

PROMS en DOMESTICO

Brigit van Jaarsveld 4 en 15 febr 2021

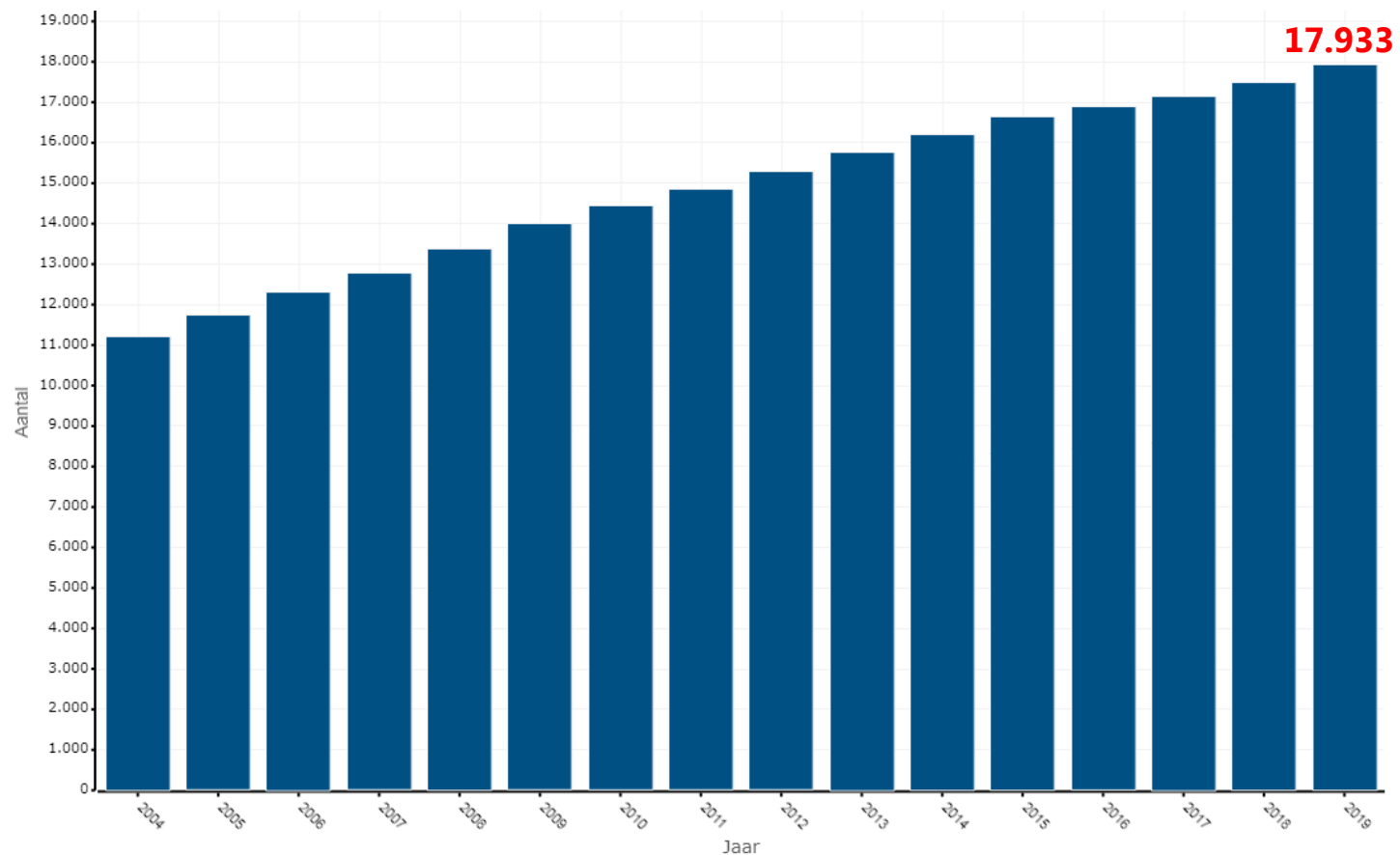


Dutch nOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes



www.domesticostudy.nl
info@domesticostudy.nl
06 28833178

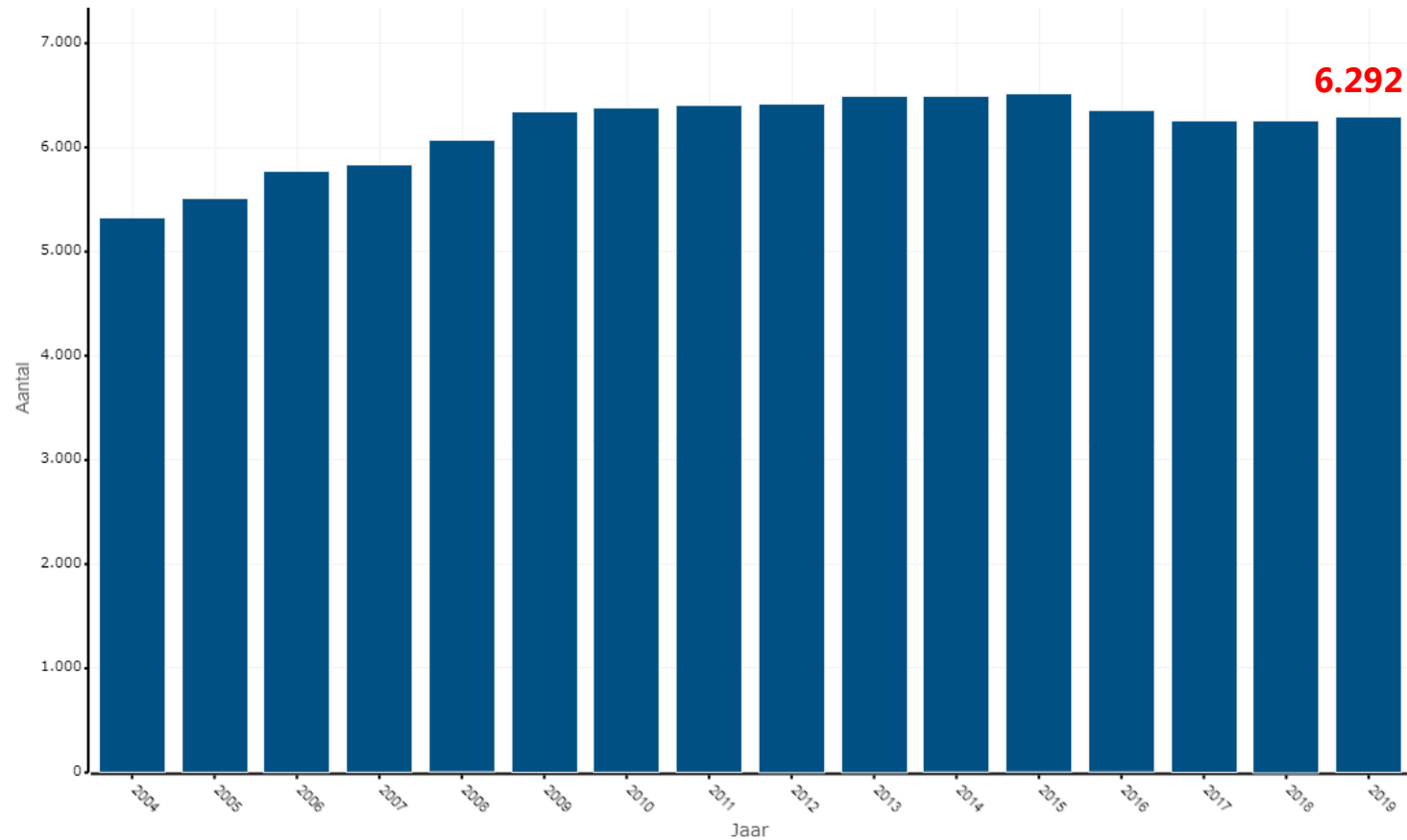
Toename eindstadium nierfalen in NL



Nefrodata



Aantal dialyse patiënten



Nefrodata





Silhouette Design Store - Vie...
silhouettedesignstore.com



Home sweet home sticker ...
signandstylingoss.nl



Housewarming Kaart - Home Sweet Ho...
tul.nl



Schilderij - Home sweet home - ...
karo-art.nl



Pakketten Lossen & Vaste...
hetwolhuls.nl



BOM 3 - Mrt. 2018, Pakket: All Through...
dequiltmuls-shop.nl



Home Sweet Home Mini Res...
home-sweethome.nl



HOME SWEET HOME Ni...
ebay.com



Rebel30, Robuuste en trendy...
paperart.eu



Home Sweet Home als Ku...
juniqe.nl



Diamond Painting Home Sweet Home 5-lui...
knutselstore.nl



Natural Temptation Home Sw...
puurmiekie.nl



Trapsticker home sweet ho...
muursticker4sale.nl



Home Sweet Home Plate Ba...
sofontey.com



Servet Home sweet home
loycewoonkadoshop.nl



Home Sweet Home Chicago - WL...
wisam.com



Home Sweet Home | MUURTEKSTE...
101woonstickers.nl



Home sweet home van Sergej L ...
spreadshirt.nl



Home Sweet Home XMAS ...
ako.nl



Home Sweet Home Pillow | House...
finchandcooler.com



Home Sweet Home
homesweethome.nl



Home Sweet Home lampenkap...
praxis.nl



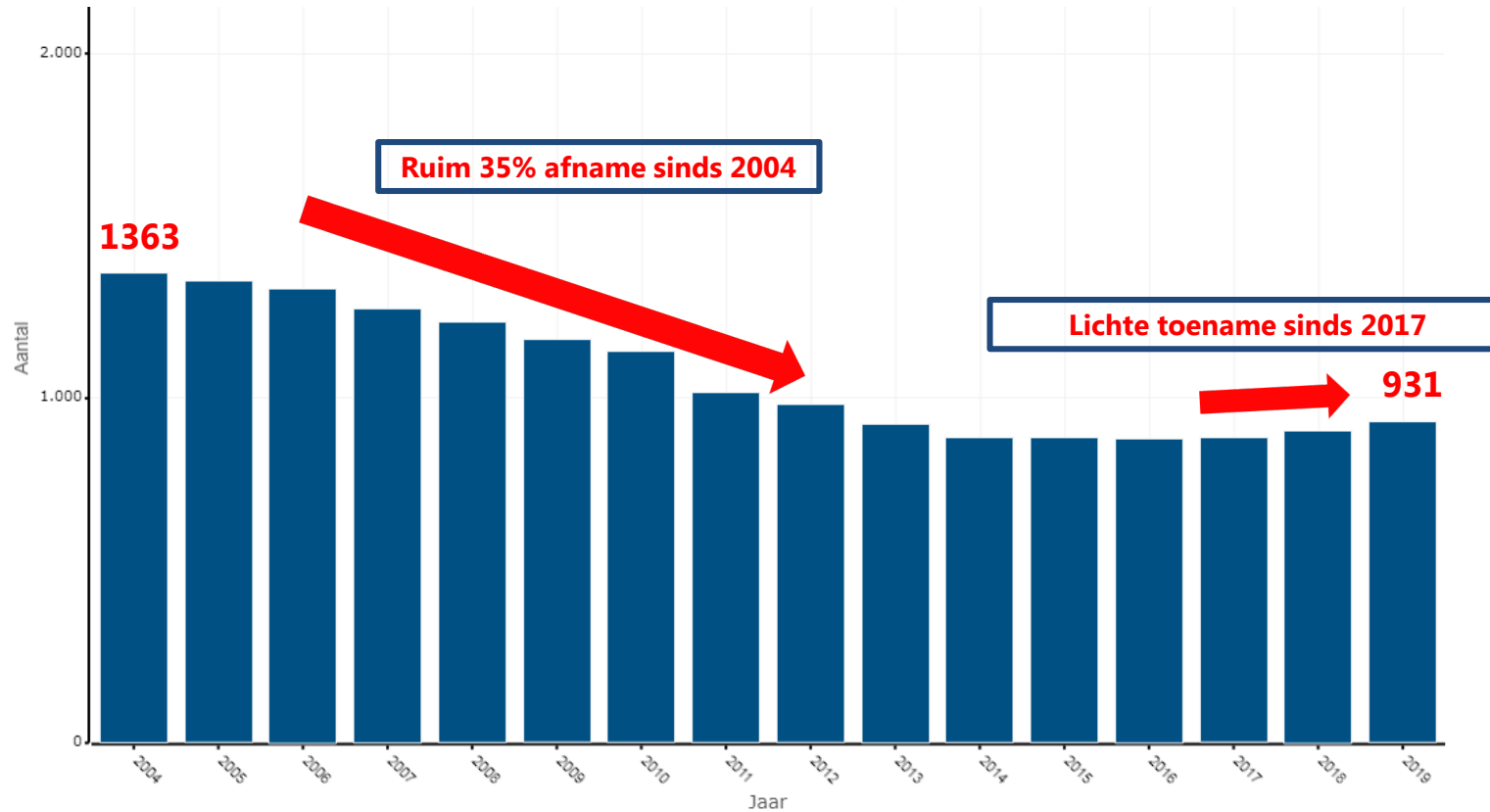
Create a homely space with this Home Sw...
eydecals.com



