

## Mini-Suffering State Examination (MSSE)

(Aminoff BZ, Gerontologie und Geriatrie 1999; Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. Arch Gerontol Geriatr 2004;38(2):123-130.)

Suffering items Yes (1)/no (0)

1. Not calm
2. Screams
3. Pain
4. Decubitus ulcers
5. Malnutrition
6. Eating disorders
7. Invasive action
8. Unstable medical condition
9. Suffering according to medical opinion
10. Suffering according to family opinion

MSSE score, total

MSSE score interpretation:

Low level of suffering 0–3

Intermediate level of suffering 4–6

High level of suffering 7–10

## Zorgverlener versie

Nederlandse vertaling en aanpassing: Schols R, et al.

(Schipper RJ, Brabers A, & Schols J. [The Mini Suffering State Exam (MSSE) has been studied in a Dutch nursing home]. Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde 2003; 27(5): 14-18.)

Kwamen onderstaande verschijnselen of situaties **in de laatste week** van het leven voor?

	Nee	Ja
<b>a.</b> Rusteloos (niet kalm)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>b.</b> Roepen/schreeuwen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>c.</b> Aanwijzingen voor pijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>d.</b> Decubitus (doorligwonden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>e.</b> Toestand van ondervoeding of ongewenst gewichtsverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>f.</b> Regelmatige medisch technische behandelingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>g.</b> Eetproblemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>h.</b> Onstabiele medische toestand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>i.</b> De bewoner leed naar het oordeel van de behandeld arts*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>j.</b> De bewoner leed naar het oordeel van de verzorging*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>k.</b> De bewoner leed naar het oordeel van de familie**	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

\* De originele versie omvat slechts een enkel item "medical opinion"

\*\* Niet opgenomen in de versie van Schols et al.

## Familie versie

Schriftelijke vragenlijst; verkregen uit vertaling en terugvertaling van de Engelstalige aanpaste versie op de volgende bladzijde.

Had uw familielid/naaste ervaring met onderstaande verschijnselen of situaties **in de laatste week** van het leven?

	Nee	Ja
<b>a.</b> Was uw familielid/naaste rusteloos (niet kalm)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>b.</b> Schreeuwde uw familielid/naaste of riep hij/zij om hulp?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>c.</b> Had uw familielid/naaste pijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>d.</b> Had uw familielid/naaste doorligwonden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>e.</b> Had uw familielid/naaste problemen met eten, zoals weigeren om te eten, moeilijkheden of ongemak met slikken, verlies van eetlust, of was sondevoeding nodig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>f.</b> Leek uw familielid/naaste ondervoed, door gewichtsverlies, ingevallen ogen en wangen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>g.</b> Kreeg uw familielid/naaste vaak onderzoeken of behandelingen die voor hem/haar de rust verstoorden, zoals afname van bloed, inbrengen van een katheter of voedingssonde of een ademhalingsbuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>h.</b> Had uw familielid/naaste een nieuw medisch probleem dat hij/zij niet eerder had, zoals een longontsteking, urineweginfectie of uitdroging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>i.</b> Had de arts of verpleegkundige de indruk dat uw familielid/naaste leed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>j.</b> Had u de indruk dat uw familielid/naaste leed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Family version

Interview; ten opzichte van de originele zorgverlener versie zijn items in vraagvorm gezet en is uitleg toegevoegd.

These questions ask for 'No' or 'Yes' responses. Did [RESIDENT] experience these conditions or treatments or display these behaviors in the last week of life, from \_\_ \_\_ / \_\_ \_\_ / \_\_ \_\_ [date 1 week prior] until the time [HE/SHE] died?

	No	Yes
<b>a.</b> Was [RESIDENT] restless or not calm?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>b.</b> Did [RESIDENT] scream or cry out for help?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>c.</b> Was [RESIDENT] in pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>d.</b> Did [RESIDENT] have bedsores or pressure ulcers?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>e.</b> Did [RESIDENT] have problems with eating, such as refusing to eat, difficulty or discomfort with swallowing, loss of appetite, or need a feeding tube?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>f.</b> Did [RESIDENT] appear malnourished, including having weight loss, sunken eyes or cheeks?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>g.</b> Did [RESIDENT] have frequent tests or treatments that caused [HIM/HER] disturbance, such as drawing blood, inserting catheters or feeding or breathing tubes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>h.</b> Did [RESIDENT] have any new medical problems that [HE/SHE] didn't have before, such as pneumonia, urinary tract infections, or dehydration?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>i.</b> Did the doctor or nurse believe that [RESIDENT] was suffering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>j.</b> Do you believe that [RESIDENT] was suffering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## De MSSE zorgverlener en familie versies zijn getest 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.

Verdere informatie bij dr.ir. J.T. van der Steen, [j.vandersteen@vumc.nl](mailto:j.vandersteen@vumc.nl)