

Dutch nOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes

Beste lezer,

De inclusie voor de prospectieve studie gaat goed maar kan nog beter! Verder zijn de anderstalige vragenlijsten vanaf heden ook online beschikbaar. Daarnaast bespreken we de koppeling met PROMS-NL, nadat wij hier veel vragen over ontvangen hebben.

Veel leesplezier!

Inclusies prospectieve studie

Wij zijn heel erg blij met het harde werk van vele centra in Nederland. Op dit moment zijn er 493 Inclusies landelijk, best al een heel groot aantal! De afgelopen periode zijn ook steeds meer centra mee gaan doen, nogmaals heel hartelijk dank!

Wij moeten echter 1600 patiënten includeren, dus hebben we samen met jullie nog een grote inspanning te leveren. Onze subsidiegever, ZonMw, heeft berekend dat – willen wij dit aantal binnen de studieperiode halen – wij per **1 december 2019** minimaal **61 inclusies per maand** moeten hebben. Op dit moment zitten wij echter nog op 44-48 inclusies per maand... Met vereende krachten willen wij dit doel heel graag behalen en dus willen wij jullie vragen om **echt elke patiënt** die start met dialyse voor DOMESTICO te vragen. Dit kan ook nog op 3 maanden na start.

Als wij dit doel halen, waar wij vanuit gaan door al jullie enthousiasme, staat hier natuurlijk een passende beloning tegenover!



Hoofdonderzoekers

Brigit van Jaarsveld
Internist-nefroloog
AmsterdamUMC en Diapriva

Alferso Abrahams
Internist-nefroloog
UMC Utrecht

Friedo Dekker
Epidemioloog
LUMC

Arts-onderzoekers

Anna Bonenkamp
AmsterdamUMC

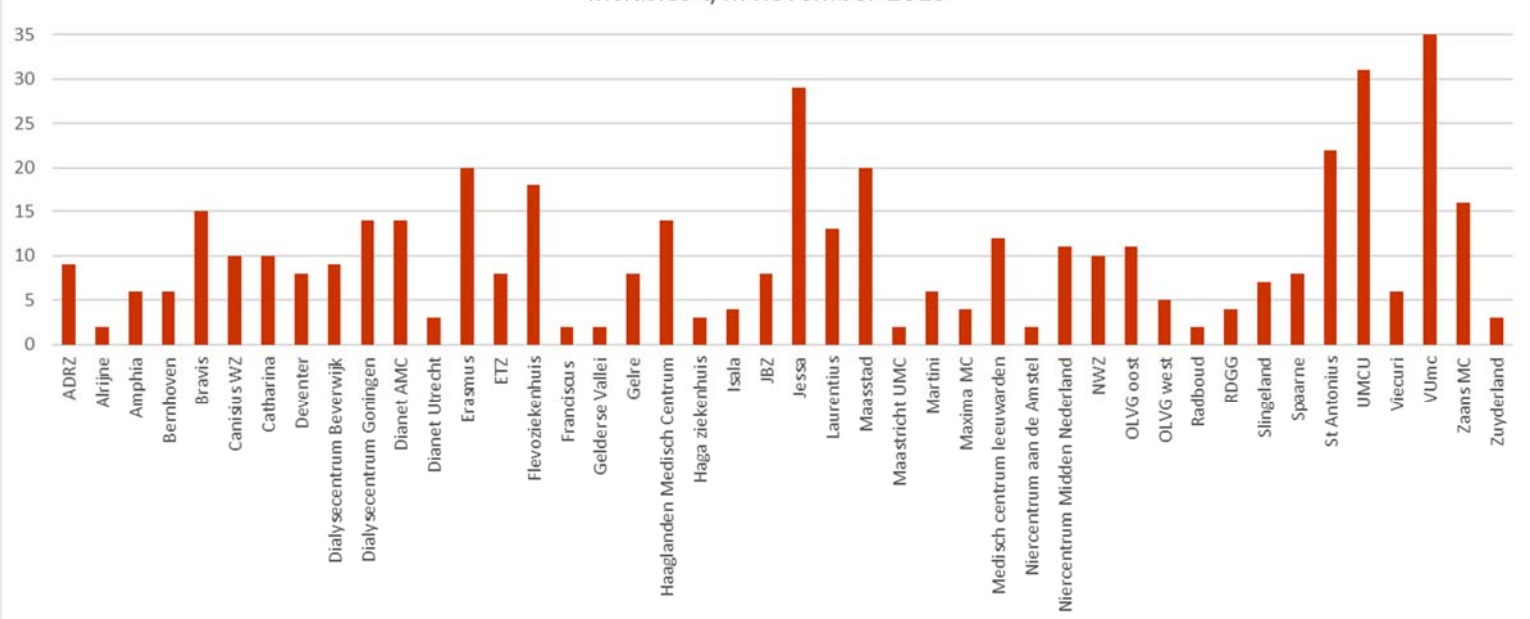
Anita van Eck van der Sluijs
UMC Utrecht

Research verpleegkundige

Anneke Roeterdink



Inclusies t/m november 2019



Hierboven ziet u een overzicht van het totaal aantal inclusies per centrum. Onderaan deze nieuwsbrief staan nog ter herinnering enkele tips ter bevordering van de inclusies.

Anderstalige vragenlijsten zijn online.

De anderstalige vragenlijsten (Engels, Pools, Arabisch en Turks) zijn vanaf nu ook online beschikbaar. Als de patiënt inlogt op www.nefrovisie.nl/domestico, dan verschijnt er nu allereerst een taalkeuze vraag. Hierdoor wordt het ook voor de patiënten die de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn, mogelijk om een terugkoppeling van de vragenlijst te krijgen en deze te bespreken met de zorgverlener.



Koppeling DOMESTICO en PROMS-NL

Wij krijgen regelmatig vragen over de deelname van patiënten aan DOMESTICO en de koppeling met PROMS-NL. Vanuit DOMESTICO hebben wij gekozen voor dezelfde kwaliteit van leven vragenlijsten als PROMS-NL, zodat patiënten de vragenlijsten niet dubbel hoeven in te vullen. Vragenlijsten die voor DOMESTICO ingevuld worden, worden gekoppeld aan PROMS-NL door middel van het reninenummer. Vergeet dus niet het reninenummer in te vullen op het DOMESTICO dashboard! Patiënten die meedoen aan DOMESTICO, hoeven niet ook nog de vragenlijsten voor PROMS-NL in te vullen.



Als de patiënt de DOMESTICO vragenlijsten online invult, zijn de uitkomsten van de kwaliteit van leven vragenlijst direct zichtbaar voor de zorgverlener. Hiervoor moet de patiënt wel toestemming geven, net zoals dit ook voor de reguliere PROMS-NL noodzakelijk is. Hieronder ziet u een screenshot van de toestemmingsvraag die de patiënt moet invullen, deze is gelijk aan de vraag in PROMS-NL.



Vragenlijst afronden

U bent nu aan het einde van de vragenlijst.

Op de volgende pagina kunt u een overzicht van een deel van uw antwoorden downloaden. Dit overzicht kunt u gebruiken bij een gesprek met uw arts of verpleegkundige. Dit kan u helpen bij uw behandeling.

Om ervoor te zorgen dat uw arts en/of verpleegkundige de antwoorden makkelijk kan inzien, worden ze opgeslagen in Renine. Dit is de kwaliteitsregistratie voor dialyse in Nederland. Geeft u hiervoor toestemming?

Ja, ik geef Nefrovisie toestemming om mijn antwoorden op te slaan in Renine en op die manier te delen met mijn dialysecentrum.

Nee, ik geef geen toestemming om mijn antwoorden te delen met mijn dialysecentrum. Dit heeft geen gevolgen voor uw deelname aan de DOMESTICO-studie.

Lees meer: [patiëntinformatie Renine](#) | [privacybeleid Nefrovisie](#).

De uitkomsten van de kwaliteit van leven vragenlijsten zijn terug te vinden in het centrumportal van Nefrovisie. Als u onder patiëntenbeheer de gewenste patiënt selecteert, kunt u onder het tabblad PROMS (midden bovenaan) het PROMS-rapport downloaden.

Herinnering: enkele inclusietips

- 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. Dit kan ook een secretaresse doen!
- Voeg een kopje 'gevraagd voor DOMESTICO?' toe in de checklist van de eerste dialyse of bij een vroeg MDO.
- Leg uit dat de patiënt zelf voordeel heeft aan deelname. Het invullen van een vragenlijst over kwaliteit van leven biedt een mogelijkheid om emoties te ventileren en de klachten te delen met behandelaars. Deelnemers vinden dit zeer waardevol!



Ter herinnering: de inclusiemomenten

Zowel **HD** als **PD** patiënten mogen aangemeld worden. Bij start dialyse is de inclusieperiode 4 weken voor tot 4 weken na startdatum dialyse.

Er is nog een "tweede" inclusiemoment voor patiënten : dat is op 3 maanden na de startdatum dialyse. Voor dit moment geldt ook een inclusieperiode van 2-4 weken voor tot 2-4 weken na dit moment.

Als uw centrum 3 patiënten heeft geïncludeerd sturen wij u 3 heerlijke repen chocolade, bij 15 inclusies een lekkere vlaai en bij 30 inclusies krijgt u 3 kilo drop. Bij 60 inclusies brengen wij u een zelfgebakken taart!



Contactgegevens

E-mail: info@domesticostudy.nl
 Telefoon: 06 288 331 78
 Website: <https://domesticostudy.nl>

DOMESTICO wordt mede mogelijk gemaakt door:

