

Dutch nocturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes

Beste lezer,

De afgelopen maanden is in veel deelnemende centra uiteraard alle aandacht gegaan naar patiëntenzorg. Hierdoor zagen wij in maart een flinke daling in het aantal patiënten dat voor DOMESTICO werd geïncludeerd. Gelukkig is het aantal inclusies in april en mei weer toegenomen! We hopen dat deze lijn zich voortzet, derhalve zal in deze nieuwsbrief aandacht worden besteed aan de inclusie van patiënten 3 maanden na start van dialyse. Ook zullen wij nog een aantal andere inclusietips met u delen en wat vertellen over het nieuwe mantelzorgproject.

Veel leesplezier!

Inclusies prospectieve studie

DOMESTICO loopt nu in 51 Nederlandse centra en 1 Belgisch centrum. Binnenkort hopen we daar nog 3 Nederlandse centra en 1 Belgisch centrum aan toe te kunnen voegen.

Op dit moment zijn er 883 inclusies, met gemiddeld 48 nieuwe inclusies per maand. We zitten op de helft van de, in totaal, 1600 patiënten die geïncludeerd moeten worden.

We merken wel dat er meer centrumhemodialyse- dan thuisdialyse-patiënten worden geïncludeerd, terwijl we beide groepen nodig hebben voor onze studie. **Vergeet dus niet uw thuisdialyse patiënten te benaderen voor DOMESTICO!**

Op de volgende pagina ziet u een overzicht van het aantal inclusies per centrum.



Hoofdonderzoekers

Brigit van Jaarsveld
Internist-nefroloog
AmsterdamUMC en DiapriVA

Alferso Abrahams
Internist-nefroloog
UMC Utrecht

Friedo Dekker
Epidemioloog
LUMC

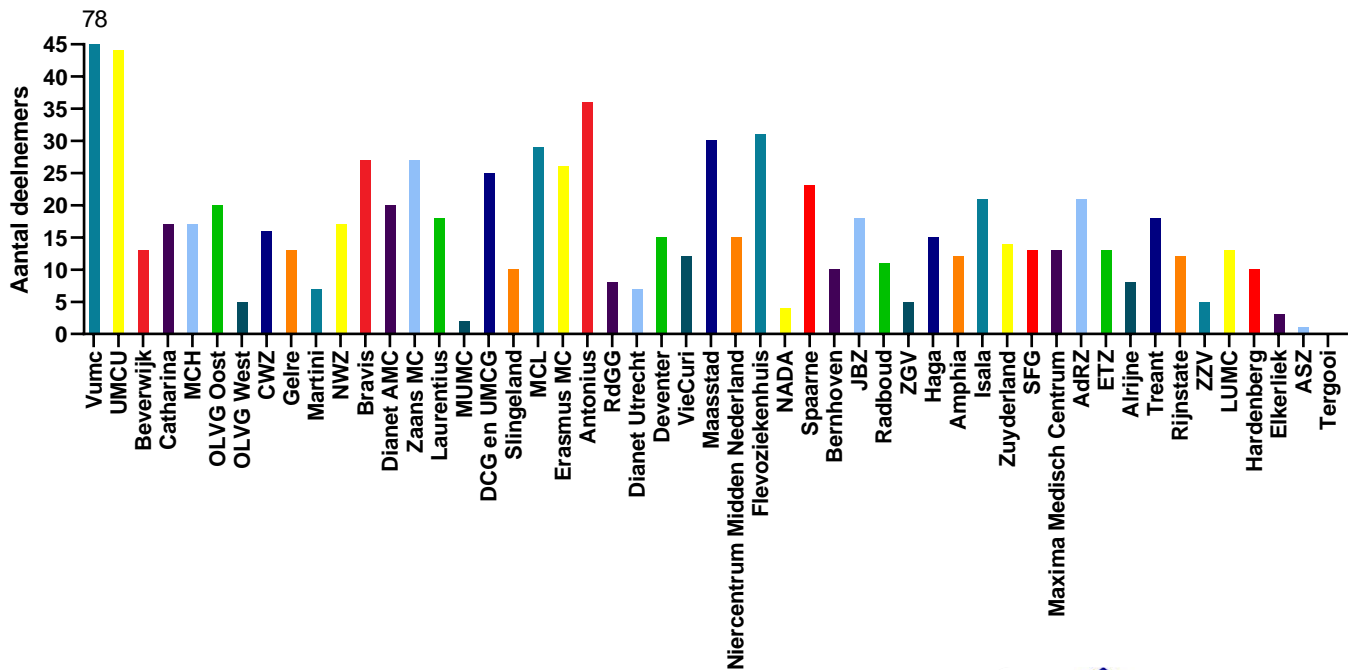
Arts-onderzoekers

Anna Bonenkamp
AmsterdamUMC

Anita van Eck van der Sluijs
UMC Utrecht

Research verpleegkundige

Anneke Roeterdink



Inclusie 3 maanden na start dialyse

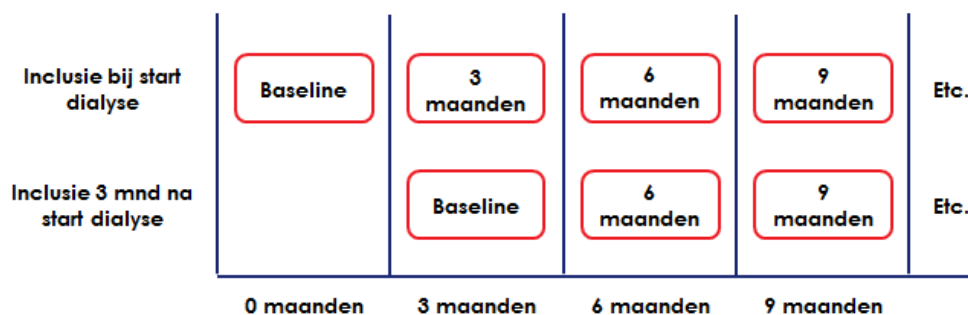
Patiënten mogen geïncludeerd worden in de periode van 4 weken vóór tot 4 weken ná start van dialyse. Echter een deel van de (acute) patiënten ziet dan af van deelname, omdat ze te veel aan hun hoofd hebben. Daarom is er een tweede inclusiemoment voor patiënten: dat is op 3 maanden na start van dialyse. Voor deze datum geldt ook een periode van 4 weken vóór tot 4 weken ná waarin de patiënt geïncludeerd kan worden.

Alle patiënten die in de afgelopen 3 maanden zijn gestart met dialyse en die u door drukte niet heeft kunnen vragen voor deelname aan DOMESTICO, kunnen dus nu nogmaals benaderd worden!



Patiënten die 3 maanden na start van dialyse worden

geïncludeerd moeten dan wel de baseline vragenlijst krijgen. Op de papieren versie mag u schrijven '**baseline**', voor de online versie moet de uitnodigingsbrief waarboven **0 maanden** staat worden verstrekt. **De 3 maanden vragenlijst wordt vervolgens overgeslagen**, dus de volgende vragenlijst die verstrekt wordt is de 6 maanden vragenlijst. In onderstaand schema ziet u dit nogmaals weergegeven:



Inclusie van patiënten na CVVH

Patiënten die een periode CVVH hebben gedaan en daarna overgaan op hemodialyse kunnen ook geïnccludeerd worden. In zo'n geval wordt de CVVH periode niet meegeteld en geldt de datum van de eerste (klinische of poliklinische) hemodialyse sessie als startdatum. Ook deze patiënten kunt u, indien ze in eerste instantie niet willen deelnemen, na 3 maanden nogmaals benaderen.

Inclusie van patiënten die naar een ander centrum worden overgeplaatst

Patiënten die, op korte of lange termijn, naar een ander centrum worden overgeplaatst kunnen ook deelnemen aan DOMESTICO, en na overplaatsing in de studie blijven! Bijna alle centra in Nederland doen mee aan DOMESTICO, waardoor het verstrekken van vragenlijsten aan de betreffende patiënt in het andere centrum gewoon gecontinueerd kan worden.

Wat te doen als een patiënt wordt overgeplaatst:

1. Stuur een email naar info@domesticostudy.nl waarin staat naar welk centrum de patiënt wordt overgeplaatst. Wij zullen dan het email adres verstrekken van de contactpersonen in dat centrum.
2. Stuur een email naar de contactpersonen van het andere centrum met de mededeling dat een patiënt die deelneemt aan DOMESTICO wordt overgeplaatst. Vermeld welk studienummer de patiënt heeft en vraag om het adres waar het informed consent formulier en de uitnodigingsbrieven voor de online vragenlijsten naartoe gestuurd kunnen worden. **LET OP:** zet geen privacygevoelige informatie over de patiënt in deze email, maar vermeld bijvoorbeeld op welke datum de 1^e dialyse in het andere centrum zal zijn zodat men weet om welke patiënt het gaat.
3. Stuur de originele versie van het informed consent formulier (**LET OP:** hou zelf een kopie achter) en de uitnodigingsbrieven voor de online vragenlijsten op naar het andere centrum.
4. Plaats de patiënt in het DOMESTICO dashboard over naar het andere centrum. Ga hiervoor naar het tabblad 'Geïnccludeerde patiënten' en klik, achter het studienummer van de patiënt, op 'Geef een wijziging door'. Vervolgens kan in een volgend scherm aangegeven worden naar welk centrum de patiënt is overgeplaatst.

Als u hier niet uit komt, bel dan het DOMESTICO telefoonnummer (zie onderaan), of mail naar info@domesticostudy.nl



Inclusie van patiënten die geen Nederlands kunnen lezen/spreken

Patiënten die geen Nederlands kunnen lezen/spreken kunnen zeker deelnemen aan DOMESTICO. Het deel van de vragenlijst over kwaliteit van leven is beschikbaar in het Engels, Pools, Turks, Marokkaans en Portugees. Het deel van de vragenlijst over kosten is alleen beschikbaar in het Nederlands, echter bij het invullen hiervan mag de patiënt worden geholpen. Indien er niemand beschikbaar is om te helpen met invullen, is het ook toegestaan dat de patiënt toch aan DOMESTICO deelneemt en alleen de kwaliteit van leven vragen invult. Indien de patiënt laaggeletterd is, kan de vragenlijst ook worden voorgelezen door een naaste.



Inclusie van blinde of slechtziende patiënten

Patiënten die blind of slechtziend zijn kunnen zeker deelnemen aan DOMESTICO. Op verzoek is er voor alle vragenlijsten een Word versie beschikbaar, welke gemakkelijk door een braillecomputer omgezet kan worden in braille.

Mantelzorgproject

Recent zijn we gestart met het DOMESTICO – mantelzorgproject. Met dit project willen wij de ervaringen (positief en negatief) van mantelzorgers van dialysepatiënten, die meedoen aan DOMESTICO, onderzoeken. Dit doen we d.m.v. een vragenlijst voor die mantelzorger (bij start, na 6 maanden en na 1 jaar). We hopen dat de medisch maatschappelijk werker van uw centrum de mantelzorgers hiervoor wellicht wil benaderen. Voor nadere informatie kan uw medisch maatschappelijk werker contact met ons opnemen.

Contactgegevens

E-mail: info@domesticostudy.nl

Telefoon: 06 288 331 78

Website: <https://domesticostudy.nl>

DOMESTICO partners:



DOMESTICO wordt mede mogelijk gemaakt door:

