De SRB is een numerieke schaal waarin de mantelzorg kan aangeven hoe zwaar hij de mantelzorg ervaart.



→ functionele status

PPS

Palliative Performance Scale ^{36, 66}

monitoren van de functionele status van de patiënt

- 3. Fysiek

patiënten in de palliatieve fase

ja

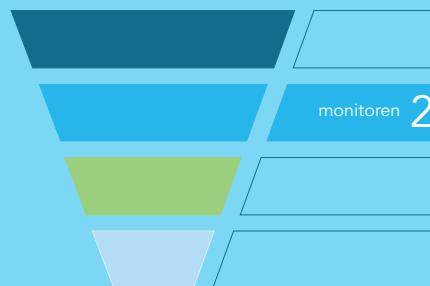
ja

ja

5

zorgverlener

De PPS is een aanpassing van de Karnofsky-schaal, specifiek bedoeld voor de palliatieve zorg.



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door

bijzonderheden

→ functionele status

KPS

Karnofsky Performance Status
25, 37, 52

doel

monitoren van de functionele status van de patiënt

domein

3. Fysiek

doelgroep

patiënten met kanker

gevalideerd

ja

- voor PZ

ja

- voor NL

ja

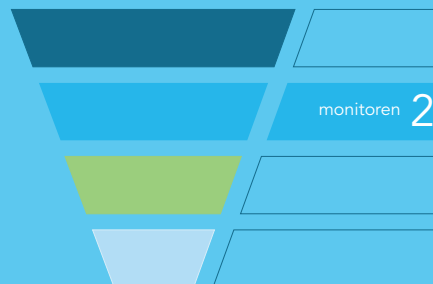
aantal items

1

in te vullen door
bijzonderheden

zorgverlener

Eén functionaliteit met
daarbinnen elf graderingen.



→ functionele status

ECOG

Eastern Cooperative Oncology
Group Performance Status ⁴⁹

monitoren van de functionele status van de patiënt

3. Fysiek

patiënten met kanker

ja

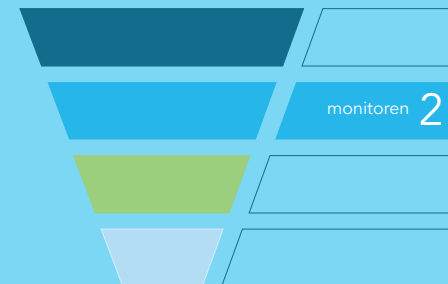
ja

ja

1

zorgverlener, meestal arts

Is ook bekend onder de naam
WHO-score.



→ kortademigheid

MRC Dyspnoe

Medical Research Council
Dyspnoe ^{5, 26, 69}

monitoren van de subjectieve
mate van kortademigheid

3. Fysiek

patiënten met longziekten

ja

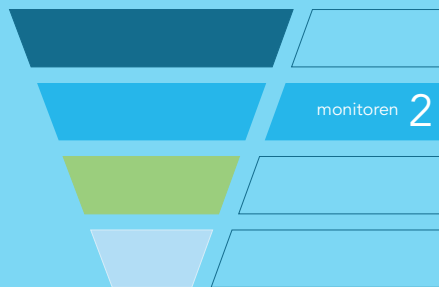
nee

ja

1

patiënt

Snelle inventarisatie van de mate van dyspnoe bij patiënten in de palliatieve fase. Bij niveau 4-5 kan ondersteuning met opioïden bij deze patiëntengroep overwogen worden.



→ kortademigheid

CCQ

Clinical COPD Questionnaire
^{55, 74}

monitoren van de ernst van de
symptomen en beperkingen

3. Fysiek

patiënten met longziekten

ja

nee

ja

10

patiënt

De CCQ is geschikt om dyspnoe en kwaliteit van leven van COPD-patiënten te monitoren, echter niet voor patiënten in de laatste drie maanden van het leven. Digitaal in te vullen via www.ccq.nl.



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door

bijzonderheden

→ klachten van de mond

MONDSTATUS- SCORELIJST

Mondstatusscorelijst

doel	signaleren of gericht verkennen van de mate en ernst van mondproblemen
domein	3. Fysiek
doelgroep	patiënten in de palliatieve fase
gevalideerd	nee
- voor PZ	nee
- voor NL	nee
aantal items	16
in te vullen door bijzonderheden	zorgverlener

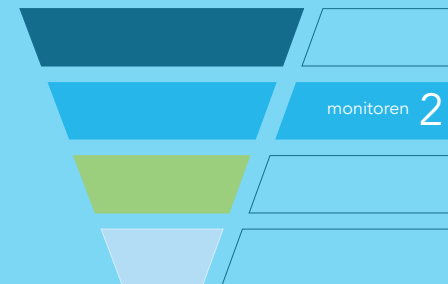


→ klachten van de mond

OMAS

Oral Mucositis Assessment Scale ⁵⁶

doel	monitoren van slijmvliesproblemen in de mond
domein	3. Fysiek
doelgroep	patiënten met kanker die chemotherapie en/of radiotherapie ontvangen
gevalideerd	ja
- voor PZ	nee
- voor NL	nee
aantal items	12
in te vullen door bijzonderheden	zorgverlener



→ ondervoeding

SNAQ

Short Nutritional Assessment
Questionnaire ^{31, 71}

signaleren van ondervoeding

3. Fysiek

patiënten die in het ziekenhuis
zijn opgenomen

ja

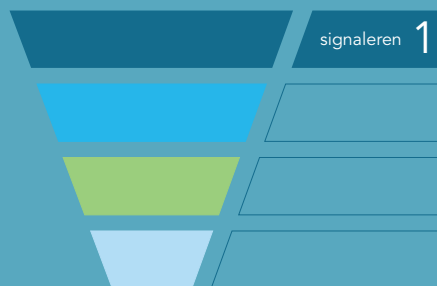
nee

ja

3

patiënt

Niet geschikt voor patiënten in
de laatste drie maanden van het
leven. Ook versies voor verzor-
gings- en verpleeghuizen en voor
zelfstandig wonende ouderen.



→ ondervoeding

MUST

Malnutrition Universal
Screening Tool ^{10, 11, 47}

monitoren van mate van
ondervoeding

3. Fysiek

patiënten in ziekenhuizen,
ouderenzorg, thuiszorg en bij
revalidatie

ja

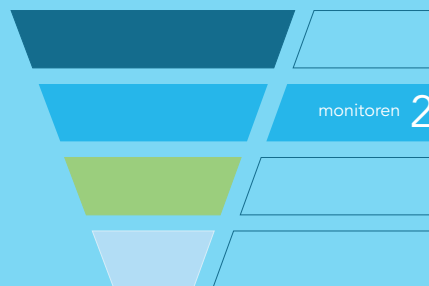
nee

nee

3

zorgverlener

Niet geschikt voor patiënten in
de laatste drie maanden van het
leven.



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door

bijzonderheden

→ ondervoeding

MNA-SF

Mini Nutritional Assessment Short-Form ³⁸

doel	signaleren van ondervoeding of van risico op ondervoeding
domein	3. Fysiek
doelgroep	kwetsbare ouderen
gevalideerd	ja
- voor PZ	nee
- voor NL	nee
aantal items	18
in te vullen door	zorgverlener
bijzonderheden	Als de uitslag positief is wordt er altijd een volledig onderzoek (assessment) van de voedingstoestand uitgevoerd. Niet geschikt voor patiënten in de laatste drie maanden van het leven.



→ pijn

PIJNANAMNESE

Pijnanamnese ⁵⁰

gericht verkennen van pijn

3. Fysiek

patiënten die pijn hebben

ja

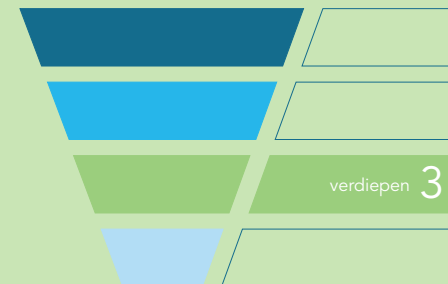
ja

ja

15

verpleegkundige

Verpleegkundig instrument om pijn en de problemen daaromheen in kaart te brengen.



→ pijn

BAT

Breakthrough Pain Assessment Tool ^{64, 68}

gericht verkennen van doorbraakpijn

3. Fysiek

patiënten met kanker

ja

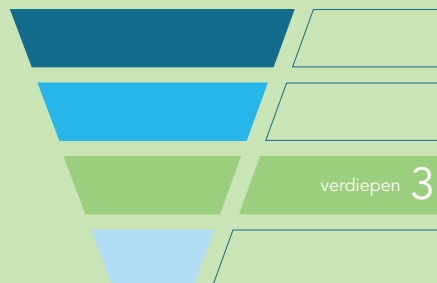
nee

nee

14

patiënt

Ook geschikt voor andere doelgroepen.



→ pijn

REPOS

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale ^{9, 32, 33}

monitoren van pijn

3. Fysiek

ouderen met een communicatiebeperking; volwassenen met een verstandelijke beperking

ja

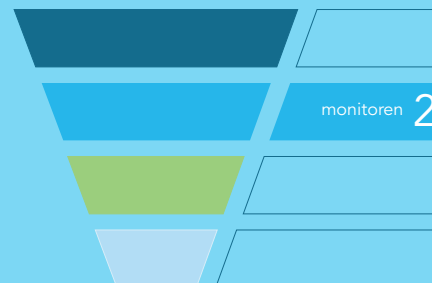
ja

ja

12

zorgverlener

Zorgverleners dienen geschoold te zijn in het gebruik van dit observatie-instrument. De set bestaat uit een scoreformulier, een beslisboom en een instructiekaart. Zie voor de betekenis van de scores de beslisboom.



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door

bijzonderheden

→ pijn

PACSLAC-D

Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate ^{22, 58, 76, 77}

doel monitoren van pijn

domein 3. Fysiek

doelgroep patiënten met gevorderde dementie of een verstandelijke beperking

gevalideerd ja

- voor PZ ja

- voor NL ja

aantal items 24

in te vullen door zorgverlener

bijzonderheden Zorgverleners dienen geschoold te zijn in het gebruik van dit observatie-instrument. Bij de PACSLAC-D hoort een korte handleiding. Een score van 4 of hoger duidt op mogelijke pijn.



→ pijn

PAINAD

Pain Assessment in Advanced Dementia ^{58, 76, 78}

monitoren van pijn

3. Fysiek

patiënten met gevorderde dementie

ja

ja

ja

5

in te vullen door zorgverlener

bijzonderheden Zorgverleners dienen geschoold te zijn in het gebruik van dit observatie-instrument. Een score van 2 of hoger duidt op mogelijke pijn.



→ vermoeidheid

BFI

Brief Fatigue Inventory ⁴⁵

signaleren van vermoeidheid

3. Fysiek

patiënten waarbij een vermoeden van vermoeidheid bestaat

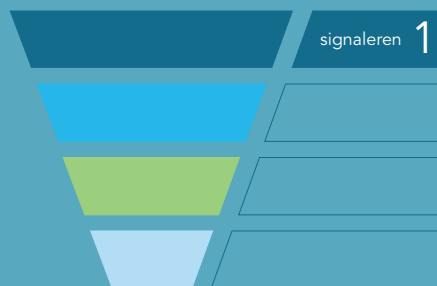
ja

ja

nee

9

patiënt



→ vermoeidheid

MVI

Multidimensionele Vermoeidheidsindex ^{34, 46, 54}

gericht verkennen van de verschillende dimensies van vermoeidheid

3. Fysiek

patiënten met kanker die vermoeidheidsklachten hebben

ja

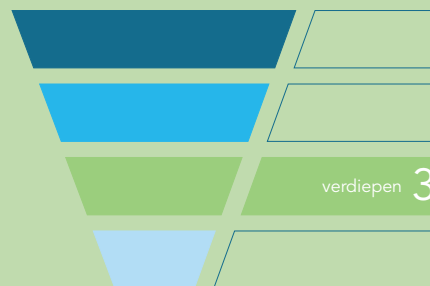
ja

ja

20

patiënt

Twintig stellingen en uitspraken die betrekking hebben op vijf dimensies van vermoeidheid en de consequenties hiervan.



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door

bijzonderheden

→ multidimensionaal

LASTMETER

Lastmeter^{3, 18, 62}

doel

signaleren van de ervaren
ziektelast

domein

3. Fysiek; 4. Psychisch
5. Sociaal; 6. Spiritueel

doelgroep

patiënten met kanker

gevalideerd

ja

- voor PZ

ja

- voor NL

ja

aantal items

50

in te vullen door
bijzonderheden

patiënt

De Lastmeter is een vier-
dimensionale probleemlijst.
De Lastmeter is door de patiënt
digitaal in te vullen via
www.lastmeter.nl.



→ multidimensionaal

USD

Utrecht Symptoom Dagboek¹⁴

signaleren en monitoren van
symptomen

3. Fysiek
4. Psychisch

patiënten in de palliatieve fase

ja

ja

in ongepubliceerde data

15

patiënt

Vertaalde en bewerkte versie van
de Edmonton Symptom Assess-
ment System (ESAS).
Indien de patiënt dit niet zelf kan
invullen is een versie voor zorg-
verleners beschikbaar (USD-Z).



→ multidimensionaal

CRQ

Chronic Respiratory Questionnaire ^{27, 70}

monitoren van kwaliteit van leven

3. Fysiek
4. Psychisch

patiënten met een chronische longziekte

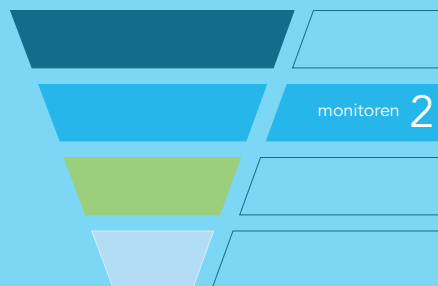
ja

nee

ja

20

patiënt



→ multidimensionaal

CaReQoL CHF

Care Related Quality of life voor Chronisch Hartfalen ⁴⁰

monitoren en gericht verkennen van de kwaliteit van leven

3. Fysiek
4. Psychisch

patiënten met hartfalen

ja

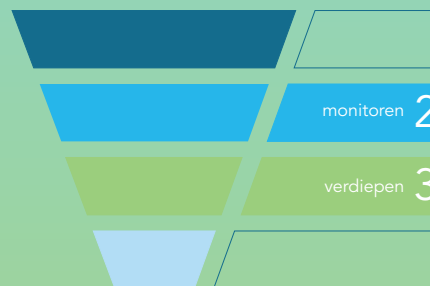
nee

ja

21

patiënt

Bevat drie schalen en richt zich op sociaal-emotionele problemen, fysieke beperkingen en ervaren veiligheid.



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door

bijzonderheden

→ multidimensionaal

GFI

Groningen Frailty Indicator ^{16, 59}

doel

gericht verkennen van kwetsbaarheid bij ouderen bij beslissingen rondom behandelingen

domein

3. Fysiek
4. Psychisch
5. Sociaal

doelgroep

ouderen

gevalideerd

ja

- voor PZ

ja

- voor NL

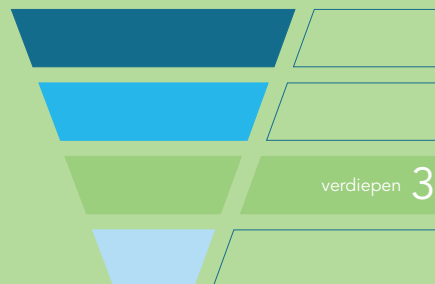
ja

aantal items

15

in te vullen door
bijzonderheden

patiënt, naasten en zorgverlener



→ multidimensionaal

G8

Geriatric Assessment 8 ^{21, 28}

gericht verkennen van mate van kwetsbaarheid bij besluitvorming rondom (systemische) kankertherapie

