

Dutch nOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes



Beste lezer,

Hierbij alweer de 5^e DOMESTICO nieuwsbrief met tips voor het bevorderen van inclusie voor de prospectieve studie, een overzicht van de functionaliteiten van het DOMESTICO dashboard, en het online invullen van vragenlijsten door patiënten.

Veel leesplezier!

Hoofdonderzoekers

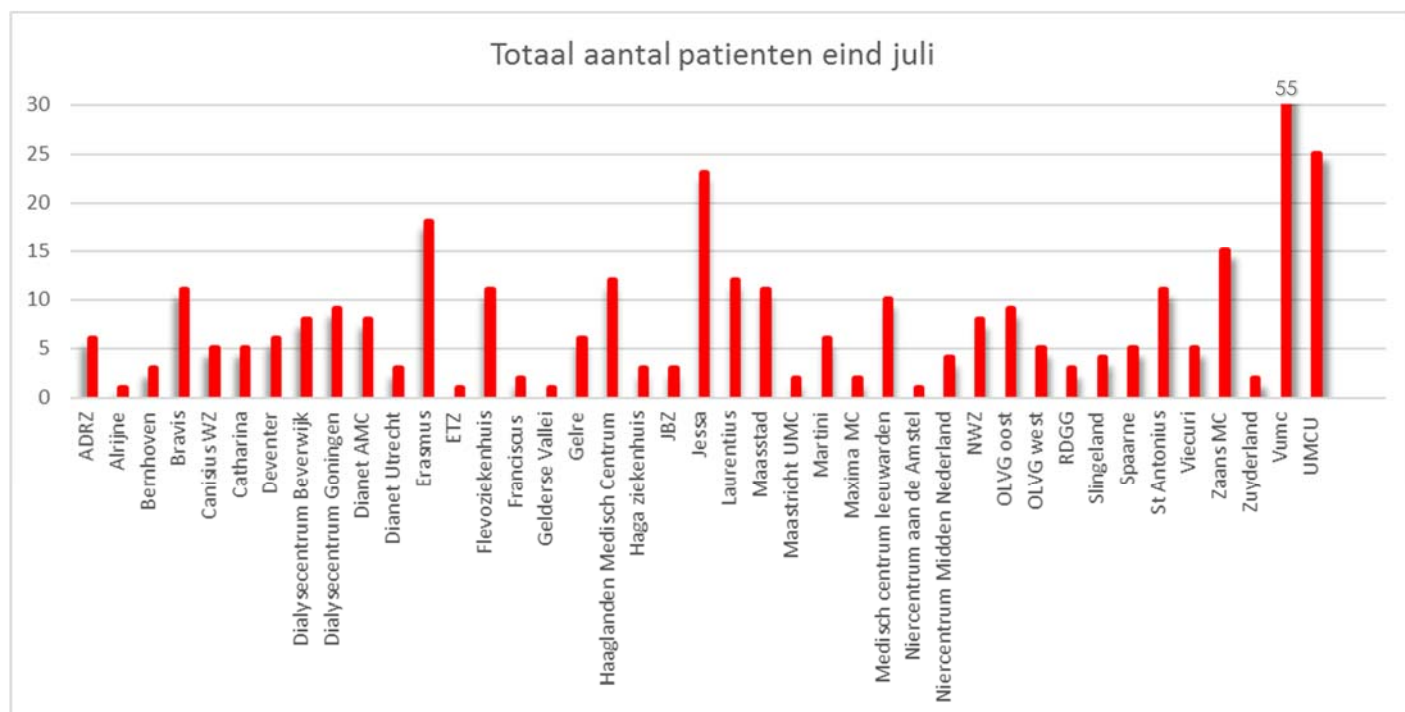
Brigit van Jaarsveld
Internist-nefroloog
AmsterdamUMC en
Diapriva

Alfero Abrahams
Internist-nefroloog
UMC Utrecht

Friedo Dekker
Epidemioloog
LUMC

Tips voor inclusie van patiënten

De inclusie voor DOMESTICO gaat goed, er zijn op dit moment maar liefst 338 patiënten geïncludeerd in 43 centra! Hieronder een overzicht van de inclusies per centrum.



Echter de inclusie kan altijd beter! Aangezien we jullie graag chocolade willen opsturen bij de inclusie van 3 patiënten, een

lekkere vlaai bij 15 inclusies of drop bij 30 inclusies, volgen hieronder enkele **inclusie tips**:

- Ga na of alle, bij de dialysepatiënten, betrokken artsen en verpleegkundigen op de hoogte zijn van DOMESTICO.
- Betrek een PD én een HD arts/verpleegkundige bij de studie. Bij afwezigheid (ziekte, vakantie) kunnen zij de inclusie van patiënten van elkaar overnemen.
- Houd in een document al uw 'nieuwe' dialyse patiënten bij; zo heeft u als hoofdonderzoeker/researchverpleegkundige een goed overzicht over alle potentieel te includeren patiënten.
- Bedenk dat alle dialysepatiënten (zowel HD als PD) geïncludeerd kunnen worden binnen 4 weken vóór start tot 4 weken na start dialyse. Als het op dat moment te belastend wordt ervaren door de patiënt, probeer het dan rond 3 maanden na start nogmaals!
- Voeg eventueel een kopje 'gevraagd voor DOMESTICO?' toe in de checklist van de eerste dialyse of bij een vroeg MDO. Zo is er tijdens dit moment extra aandacht voor de inclusie bij het hele behandelteam.
- Vraag aan de persoon die de dialysepatiënten inroostert een mail te sturen naar de hoofdonderzoeker/researchverpleegkundige, ter herinnering van wie er die periode zullen starten. Dit kan bijvoorbeeld wekelijks.
- Laat de patiënt zelf beslissen over deelname. Soms wordt deelname door de zorgverlener als te belastend ingeschat en derhalve niet besproken, echter een patiënt heeft het recht om zelf te beslissen over deelname. Het invullen van een vragenlijst over kwaliteit van leven biedt een mogelijkheid om emoties te ventileren en te delen met behandelaars. Bij toestemming van de patiënt kunnen de papieren vragenlijsten worden ingezien, of komen de online vragenlijsten in het RENINE centrumportaal te staan.

Belangrijke zaken om te benoemen in het gesprek met de patiënt:

- DOMESTICO prospectief is geen studie van 'getalletjes waar de dokter naar kijkt'. Het gaat om de kwaliteit van leven voor de nierpatiënt. Hoe voelt hij /zij zich, hoe krijgen artsen en verpleegkundigen zicht hierop, hoe kan het verbeterd worden? Over de getallen is al veel bekend, over kwaliteit van leven nog niet. Belangrijke bijdrage aan waar het uiteindelijk toch allemaal om draait, 'kwaliteit van leven'.
- Het is een studie met een kleine belasting voor de patiënt. Het invullen van de vragenlijst duurt 10-20 minuten, kan op papier of



Arts-onderzoekers

Anna Bonenkamp
AmsterdamUMC

Anita van Eck van der
Sluijs UMC Utrecht

Research verpleegkundige

Anneke Roeterdink

Monitor

Aase Riemann

digitaal, en mag tijdens de dialyse of thuis. Familie, vrijwilliger, medewerker mogen helpen met invullen!

- Ingevulde vragenlijsten kunnen worden teruggekoppeld naar behandelaar: de patiënt kan een kopie van de lijst meenemen naar zijn arts, of een online-ingevulde lijst laten terugkoppelen via Nefrovisie. Uitkomsten/vragen kunnen zo samen besproken worden en patiënten krijgen zo iets terug voor hun moeite.

Het DOMESTICO dashboard

Via de DOMESTICO mail hebben we reeds informatie verstrekt over de mogelijkheden van het DOMESTICO dashboard, maar we zetten de belangrijkste zaken hieronder graag nog op een rijtje:

- Het dashboard is bereikbaar via de pagina 'aanmelden' op onze website: <http://www.domesticostudy.nl>
- Contactpersonen van elk deelnemend centrum kunnen inloggen met hun emailadres en wachtwoord (bij eerste bezoek kan een wachtwoord worden opgevraagd door te klikken op 'wachtwoord vergeten'). Indien het u als contactpersoon niet lukt om in te loggen, stuur dan alstublieft een email naar info@domesticostudy.nl
- In het DOMESTICO dashboard kunnen de volgende zaken gedaan/bekeken worden:
 - o Patiënt aanmelden: Deelnemende patiënten moeten hier online worden aangemeld, hiervoor hoeft in principe alleen het eerste tabblad 'Aanmelden' ingevuld worden. Het tabblad 'Comorbiditeit' mag ingevuld worden, maar dit is geen absolute noodzaak. Wel is het belangrijk het Renine nummer in te vullen op het laatste tabblad, zodat eventuele online vragenlijsten hieraan gekoppeld kunnen worden
 - o Geïnccludeerde patiënten: dit bevat een overzicht van alle geïnccludeerde patiënten in uw centrum. Op deze pagina kunnen ook wijzigingen worden doorgegeven, zoals switch van dialysemodaliteit, overplaatsing naar een ander centrum of beëindiging van deelname aan DOMESTICO.
 - o Vragenlijsten versturen: Hier is te zien welke patiënten in de komende 3 weken vragenlijsten moeten invullen. Dit wordt ook als reminder verstuurd.
 - o Ingevulde vragenlijsten: Dit is de **nieuwste aanwinst** op het dashboard. Hier worden alle vragenlijsten getoond die online door patiënten zijn ingevuld. Zo kan er, net als voor de papieren vragenlijsten, een controle plaatsvinden of de patiënt de vragenlijsten daadwerkelijk heeft ingevuld.



Online vragenlijsten

Het is ontzettend fijn als patiënten de vragenlijsten online willen invullen! Het online invullen gaat sneller voor de patiënt en bovendien is er een koppeling met het Renine centrumportaal, zodat de patiënt de vragenlijst ook makkelijk kan bespreken met zijn of haar arts.

Sinds het beschikbaar worden van de online vragenlijsten hebben we echter uit meerdere centra te horen gekregen dat de vragenlijsten lastig te vinden zijn. Hieronder 3 verschillende manieren om bij de vragenlijsten te komen:

- Voer het adres www.nefrovisie.nl/domestico in bij de **adresbalk** (deze bevindt zich helemaal bovenin het scherm)
- Verwijs patiënten naar onze website www.domesticostudy.nl
Op de pagina onder het kopje patiënten staat een **knop** naar de vragenlijsten (<https://domesticostudy.nl/patienten/>)
- Vul op Google in: domestico vragenlijst. Als eerste resultaat komt dan een website van Nefrovisie. Als deze website wordt aangeklikt wordt een pagina geopend met de titel 'Wij hebben patiënten die meedoen aan de DOMESTICO-studie, moeten die ook een vragenlijst invullen?' Onderaan op die pagina staat een **link** waar patiënten op kunnen klikken.

Uiteindelijk zullen patiënten het volgende zien:



Vul uw toegangscode in om de vragenlijst te openen

Hier kan de toegangscode uit de uitnodigingsbrief worden ingevoerd.

Even voorstellen: onze researchverpleegkundige

Ik ben Anneke Roeterdink en ben sinds 1 mei 2019 werkzaam als research verpleegkundige bij DOMESTICO prospectief. Ik heb een ruime ervaring als research verpleegkundige. Enkele jaren geleden heb ik als research verpleegkundige gewerkt bij de GOLD studie (Geriatric assessment in older patients starting dialysis).

Mijn taak binnen DOMESTICO prospectief is de studie mede vorm te geven en te coördineren.



Samenwerkingspartners



Good Practices en Shared Decision Making

De eindrapportages voor dit deelproject zijn afgerond en opgestuurd naar de subsidiegevers. We hopen na de zomer te kunnen starten met het beschikbaar stellen van de Good Practices via onze website.



Retrospectief

We zijn nog steeds druk bezig met de dataverzameling in de deelnemende 49 centra. Mocht u in uw centrum nog een enthousiaste Geneeskunde of Biomedische Wetenschappen student hebben die graag wat bijverdient met data verzamelen, laat deze dan naar ons mailen!

Contactgegevens

E-mail: info@domesticostudy.nl

Telefoon: 06 288 331 78

Website: <https://domesticostudy.nl>

Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door:

