

Informatiefolder Zorgverlener MuSt-PC meetweken

U heeft aangegeven geïnteresseerd te zijn in deelname aan de MuSt-PC meetweken. We willen u graag informeren over het onderzoek en wat deelname voor u en uw patiënten betekent.

1. Het onderzoek

De MuSt-PC meetweken vinden plaats in het kader van het onderzoeksproject 'A *Multidimensional Strategy to improve quality of life of patients with multiple symptoms and Palliative Care needs: The MuSt-PC.*' Dit landelijke project is onderdeel van het ZonMw-programma 'Palliatie. Meer dan zorg'. De zeven Expertisecentra Palliatieve Zorg en integraal kankercentrum Nederland (IKNL) werken samen aan het ontwikkelen van de digitale MuSt-PC tool, die zorgverleners en patiënten gaat ondersteunen bij de signalering, behandeling en monitoring van klachten bij een levensbedreigende ziekte. Het project richt zich in het bijzonder op het ontwikkelen van multidimensionele behandelstrategieën voor gelijktijdig voorkomende klachten.

2. MuSt-PC meetweken

De meetweken vinden plaats van maandag 10 t/m vrijdag 14 september en van maandag 24 t/m vrijdag 28 september 2018. U kunt als arts, verpleegkundig specialist, verpleegkundige, praktijkondersteuner of andere zorgverlener op één of op meerdere dagen meedoen aan de meetweken. Als u meedoet, verzoeken we u als zorgverlener om uw patiënten met palliatieve zorgbehoefte te vragen om eenmalig en anoniem een vragenlijst in te vullen.

2.1 Waarom de meetweken?

De huidige richtlijnen voor palliatieve zorg gaan vooral over enkelvoudige klachten. We weten echter dat patiënten met een levensbedreigende ziekte vaak last hebben van meerdere klachten in meer dan één dimensie van de palliatieve zorg (de fysieke, psychische, sociale en/of de spirituele dimensie). Dit heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Ook geven patiënten en hun naasten aan dat klachten in de palliatieve fase onvoldoende erkend en behandeld worden. Symptoombestrijding in de palliatieve fase is complex, waardoor klachtenverlichting vaak niet optimaal is.

Met de meetweken willen we inzicht krijgen in de samenhang tussen klachten in de verschillende dimensies van de palliatieve fase. Die informatie zullen we gebruiken om multidimensionele behandelstrategieën voor gelijktijdig voorkomende klachten te ontwikkelen, waarmee de klachtenlast in de palliatieve fase efficiënter verlicht wordt.

2.2 Welke patiënten kunnen deelnemen aan de meetweken?

Inclusie criterium: We markeren patiënten met palliatieve zorgbehoefte binnen het onderzoek met de "Surprise Question". Als u als zorgverlener de vraag 'Zou u verbaasd zijn als uw patiënt binnen 12 maanden zou overlijden?' met 'nee' beantwoordt, kunt u uw patiënt benaderen voor deelname aan de meetweken.

Het gaat daarbij om patiënten ongeacht hun onderliggende aandoening (oncologische ziekte, COPD, hartfalen, neurologische ziekte, et cetera) en ongeacht de zorgomgeving waarin patiënten zich bevinden (ziekenhuis, verpleeghuis, hospice, thuis of elders).

Exclusie criteria: uw patiënt kan **niet** deelnemen aan dit onderzoek als hij of zij jonger is dan 18 jaar of niet in staat is om de vragenlijst in te vullen.

2.3 Vragenlijst

De vragenlijst zal digitaal en op papier beschikbaar zijn. De vragenlijst bevat het **Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel** of het **Utrecht Symptoom Dagboek**. Het USD-4D bestaat uit twee delen. Het eerste deel betreft 15 vragen over symptoomlast en kwaliteit van leven. Dit deel staat gelijk aan het in de praktijk gebruikte en gevalideerde USD. Daaraan zijn in het USD-4D in het tweede deel vijf stellingen over de sociale en existentiële dimensie toegevoegd: 'Ik kom toe aan mijzelf', 'Ik kan wat mij overkomt dragen', 'Ik kan degenen die mij dierbaar zijn los laten', 'Ik voel mij in balans over mijn leven' en 'De gedachte aan het einde geeft mij rust'.

We vragen u om het USD-4D aan uw deelnemende patiënten aan te bieden. Als u bezwaar heeft tegen het aanbieden van de sociale en existentiële stellingen, kunt u er voor kiezen om alleen het USD aan te bieden.

- Als u het USD-4D aanbiedt vragen we u als zorgverlener tijdens het invullen van de sociale en existentiële stellingen bij uw patiënt te blijven.
- Als u het USD aanbiedt hoeft u als zorgverlener niet bij uw patiënt te blijven tijdens het invullen van de vragenlijst. Uw patiënt krijgt de stellingen met betrekking tot de sociale en existentiële dimensie niet aangeboden.

Naast het USD(-4D), bestaat de vragenlijst voor uw patiënt uit enkele vragen over onderliggend lijden, behandelingen, huidige medicatie en het niveau van functioneren (performance status). Tenslotte worden een aantal algemene achtergrondvragen gesteld.

Digitaal ingevulde vragenlijsten worden automatisch naar de onderzoekers verzonden. Uw patiënt ontvangt een retourenvelop om een ingevulde papieren vragenlijst terug sturen.

2.4 Hoe verloopt het benaderen van uw patiënt?

In de eerste week van september 2018 ontvang u een informatiefolder met daarin uitgebreide informatie voor uw patiënt. Als uw patiënt besluit deel te nemen aan het onderzoek nadat u hem of haar heeft benaderd, geeft hij of zij met het invullen van de vragenlijst toestemming voor het gebruik van zijn of haar gegevens voor dit onderzoek.

Meer informatie en aanmelden

Voor meer informatie, bij vragen of als u zich wilt aanmelden voor de meetweken kunt u contact opnemen met de arts-onderzoekers via info@must-pc.nl, telefonisch (tijdens kantooruren) of met de MuSt-PC consortiumcoördinator van uw eigen consortium. Aanmelden kan ook via aanmelden@must-pc.nl.

Arts-onderzoekers

Bart de Heij
T: 06-25650243

Lotte van der Stap
T: 071-5296703