3. Fysiek
4. Psychisch

oudere patiënten met kanker

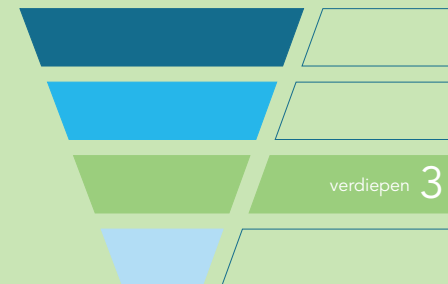
ja

ja

+/-

8

zorgverlener



→ angst/somberheid

HADS

Hospital Anxiety and
Depression Scale ^{6, 57, 75}

gericht verkennen van angst- of
somberheidsklachten

4. Psychisch

patiënten waarbij een verdenking
bestaat op een angststoornis of
depressie

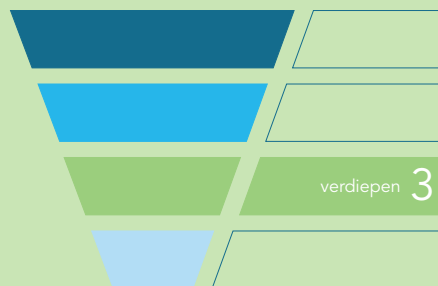
ja

ja

ja

14

patiënt en zorgverlener



→ somberheid

GDS 15

Geriatric Depression Scale 15
^{15, 67}

gericht verkennen van
somberheid

4. Psychisch

ouderen

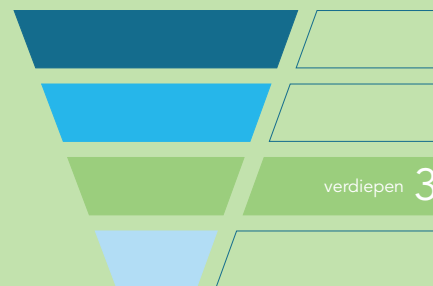
ja

nee

ja

15

patiënt



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door
bijzonderheden

→ somberheid

CSDD

Cornell Scale for Depression in Dementia^{23, 44}

doel

gericht verkennen van geconstateerde somberheid

domein

4. Psychisch

doelgroep

patiënten met dementie

gevalideerd

ja

- voor PZ

ja

- voor NL

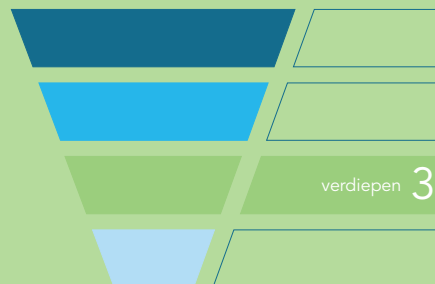
ja

aantal items

19

in te vullen door
bijzonderheden

zorgverlener



→ verwardheid

DOS

Delirium Observatie Screening schaal^{17, 53}

monitoren en gericht verkennen van verwardheid

4. Psychisch

ouderen en patiënten in de laatste levensfase

ja

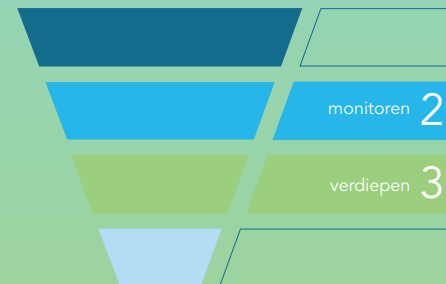
ja

ja

13

zorgverlener

Door het instrument driemaal daags in te vullen kan men een gemiddelde score berekenen.



→ verwardheid

DOM

Delier-O-Meter ³⁹

monitoren van de mate van verwardheid

4. Psychisch

ouderen

ja

ja

ja

12

zorgverlener



→ rouw

RVL

RouwVragenLijst ⁸

gericht verkennen van mogelijke gecompliceerde rouw

8. Verlies en rouw

nabestaanden

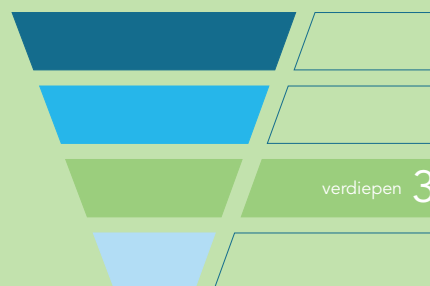
ja

ja

ja

29

nabestaanden



doel

domein

doelgroep

gevalideerd

- voor PZ

- voor NL

aantal items

in te vullen door
bijzonderheden

bijlagen



B1 werkwijze

In deze bijlage lichten we toe hoe de selectie van meetinstrumenten die bruikbaar zijn in de palliatieve zorg tot stand is gekomen. Het uitgangspunt voor deze selectie is om tot een handzaam en praktisch overzicht te komen van meetinstrumenten in de palliatieve zorg, bestemd voor zorgverleners.

1. INVENTARISATIE VAN BESTAANDE MEETINSTRUMENTEN IN DE PALLIATIEVE ZORG

De inventarisatie van meetinstrumenten voor de palliatieve zorg is een iteratief proces geweest en geeft een bruikbaar en praktisch overzicht. Het boekje pretendeert niet een volledig beeld te geven van alle instrumenten. Als eerste stap hebben we geïnventariseerd welke meetinstrumenten gebruikt worden in de palliatieve zorg, waarbij de aandacht met name gericht is op de zorgpraktijk in Nederland. Allereerst zijn een aantal nationale en internationale documenten gescreend:

- richtlijnen palliatieve zorg⁷³
- Kennissynthese Palliatie³⁰
- systematische review van Albers et al.¹
- PEACE Hospice and Palliative Care Quality Measures rapport²⁹

De lijst van meetinstrumenten zoals vermeld in bovengenoemde documenten is aangevuld met meetinstrumenten die door zorgverleners genoemd zijn in een enquête uit 2015. In deze enquête is aan alle teams palliatieve zorg van de Nederlandse ziekenhuizen gevraagd welke meetinstrumenten zij gebruiken.⁷ Enkele experts op het gebied van longziekten en hartfalen zijn gevraagd om aanvulling te geven. Deze experts hebben namens hun beroepsgroep zitting in de werkgroepen voor de richtlij-

nen Hartfalen en Dyspnoe. Er zijn in totaal 67 meetinstrumenten geïdentificeerd.

2. LITERATUURONDERZOEK PER INSTRUMENT

De kwaliteit van deze meetinstrumenten is beoordeeld aan de hand van de aanwezigheid van gepubliceerde validatiestudies van de meetinstrumenten. Validatiestudies kunnen zich richten op vele verschillende psychometrische aspecten van een meetinstrument, zoals validiteit, betrouwbaarheid of responsiviteit. Per instrument is bekeken of er validatiestudies van het meetinstrument gepubliceerd zijn. Van de gepubliceerde validatiestudies is vervolgens bekeken of het meetinstrument gevalideerd is in een palliatieve setting en in het Nederlands. Voor de literatuurraadpleging is gebruik gemaakt van PubMed en Google Scholar. De literatuurraadpleging was inventariserend van aard. Hierdoor kan het overzicht van validatiestudies incompleet zijn.

3. RAADPLEGING VAN HET WERKVELD

Om de bruikbaarheid van de meetinstrumenten te beoordelen, is de lijst met de geïdentificeerde meetinstrumenten – aangevuld met informatie uit het literatuuronderzoek – voor consultatie voorgelegd aan een voor dit project samengestelde werkgroep van experts. Hen werd gevraagd om:

- de meetinstrumenten in te delen naar de vier meetniveaus zoals deze beschreven zijn in hoofdstuk 2;
- per meetinstrument op basis van bruikbaarheid in de individuele patiëntenzorg aan te geven of opname in het overzicht wenselijk is, met daarbij ruimte voor argumentatie.

De werkgroep bestond uit leden van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Vereniging voor specialisten ouderengeneeskunde (Verenso), de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG), de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de werkgroep Zorg van de Expertisecentra Palliatieve zorg (EPZ) aangevuld met verpleegkundige experts op het gebied van meetinstrumenten. Daarnaast is er advies gevraagd aan diëtisten voor de meetinstrumenten voor ondervoeding.

4. CONSENSUSBIJEENKOMST

Na de consultatierondes zijn de instrumenten ingedeeld in drie categorieën, op basis van de beoordeling van de kwaliteit van de meetinstrumenten (gebaseerd op het literatuuronderzoek) en de beoordeling van de bruikbaarheid in de praktijk van de palliatieve zorg. Hierbij is gebruik gemaakt van de stoplichtmethode. Een meetinstrument is als groen aangemerkt indien er studies naar de validiteit waren én het meetinstrument bruikbaar werd geacht. De groene meetinstrumenten zijn opgenomen in de uiteindelijke selectie.

Een meetinstrument is aangemerkt als oranje indien er geen consensus is vanuit de literatuur of in de consultatieronde consensus ontbrak over de bruikbaarheid in de praktijk. Deze meetinstrumenten stonden ter discussie voor opname in de finale selectie. Tot slot zijn meetinstrumenten als rood aangemerkt indien studies naar validiteit beperkt of afwezig waren én de instrumenten niet als bruikbaar in de palliatieve zorg aangemerkt werden in de consultatieronde. Het voorstel was om deze niet op te nemen.

Begin september 2017 zijn alle meetinstrumenten per domein van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland bediscussieerd in een consensusbijeenkomst met de werkgroep. Daarna is definitief besloten tot al of geen opname in de uiteindelijke selectie (zie tabel op pagina 36). Voor enkele meetinstrumenten is aanvullend advies gevraagd bij de betreffende beroepsgroep. Van de 67 geïdentificeerde meetinstrumenten zijn er door de werkgroep uiteindelijk 32 geselecteerd voor opname in Meetinstrumenten in de palliatieve zorg.

instrument	voorstel	opname
Vierdimensionale Klachten Lijst - 4DKL		nee
Breakthrough Pain Assessment Tool - BAT		ja
Brief Fatigue Inventory - BFI*	n.v.t.	ja
Brief Hospice Inventory - BHI		nee
Confusion Assessment Method - CAM		nee
Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen - CaReQoL		ja
COPD Assessment Test - CAT		nee
Clinical COPD Questionnaire - CCQ		ja
Chronic Respiratory Questionnaire - CRQ		ja
Cornell Scale for Depression in Dementia - CSDD		ja
Decisional Conflict Scale - DCS		nee
Delier-O-Meter - DOM*	n.v.t.	ja
Delier Observatie Screening schaal - DOS		ja
Depression Rating Scale Revised 98 - DRS-R98		nee
Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer's Type - DS-DAT		nee
Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status - ECOG		ja
Ervaren Druk door Informele Zorg - EDIZ		ja
Ervaren Druk door Informele Zorg plus - EDIZ-plus		nee
Edmonton Functionaliteit Assessment Tool - EFAT-2		nee
European Organisation for Research and Treatment of Cancer QoL questionnaire - EORTC-QOL-C30		nee
European Organisation for Research and Treatment of Cancer QoL questionnaire - EORTC-QOL-PAL15		nee
Edmonton Symptom Assessment Scale - ESAS		nee
Geriatric Assessment 8 - G8		ja
Geriatric Depression Scale 15 - GDS15		ja
Geriatric Depression Scale 30 - GDS30		nee
Groningen Frailty Indicator - GFI		ja
Hospitaal Anxiety and Depression Scale - HADS		ja

Inventory of Traumatic Grief - ITG		nee
Karnofsky Performance Status - KPS		ja
Lastmeter		ja
Montgomery Asberg Depression Rating Scale - MADRS		nee
Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire - MLHFQ		nee
Minimal Mental State Examination - MMSE		nee
Mini Nutritional Assessment Short Form - MNA-SF		ja
Mondstatus scorelijst		ja
McGill Quality of Life Questionnaire - MQOLQ		nee
Medical Research Council Dyspnoe - MRC Dyspnoe		ja
Malnutrition Universal Screening Tool - MUST		ja
Multidimensionele Vermoeidheidsindex - MVI		ja
Neelon / Champagne Confusion Scale - NEECHAM		nee
Oral Mucositis Assessment Scale - OMAS*	n.v.t.	ja
Pain Assessment Checklist For Senior with Limited Ability to Communicate - PACSLAC-D		ja
Pain Assessment in Advanced Dementia - PAINAD		ja
Prolonged Grief 13 - PG13		nee
Palliative care IndiCator Tool - PICT		nee
Pijnanamnese*	n.v.t.	ja
Palliative care Outcome Scale - POS		nee
Palliative Performance Status - PPS		ja
Quality of Communication - QOC		nee
Quality of Death and Dying - QODD		nee
RADboud indicators for Palliative Care needs - RADPAC		nee
Rotterdam Elderly Pain Observation Scale - REPOS		ja
Rouw bij ouderen*	n.v.t.	nee
Rouw VragenLijst - RVL		ja
Rotterdam Symptom Checklist - RSCL		nee
Rouw VragenLijst Jongeren / Kinderen - RVL-J/K		nee
Subjective Global Assessment - SGA		nee

St. George Respiratory Questionnaire - SGRO	nee
Screening Inventory for Psychosocial Problems - SIPP	nee
Short Nutritional Assessment Questionnaire - SNAQ	ja
State of Suffering V - SOS-V	nee
Supportive and Palliative Care Indicators Tool - SPICT	ja
Self-Rated Burden Scale - SRB	ja
Surprise Question	nee
Tilburg Frailty Indicator - TFI	nee
Utrecht Symptoom Dagboek - USD	ja
Ziektelastmeter COPD	nee

* Tijdens de consensusbijeenkomst zijn nog enkele instrumenten toegevoegd, voor deze instrumenten was geen voorstel beschikbaar. Hiervan is de validiteit achteraf beoordeeld.

B2 meetinstrumenten op alfabet

		pagina
BAT	Breakthrough Pain Assessment Tool	23
BFI	Brief Fatigue Inventory	25
CaReQoL CHF	Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen	27
CCQ	Clinical COPD Questionnaire	19
CRQ	Chronic Respiratory Questionnaire	27
CSDD	Cornell Scale for Depression in Dementia	30
DOM	Delier-O-Meter	31
DOS	Delirium Observatie Screening Schaal	30
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status	18
EDIZ	Ervaren Druk door Informele Zorg	16
G8	Geriatric Assessment 8	28
GDS-15	Geriatric Depression Scale 15	29
GFI	Groningen Frailty Indicator	28
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale	29
KPS	Karnofsky Performance Status	18
Lastmeter	Lastmeter	26
MNA SF	Mini Nutritional Assessment Short-Form	22
Mondstatusscorelijst	Mondstatusscorelijst	20
MRC dyspnoe	Medical Research Council Dyspnoe	19
MVI	Multidimensionele Vermoeidheidsindex	25
MUST	Malnutrition Universal Screening Tool	21
OMAS	Oral Mucositis Assessment Scale	20
PACSLAC-D	Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate	24
PAINAD	Pain Assessment in Advanced Dementia	24
Pijnanamnese	Pijnanamnese	22
PPS	Palliative Performance Scale	17
REPOS	Rotterdam Elderly Pain Observation Scale	23
RVL	Rouw Vragenlijst	31
SNAQ	Short Nutritional Assessment Questionnaire	21

		pagina
SPICT	Ondersteunende en palliatieve zorg indicatoren tool	16
SRB	Self-Rated Burden scale	17
USD	Utrecht Symptoom Dagboek	26

B3 referenties

1. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. **Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review.** Palliat Med. 2010;24(1):17-37.
2. Basch et al. 2017 **Web-Based System for Self-Reporting Symptoms Helps Patients Live Longer.** Journal of american society of clinical oncology.
3. Bauwens S, Baillon C, Distelmans W et al. **The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale.** Psychooncology. 2009 May;18(5):534-42.
4. **Besluitvorming in de Palliatieve Fase 2009.** Goed Voorbeeld ZonMw.
5. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. **Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease.** Thorax; 1999; 54: 581-586.
6. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. **The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review.**J of Psychosomatic Research 2002; 52(2): 69-77.
7. Boddaert M, Douma J, van Aalst B, Bijkerk M, Brinkman A, Brom L, Degenaar A. **Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen.** Resultaten 2015.
8. Boelen, P. A., Keijser, J. de, & Bout, J. van den (2001). **Psychometrische eigenschappen van de Rouw VragenLijst (RVL).** Gedrag& Gezondheid, 29, 172-185.
9. Boerlage AA, Masman AD, Hagoort J, Tibboel D, Baar FP, van Dijk M. **Is pain assessment feasible as a performance indicator for Dutch nursing homes? A cross-sectional approach.** Pain Manag Nurs, 2013; 14(1): 36-40.
10. Bole o-Tome C, Monteiro-Grillo I, Camilo M, and Ravasco P. **Validation of the Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) in cancer.** British Journal of Nutrition (2012), 108, 343–348.
11. Borges et al. **Comparison of the nutritional diagnosis, obtained through different methods and indicators, in patients with cancer.** Nutr Hosp. 2009;24(1):51-55.
12. Boyd K, Murray SA. **Recognising and managing key transitions in end of life care.** BMJ 2010.
13. Butow P et al 2015. **Clinical pathway for the screening, assessment and management of anxiety and depression in adult cancer patients: Australian guidelines.** Psychooncology.
14. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, **The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients.** J Palliat Care (1991);7(2):6-9.
15. Dennis M, Kadri A, Coffey J. **Depression in older people in the general hospital: a systematic review of screening instruments.** Age Ageing. 2012 Mar;41(2):148-54.
16. Dent E, Kowal P, Hoogendijk E. **Frailty measurement in research and clinical practice: A review.** Eur J Intern Med. 2016 Jun;31:3-10.
17. Detroyer E, Clement PM, Baeten N, Pennemans M, Decruyenaere M, Vandenberghe J, Menten J, Joosten E, Milisen K. **Detection of delirium in palliative care unit patients: a prospective descriptive study of the Delirium Observation Screening Scale administered by bedside nurses.** Palliat Med. 2014 Jan;28(1):79-86.
18. Donovan K, Grassi L, McGinty H et al. **Validation of the distress thermometer worldwide: state of the science.** Psychooncology. 2014 Mar;23(3):241-50.

19. Ethan Basch, MD,MSc, Allison M. Deal, MS, Amylou C. Dueck, PhD et al. **Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment.** JAMA 2017 318, 2.
20. van Exel JA, Scholte WJM, Brouwer WBF et al. **Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden.** Clinical Rehabilitation, 2004; 18: 203–214.
21. Extermann M. **Integrating a geriatric evaluation in the clinical setting.** Semin Radiat Oncol. 2012 Oct;22(4):272-6.
22. Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T. **Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC).** Pain Manag Nurs. 2004 Mar; 5(1): 37-49.
23. Goodarzi ZS, Mele BS, Roberts DJ, et al. **Depression Case Finding in Individuals with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis.** J Am Geriatr Soc. 2017 Feb 2.
24. de Graaf E et al. 2017 **Symptom intensity of hospice patients: A longitudinal analysis of concordance between patients' and nurses' outcomes.** J Pain Symptom.
25. Gricco A, Long CJ, et al. **Investigation of the Karnofsky performance status as measure of quality of life.** Health Psychol 1984; 3:129-42.
26. Gupta, N., Pinto, L. M., Morogan, A., et al. **The COPD assessment test: a systematic review.** Eur Respir J 2014; 44: 873-884.
27. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Puglsey SO, Chambers LW. **A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease.** Thorax 1987;42:773-778.
28. Hamaker ME, Jonker JM, de Rooij SE et al. **Frailty screening methods for predicting outcome of a comprehensive geriatric assessment in elderly patients with cancer: a systematic review.** Lancet Oncol. 2012 Oct;13(10):e437-44.
29. Hanson LC, Scheunemann LP, Zimmerman S, Rokoske FS, Schenck AP. **The PEACE project review of clinical instruments for hospice and palliative care.** J palliat Med, 2010; 13(10):1253-60.
30. Hasselaar J, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B. **Kennissynthese Palliatie.** Rapport in het kader van het ZonMw programma Palliatieve Zorg, 2016.
31. Helfenstein SF, Uster A, Rühlin M, et al. **Are Four Simple Questions Able to Predict Weight Loss in Outpatients With Metastatic Cancer? A Prospective Cohort Study Assessing the Simplified Nutritional Appetite Questionnaire.** Nutrition and Cancer, 68:5, 743-749.
32. Van Herk R, van Dijk M, Baar FP, Tibboel D & de Wit R. **Observation scales for pain assessment in older adults with cognitive impairments or communication difficulties.** Nursing Research, 2007; 56(1), 34–43.
33. Van Herk R, MA. van Dijk M, PhD, van Tibboel D, Prof PhD et al. **The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (RE-POS), a New Behavioral Pain Scale for Non-Communicative Adults and Cognitively Impaired Elderly Person.** Journal of Pain Management, 2009; 367-378.
34. Hewlett S, Dures E, Almeida C. **Measures of Fatigue.** American College of Rheumatology 2011 63, (11) 263–286.
35. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. **Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study.** BMJ Support Palliative Care, 2013 1-6.

36. Ho F, Lau F, Downing MG et al. **A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale.** BMC Palliative Care, 2008; 7: 10.
37. Karnofsky DA, Burchenal JH. **The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer.** In: **Macleod CM, ed. Evaluation of chemotherapeutic agents.** New York: Columbia University Press, 949:191-205.
38. Kaiser MJ, Bauer JM, Ramsch C, et al. **Validation of the Mini Nutritional Assessment short-form (MNA-SF): a practical tool for identification of nutritional status.** J Nutr Health Aging. 2009;13(9): 782-8.
39. Kalisvaart C, **Primary prevention of delirium in the elderly.** Proefschrift, AMC Amsterdam 2005.
40. Van Kessel P, Hendriks M, van der Hoek L, Plass AM. **Ontwikkeling van de Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen (CaReQoL CHF). Een vragenlijst voor het meten van de ervaren uitkomsten van chronische zorg.** NIVEL, 2015.
41. Kragt I, Overbelasting van mantelzorgers. **Op zoek naar het beste meetinstrument.** Universiteit van Twente, 2007 (scriptie).
42. Krikorian A and Román JP 2015 **Current dilemmas in the assessment of suffering in palliative care.** Palliat Support Care.
- 43. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017.**
44. Leontjevas R, Gerritsen DL, Vernooij-Dassen MJ, et al. **Comparative validation of proxy-based Montgomery-Åsberg depression rating scale and cornell scale for depression in dementia in nursing home residents with dementia.** Am J Geriatr Psychiatry, 2012 Nov; 20(11): 985-93.
45. Mendoza T, Wang XS, Cleeland CS, et al. **The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: use of the Brief Fatigue Inventory.** Cancer 85: 1186-1196, 1999.
46. Munch T, Stromgren A, Pedersen L. **Multidimensional measurement of fatigue in advanced cancer patients in palliative care: an application of the Multidimensional Fatigue Inventory.** Journal of Pain and Symptom Management 2006. (31)6: 533-541.
47. Neelemaat F, Meijers J, Kruijenga H, van Ballegooijen H, et al. **Comparison of five malnutrition screening tools in one hospital inpatient sample.** Journal of Clinical Nursing (2010), 20, 2144–2152.
48. de Nijs E et al. 2011 **In de palliatieve zorg zijn symptomen leidend. Monitoren helpt bij patiëntenzorg, beleid, onderwijs en onderzoek.** Oncologica.
49. Oken M M, Creech R H, Tormey D C et al. **Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group.** Am J Clin Oncol 1982; 5:649-655.
50. Oldenmenger WH, Stronks DL, Terwiel CTM et al. **Naar een landelijke pijnanamnese Psychometrische kwaliteiten.** Nederlands Tijdschrift voor Pijn & Pijnbestrijding. 2005, 25, 4-12.
51. Pot, A.M., van Dyck, R., en D.J.H. Deeg (1995). **Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal.** Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1995; 26,214-219.
52. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. **Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines.** J Clin Oncol 1984;2(3):187–93.
53. Schuurmans M, Shortridge-Baggett L, Duursma S. **The Delirium Observation Screening Scale: a screening instrument**

