

# End-of-Life in Dementia (EOLD) scales

## Nederlandse versie 2010

**End-of-Life in Dementia scales – Satisfaction With Care (EOLD-SWC)**  
**End-of-Life in Dementia scales– Comfort Assessment in Dying (EOLD-CAD)**  
**End-of-Life in Dementia scales– Symptom Management (EOLD-SM)**

Originele **Engelstalige** versie:

Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15(4):194-200.

De Nederlandstalige EOLD-SWC en EOLD-CAD in dit document zijn enigszins aangepast naar aanleiding van evaluatie onderzoek. Het taalgebruik is op punten verduidelijkt, en bij de SWC is onderdeel d aangevuld met een opsplitsing naar functie van de zorgverlener. Het timeframe van de CAD is in het evaluatie onderzoek op 1 week voor overlijden gesteld; dit was eerder “tijdens het stervensproces.”

De **Nederlandstalige**, eerdere versies zijn gebruikt in onderstaande publicaties (lijst up to date april 2015):

Gijsberts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Deliëns L. [End-of-life with dementia in Dutch antroposofic and traditional nursing homes] *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2008;39(6):256-264. Dutch.

van der Steen JT, Gijsberts MJ, Knol DL, Deliëns L, Muller MT. Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliat Med* 2009;23(4):317-324.

van der Steen JT, Gijsberts MJ, Muller MT, Deliëns L, Volicer L. Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *Int Psychogeriatr* 2009;21(2):321-329.

van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010;22(1). In druk. (Inclusief beschrijving Zorg bij Dementie onderzoek 2007-2010 waarin de EOLD-instrumenten zijn gebruikt).

Cohen LW, van der Steen JT, Reed D, Hodgkinson JC, van Soest-Poortvliet MC, Sloane PD, Zimmerman S. Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: differences between the United States and the Netherlands. *J Am Geriatr Soc* 2012 Feb;60(2):316-322.

van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Gijsberts MJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Achterberg WP, Ribbe MW, Deliëns L, de Vet HC. [Improved end-of-life care for patients with dementia: greater family satisfaction and possibly greater end-of-life comfort]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2013;157(17):A5324. Dutch. Erratum in: *Ned Tijdschr Geneeskd* 2013;157(17):A5324.

van Uden N, Van den Block L, van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Vandervoort A, Vander Stichele R, Deliëns L. Quality of dying of nursing home residents with dementia as judged by relatives. *Int Psychogeriatr* 2013 Oct;25(10):1697-1707.

van der Steen JT, Ribbe MW, Deliëns L, Gutschow G, Onwuteaka-Philipsen BD. Retrospective and Prospective Data Collection Compared in the Dutch End of Life in Dementia (DEOLD) Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2013 Apr 28. [Epublished ahead of print]

van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW, Deliëns L. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med* 2013 Apr 11;11:105.

De **Nederlandstalige versie 2010** (alleen de SWC en de CAD) wordt gebruikt in:

Boogaard JA, van Soest-Poortvliet MC, Anema JR, Achterberg WP, Hertogh CM, de Vet HC, van der Steen JT. Feedback on end-of-life care in dementia: the study protocol of the FOLlow-up project. *BMC Palliat Care* 2013 Aug 7;12(1):29.

Publicaties van **evaluatie onderzoek** in Nederland en de VS:

Zimmerman S, Cohen L, van der Steen JT, Reed D, van Soest-Poortvliet MC, Hanson LC, Sloane PD. Measuring End-of-Life Care and Outcomes in Residential Care/Assisted Living and Nursing Homes. *J Pain Symptom Manage* 2015 Apr;49(4):666-679.

van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Reed D, Achterberg WP, Ribbe MW, de Vet HC. Selecting the best instruments to measure quality of end-of-life care and quality of dying in long term care. *J Am Med Dir Assoc* 2013 Mar;14(3):179-186.

van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Klapwijk MS, Bezemer M, Achterberg WP, Knol DL, Ribbe MW, de Vet HC. Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. *Qual Life Res* 2012 May;21(4):671-684.

van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Munn J, Achterberg WP, Ribbe MW, de Vet HC. Measuring the quality of dying and quality of care when dying in long-term care settings: a qualitative content analysis of available instruments. *J Pain Symptom Manage* 2011 Dec;42(6):852-63.

Zimmerman S, Cohen LW, Reed D, Sloane P, Hanson L, Cagle J, van der Steen JT, van Soest-Poortvliet M. End-of-life in long-term care in the United States: new findings and measurement issues. *Gerontologist* 2009;49(52, Oct):57.

## End-of-Life in Dementia (EOLD) scales – Satisfaction With Care (SWC)

Als u denkt aan de artsen, verpleegkundigen, ziekenverzorgenden en ander personeel met wie u contact had tijdens **de laatste maand** (of: laatste 3 maanden) van het leven: in welke mate vindt u dan dat de volgende uitspraken uw ervaringen weergeven?  
(*graag één vakje per rij aankruisen*)

	helemaal <b>niet</b> mee eens	niet mee eens	mee eens	helemaal mee <b>eens</b>
<b>a.</b> Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>b.</b> Er zouden waarschijnlijk andere beslissingen zijn genomen als ik meer informatie had gehad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>c.</b> Alle maatregelen werden genomen zodat mijn familielid/naaste zich zo comfortabel mogelijk voelde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>d.</b> Het behandelteam had oog voor mijn behoeften en gevoelens*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>e.</b> Ik begreep de toestand van mijn familielid/naaste niet echt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>f.</b> Ik wist altijd welke arts of verpleegkundige/verzorgende belast was met de zorg voor mijn familielid/naaste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>g.</b> Ik vind dat mijn familielid/naaste alle noodzakelijke verpleegkundige/verzorgende hulp kreeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>h.</b> Ik vind dat het medicijngebruik duidelijk aan mij werd uitgelegd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>i.</b> Mijn familielid/naaste kreeg, voor zover ik dat weet, alle behandelingen of maatregelen waar hij of zij baat bij kon hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>j.</b> Ik ben van mening dat mijn familielid/naaste betere medische zorg had moeten krijgen aan het einde van zijn of haar leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\* Als u voor de arts een ander antwoord zou willen geven dan voor de verzorging (verpleegkundigen en verzorgenden) kunt u dat hieronder aangeven

	helemaal <b>niet</b> mee eens	niet mee eens	mee eens	helemaal mee <b>eens</b>
<b>d1.</b> De arts had oog voor mijn behoeften en gevoelens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>d2.</b> De verpleegkundigen/verzorgenden hadden oog voor mijn behoeften en gevoelens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## End-of-Life in Dementia (EOLD) scales– Comfort Assessment in Dying (CAD)

(Familie) Als u terug denkt aan de lichamelijke en emotionele toestand van uw familielid/naaste, kunt u dan aangeven in welke mate hij of zij het volgende ondervond **tijdens de laatste week** van het leven?

*(per regel graag een kruisje zetten in de kolom die van toepassing is)*

(Zorgverlener) Beoordeling van mate van comfort bij sterven met dementie. In welke mate ondervond de patiënt het volgende **tijdens de laatste week van het leven**?

*(graag aankruisen wat van toepassing is)*

	veel	enigszins	helemaal niet
a. Onbehagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Rusteloosheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Kortademigheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Verslikken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Rochelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Moeite met slikken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Ongerustheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Huilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Kreunen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Sereniteit (innerlijke rust)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Vrede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Kalmte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### CAD Subschalen

Lichamelijk lijden

Symptomen van het sterven

Emotioneel lijden

Welbevinden

## End-of-Life in Dementia (EOLD) scales– Symptom Management (SM)

(Familie) Hoe vaak denkt u dat uw familielid/naaste het volgende ondervond in de **laatste maand** (of: laatste 3 maanden) voor overlijden?

(per regel graag een kruisje zetten in de kolom die van toepassing is)

(Zorgverlener) Hoe vaak denkt u dat de patiënt het volgende ondervond in de **laatste maand** (of: laatste 3 maanden) van het leven?

(per regel graag een kruisje zetten in de kolom die van toepassing is)

	nooit	één keer (die maand)	2 of 3 dagen (die maand)	één keer per week	enkele dagen per week	elke dag
<b>a.</b> pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>b.</b> kortademigheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>c.</b> doorligwond(en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>d.</b> rust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>e.</b> depressie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>f.</b> angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>g.</b> ongerustheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>h.</b> opwinding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>i.</b> weerstand bieden tegen zorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>