

Hoe is het nu met...  
Het DOMESTICO-project

## Er is nog veel onbekend over thuisdialyse, maar dat gaat veranderen

Vanaf 2002 daalde het aantal thuisdialysepatiënten drastisch. Reden voor artsen om daar eens goed onderzoek naar te doen. Dat onderzoek heet DOMESTICO. Deze studie startte in 2017 en eindigt in 2022. Het neemt ook de verschillen tussen thuis- en centrumdialyse onder de loep. Anita van Eck van der Sluijs, arts-onderzoeker bij het UMC Utrecht, licht toe wat tot nu toe is ontdekt.

TEKST: WIM SIPMA  
FOTO'S: SANDER KONING



*Hoe beoordelen patiënten die thuis dialyseren de kwaliteit van hun leven? Dat en meer brengt DOMESTICO in kaart.*

'DOMESTICO bestaat uit 3 verschillende onderzoeken', begint Anita van Eck van der Sluijs. 'Het uiteindelijke doel is om meer te weten te komen over thuisdialyse en de effecten daarvan op de gezondheid en het welzijn van patiënten. Zodat ook de voorlichting kan worden verbeterd en wellicht meer mensen zullen kiezen voor een vorm van thuisdialyse. Binnen de thuisdialyse is PD – peritoneaal dialyse (ook wel bekend als buikdialyse) – nog veruit het populairst. 75% van de mensen die thuis dialyseren, doet dat met PD, de rest kiest voor hemodialyse.

Circa 1200 mensen in Nederland doen thuisdialyse. Het meest recente cijfer hierover komt van de organisatie Nefrovisie (1176 mensen op 30 december 2018):

### **Betere begeleiding**

Het eerste deelonderzoek kijkt terug in de tijd. Van 1.800 patiënten, 600 met centrumdialyse en 1.200 met thuisdialyse, wordt onderzocht hoe het met hen ging gedurende een aantal jaren, hoe lang thuisdialyse duurt voor degenen die daarvoor kozen, wat de redenen zijn om te stoppen

---

## Wie werken aan DOMESTICO?

DOMESTICO is een breed en intensief onderzoek met vele betrokken partijen: Nefrovisie ([www.nefrovisie.nl](http://www.nefrovisie.nl)) als kwaliteitsbewaker, NFN (Nederlandse Federatie voor Nefrologie), vrijwel alle dialysecentra, de NVN, diverse zorgverzeke-

raars, leveranciers van dialyse-apparatuur, dialyseverpleegkundigen en de Stichting Landelijk Orgaan Thuisdialyse (SLOT). De Nierstichting financiert het eerste deelonderzoek, ZonMw financiert het tweede deelonderzoek.

FOTO: MARJA POLDERMANS



*Een deelproject van DOMESTICO is gericht op Samen Beslissen: op samenwerking tussen patiënten en behandelaars bij het kiezen van een passende behandeling.*

met thuisdialyse en waarom er verschillen zijn tussen centra in hoe lang patiënten aan thuisdialyse doen. Anita van Eck van der Sluijs: 'Omdat het een dossieronderzoek is kost het veel tijd. De eerste resultaten zullen hopelijk eind van dit jaar bekend worden, maar duidelijk is dat (buikvlies)infecties een belangrijke en algeheel bekende reden zijn om te stoppen met PD. Voor hemodialyse thuis spelen mogelijk problemen met de vaattoegang een rol, maar ook dat hopen we aan het einde van dit jaar duidelijk te kunnen presenteren.' Het onderzoek houdt niet op met die constatering: want waarom zijn er verschillen tussen centra in hoe lang mensen aan thuisdialyse doen? Zijn de artsen in het ene centrum enthousiaster over het doorgaan met thuisdialyse dan in het andere, zijn er patiënten die opgeven na 1 complicatie, terwijl anderen dat niet doen? Belangrijk doel van deze eerste analyse is dat centra van elkaar leren en dat patiënten de best mogelijke begeleiding voor thuisdialyse krijgen aangeboden.

### **Gelukkiger door thuisdialyse?**

'Met deelonderzoek 2 kijken we meer vooruit', legt Anita van Eck van der Sluijs uit. 'Zowel centrum- als thuisdialysepatiënten krijgen periodiek vragenlijsten over de kwaliteit van hun leven. Ze rapporteren dus zelf hoe het met hen gaat.' Deze vragenlijsten, officieel PROMs geheten, wat staat voor Patient Reported Outcome Measures, geven artsen informatie die niet uit bijvoorbeeld bloeduitslagen gehaald kan

worden. Vandaar dat patiënten gevraagd wordt deze gegevens zelf te rapporteren. Denk daarbij aan jeuk, kramp, lichamelijke conditie en slaapproblemen, maar ook aan je sociale leven. Gedurende langere tijd worden de antwoorden verzameld en kan uiteindelijk beoordeeld worden of patiënten zich 'gelukkiger en fitter' voelen bij thuisdialyse of centrumdialyse. Ook worden in dit deelproject de kosten in beeld gebracht van de verschillende dialysevormen. 'We hopen meer zicht te krijgen op wat nu de beste behandeling is voor verschillende groepen patiënten. Niet alleen op medisch vlak, juist ook als het om kwaliteit van leven gaat. Belangrijk is ook om te ontdekken of thuisdialyse een prettiger leven mogelijk maakt voor patiënten dan centrumdialyse. Artsen denken dat vaak wel, maar of dat echt zo is, staat helemaal niet vast. Een heel nuttig onderzoek dus voor patiënten (en ook artsen natuurlijk), maar voor de resultaten moeten we nog 2 jaar geduld hebben.'

### **Betere voorlichting en samenwerking**

Het derde onderzoek van DOMESTICO gaat over Samen Beslissen, over optimale samenwerking tussen patiënten en behandelaars bij het kiezen van een passende behandeling. Ook is er nadrukkelijk aandacht voor de kwaliteit van voorlichting over verschillende behandelmogelijkheden in de

**Oproep aan thuis- en centrumdialysepatiënten**

## **Helpt u mee aan dit onderzoek?**

Voor het DOMESTICO-onderzoek worden nog deelnemers gezocht. Wilt u een bijdrage leveren aan meer inzicht in de resultaten van de dialysevormen en de verschillen tussen thuis- en centrumdialyse? Dan bent u zeer welkom. Inschrijving voor deelname staat open voor patiënten vanaf 18 jaar. Het gaat om mensen die vanaf het moment dat ze aan het onderzoek meedoen, binnen 4 weken starten met dialyse, of maximaal 4 weken voor aanvang zijn gestart, en bij wie niet al binnen 3 maanden een niertransplantatie staat gepland. Vraag ernaar binnen uw eigen centrum want alle centra doen mee. Het zou de onderzoekers, en uiteindelijk uw medepatiënten, enorm helpen. Arts-onderzoeker Anita van Eck van der Sluijs benadrukt: 'Meedoen aan het onderzoek helpt u ook meer inzicht krijgen in de invloed die uw behandeling op de kwaliteit van uw leven heeft. Met deze informatie kunt u, in overleg met uw zorgverlener, aanpassingen van uw behandeling afstemmen. Mogelijk leidt dit tot zorg die beter bij uw persoonlijke situatie aansluit.'

→

- Nederlandse dialysecentra. Anita van Eck van der Sluijs: 'Wat we zien is dat het gebruik van keuze-hulpmiddelen als [www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl) en consult-kaarten in belangrijke mate bijdragen aan positieve waardering voor de informatievoorziening. In centra waar deze hulpmiddelen worden gebruikt, blijken patiënten zeer tevreden over de voorlichting. In centra waar deze niet of minder vaak worden ingezet, is dat anders en zijn mensen minder tevreden.'

#### NVN komt naar u toe

DOMESTICO werkt ook mee aan een nieuw NVN-project: *Samen beslissen in de regio*. Voor dit project gaan we naar dialysecentra en zieken-

huizen om daar workshops te geven over hoe je eerder genoemde keuze-hulpmiddelen bij de voorlichting kunt inzetten.



In de volgende *Wisselwerking* meer informatie over *Samen beslissen in de regio*.

#### Goede praktijkvoorbeelden

Inmiddels zijn er ook vanuit dialysecentra in het hele land goede praktijkvoorbeelden verzameld. Die gaan over zowel voorlichting over nierfalen als nierfunctievervangende therapie. Denk aan een huisbezoek waarbij een verpleegkundige en/of medisch maatschappelijk werker bij een patiënt thuis voorlichting geeft over de verschillende behandelopties. Zo'n huisbezoek wordt niet door alle centra toegepast.

Informatie over deze werkwijze en andere goede praktijkvoorbeelden is te vinden op de website [www.domesticostudy.nl](http://www.domesticostudy.nl). Want: een goed voorbeeld doet goed volgen en wellicht dat dialysecentra zo goede ideeën van elkaar kunnen overnemen.

Wat zegt een ervaringsdeskundige?

## Thuisdialyse & centrumdialyse tegelijk

Dat kan dus ook: Clary Idzinga-van den Berg deed thuisdialyse en centrumdialyse tegelijk. Strikt genomen kun je haar vorm van thuisdialyse beter omschrijven als 'recreatiewoning dialyse'. Clary woont met haar man namelijk deels in Friesland en deels in Amstelveen. Hun Friese recreatiewoning ligt tamelijk ver rijden van een ziekenhuis, terwijl hun huis in Amstelveen daar juist dichtbij ligt. Dus besloot Clary tot een combinatie van thuis- en centrumdialyse. Haar verzekeraar ging akkoord met de aanleg van alle

voorzieningen in de Friese recreatiewoning: daar was bovendien voldoende ruimte. Dus kon ze afwisselend 'thuis' op het recreatiepark dialyseren én in het dialysecentrum vlakbij huis. In het centrum koos ze voor zelfzorg-dialyse: dat houdt in dat iemand zonder hulp van een verpleegkundige de dialysemachine opbouwt en in een kamer in het centrum volledig zelfstandig dialyseert. Alleen in noodsituaties werd een beroep gedaan op ondersteuning van een verpleegkundige. 'Met deze dialysevormen kon ik goed de regie over mijn ziekte en behandeling voeren', vindt Clary. 'Hoe meer eigen regie, hoe gelukkiger ik mij voel!'

#### Baas over je eigen dag

Ze merkte qua fitheid geen verschil tussen thuis- of centrumdialyse. Minder reistijd was voor haar een belangrijk voordeel van de thuisdialyse plus dat ze in haar eigen omgeving en naar eigen tijdsindeling kon dialyseren. Thuisdialyse deed ze 's avonds om 6 uur, waardoor ze overdag meer tijd had.

In 2019 volgde haar vijfde (!) niertransplantatie. Waar centrum- of thuisdialyse qua fitheid niet uitmaakte, voelt ze zich nu na de transplantatie duidelijk veel fitter dan in haar dialysetijd.



Clary Idzinga-van den Berg deed aan recreatiewoning dialyse.