- for delirium. *Res Theory Nurs Pract*. 2003. Spring;17(1):31-50.
54. Smets A, Garssen B, Bonke B et al. **The multidimensionaal fatigue inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue.** *Journal of Psychosomatic Research*, 1995.39 (5): 315-325.
 55. Smid DE, Franssen FM, Houben-Wilke S, et al. **Responsiveness and MCID Estimates for CAT, CCQ, and HADS in Patients With COPD Undergoing Pulmonary Rehabilitation: A Prospective Analysis.** *J Am Med Dir Assoc*. 2017 Jan;18(1):53-58.
 56. Sonis, et al. **Validation of a new scoring system for the assessment of clinical trial research of oral mucositis induced by radiation or chemotherapy.** *Mucositis Study Group. Cancer*. 1999 15;85(10):2103-13.
 57. Spinhoven PH, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GIJM. **A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects.** *Psychological Medicine* 1997; 27(2): 363-370.
 58. van der Steen JT, Sampson EL, Van den Block L, et al. **Tools to Assess Pain or Lack of Comfort in Dementia: A Content Analysis.** *J Pain Symptom Manage*. 2015 Nov; 50(5): 659-75.
 59. Sutton J, Gould R, Daley S et al. **Psychometric properties of multicomponent tools designed to assess frailty in older adults: A systematic review.** *BMC Geriatr*. 2016 Feb 29;16:55.
 60. Trajkovic-Vidakovic M et al. 2012 **Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients.** *Crit Rev Oncol Hematol*.
 61. Teunissen et al. 2006 **Prognostic significance of symptoms of hospitalized advanced cancer patients.**
 62. Tuinman M, Gazendam-Donofrio S, Hoekstra-Weebers J. **Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice.** *Cancer* 2008;113(4):870-8.
 63. Twycross R. and Lack SA. 1990; 2001 **Appropriate assessment and treatment** In: *Therapeutics in terminal cancer*. Churchill Livingstone. London.
 64. Vellucci R, Fanelli G, Pannuti R et al. **What to Do, and What Not to Do, When Diagnosing and Treating Breakthrough Cancer Pain (BTcP): Expert Opinion.** *Therapy in Practise* 2016. 315-330.
 65. Veldhuisen H. et al. 2016 **Assessment of anxiety in advanced cancer patients: a mixed methods study.** *Int J Palliat Nurs*.
 66. Virik K, Glare P. **Validation of the palliative performance scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia.** *J Pain Symptom Manage* 2002; 23(6): 455–7.
 67. Wancata J, Alexandrowicz R, Marquart B et al. **The criterion validity of the Geriatric Depression Scale: a systematic review.** *Acta Psychiatr Scand*. 2006 Dec;114(6):398-410.
 68. Webber K, Davies A, Zeppetella G et al. **Development and Validation of the Breakthrough Pain Assessment Tool (BAT) in Cancer Patient.** *Journal of pain and symp management* 2014. 48(4) 619-631.
 69. Wedzicha JA, Bestall JC, Garrod R, et al. ; **Randomized controlled trial of pulmonary rehabilitation in severe chronic obstructive pulmonary disease patients, stratified with the MRC dyspnoea scale.** *Eur Respir J*, 1998; 12: 363–369.
 70. Weldam, SWM, Schuurmans MJ, Liu R, Lammers JJ. **Evaluation of Quality of Life instruments for use in COPD care and research: A systematic review.** *International Journal of Nursing Studies* 50 (2013) 688–707.
 71. Wilson MG, Thomas, DR, Rubenstein LZ, et al. **Appetite assessment: simple appetite questionnaire predicts weight**

- loss in community-dwelling adults and nursing home residents.** Am J Clin Nutr 2005;82:1074–81.
72. Wrede-Seaman L 1999 **Symptom management algorithms for palliative care.** American Journal of Hospice and Palliative Care.
73. www.pallialine.nl.
74. Zhou Z, Zhou A, Zhao Y, Chen P **Evaluating the Clinical COPD Questionnaire: A systematic review.** Respirology, 2017 Feb; 22(2): 251-262.
75. Zigmond AS and Snaith RP. **The Hospital Anxiety and Depression Scale.** Acta Psychiatrica Scandinavica 1983; 67 (6): 361-370.
76. Zwakhalen SM, Hamers JP, Berger MP. **The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia.** Pain, 2006 Dec 15;126(1-3): 210-20.
77. Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ et al. **The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale.** Eur J Pain. 2009 Jan;13(1):89-93.
78. Zwakhalen SM, van der Steen JT, Najim MD. **Which score most likely represents pain on the observational PAINAD pain scale for patients with dementia?** J Am Med Dir Assoc. 2012 May;13(4):384-9.

