**www.domesticostudy.nl**

## Kerst nieuwsbrief 2020

Beste deelnemer aan de DOMESTICO studie,

Wat fijn dat u met zo velen deelneemt aan de DOMESTICO studie! Inmiddels bent u met ruim 1100 deelnemers en er komen elke maand ongeveer 40 tot 60 deelnemers bij. Wij zijn heel blij met u allen en danken u heel hartelijk voor uw deelname en vooral voor het invullen van de vragenlijsten.
In de DOMESTICO studie kijken wij naar de kwaliteit van leven van u als dialysepatiënt. Kwaliteit van leven is een lastig begrip. Het zegt iets over hoe u uw lichamelijk, psychisch en sociaal leven ervaart. Het is iets wat je niet voor een ander kunt voelen. Om de kwaliteit van leven te kunnen meten zijn er verschillende vragenlijsten ontwikkeld. Enkele hiervan vult u als deelnemer van de DOMESTICO studie in.

De vragenlijst kunt u op papier of online (https://domesticostudy.nl/patienten) invullen, geheel naar eigen voorkeur. Een ingevulde vragenlijst kan voor u mogelijk ook een hulpmiddel zijn om uw persoonlijke situatie in beeld te brengen. Mogelijk komen er voor u punten uit welke u wilt bespreken met uw behandelaar (verpleegkundige, verpleegkundig specialist of nefroloog).

Als u de vragenlijst online invult, kunt u aangeven dat u de uitkomsten wilt delen met uw behandelaar. Tevens heeft u ook de mogelijkheid een antwoordoverzicht van de vragenlijst te downloaden. Als u de vragenlijst op papier invult, dan kunt u bij het inleveren vragen of een kopie in uw dossier gezet kan worden.

Waarom krijgt u elke keer dezelfde vragenlijst? Dit is om ervaringen met elkaar te kunnen vergelijken en een beeld te krijgen van ontwikkelingen in de tijd. Wij zijn dan ook heel blij dat u allen zo trouw uw vragenlijst elke keer weer invult.

Wij horen dat u het soms belastend vindt om zo vaak een vragenlijst in te vullen.
Daarom hebben wij besloten om u niet meer elke drie maanden te vragen een vragenlijst in te vullen maar u krijgt vanuit ons een vragenlijst bij start van uw deelname (inclusie), na 3 maanden, na 6 maanden en vervolgens alleen maar elke 6 maanden.

## Wij wensen u allen prettige kerstdagen en alle goeds voor 2021!

Met vriendelijke groeten,

Brigit van Jaarsveld, internist-nefroloog Amsterdam UMC en Diapriva
Alferso Abrahams, internist-nefroloog UMC Utrecht
Anna Bonenkamp, arts-onderzoeker Amsterdam UMC
Sanne Vonk, arts-onderzoeker UMC Utrecht
Anneke Roeterdink, researchverpleegkundige, Amsterdam UMC en UMC Utrecht