Home s...
kaartje2j



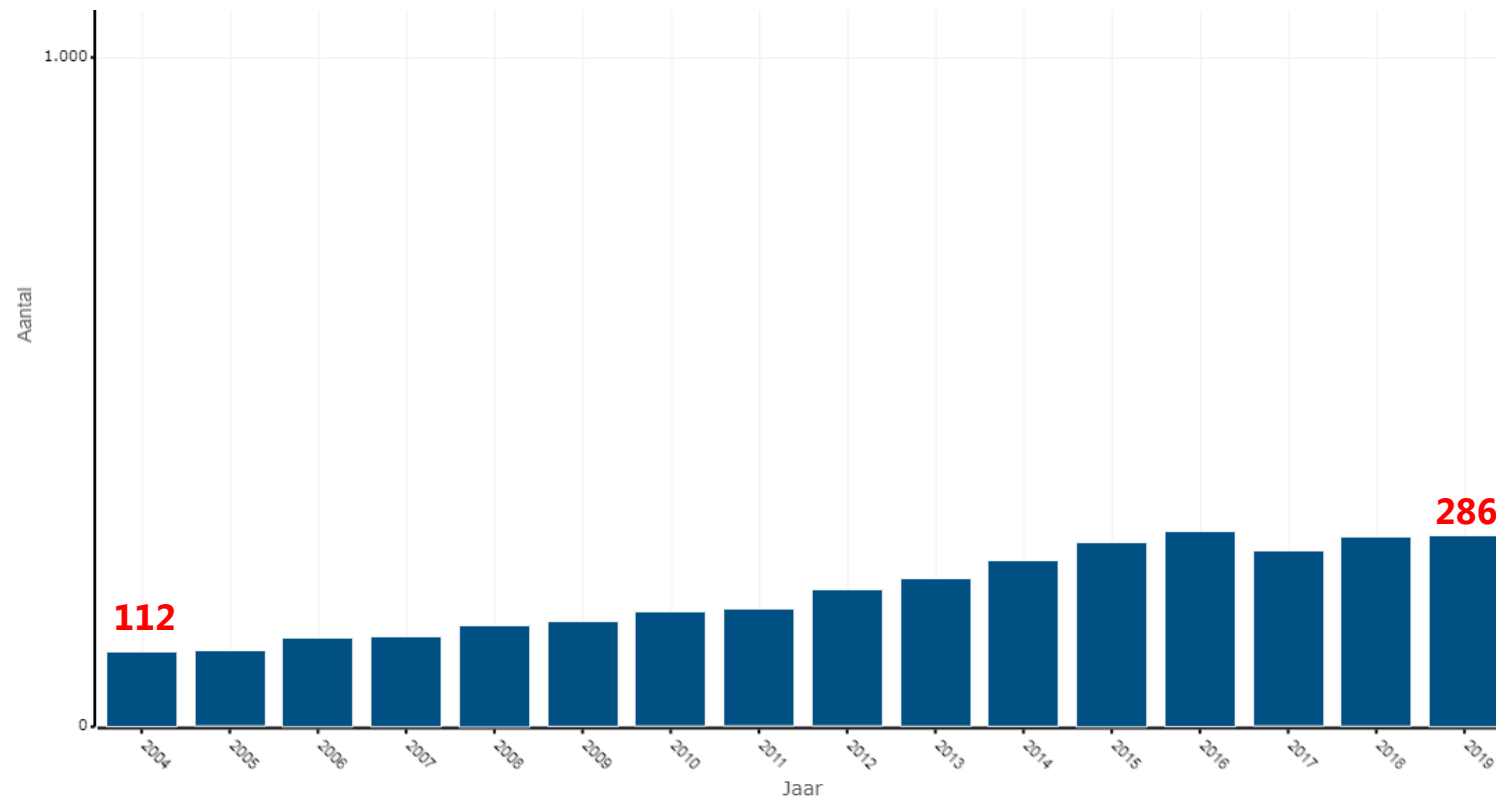
Afname PD patiënten



Nefrodata



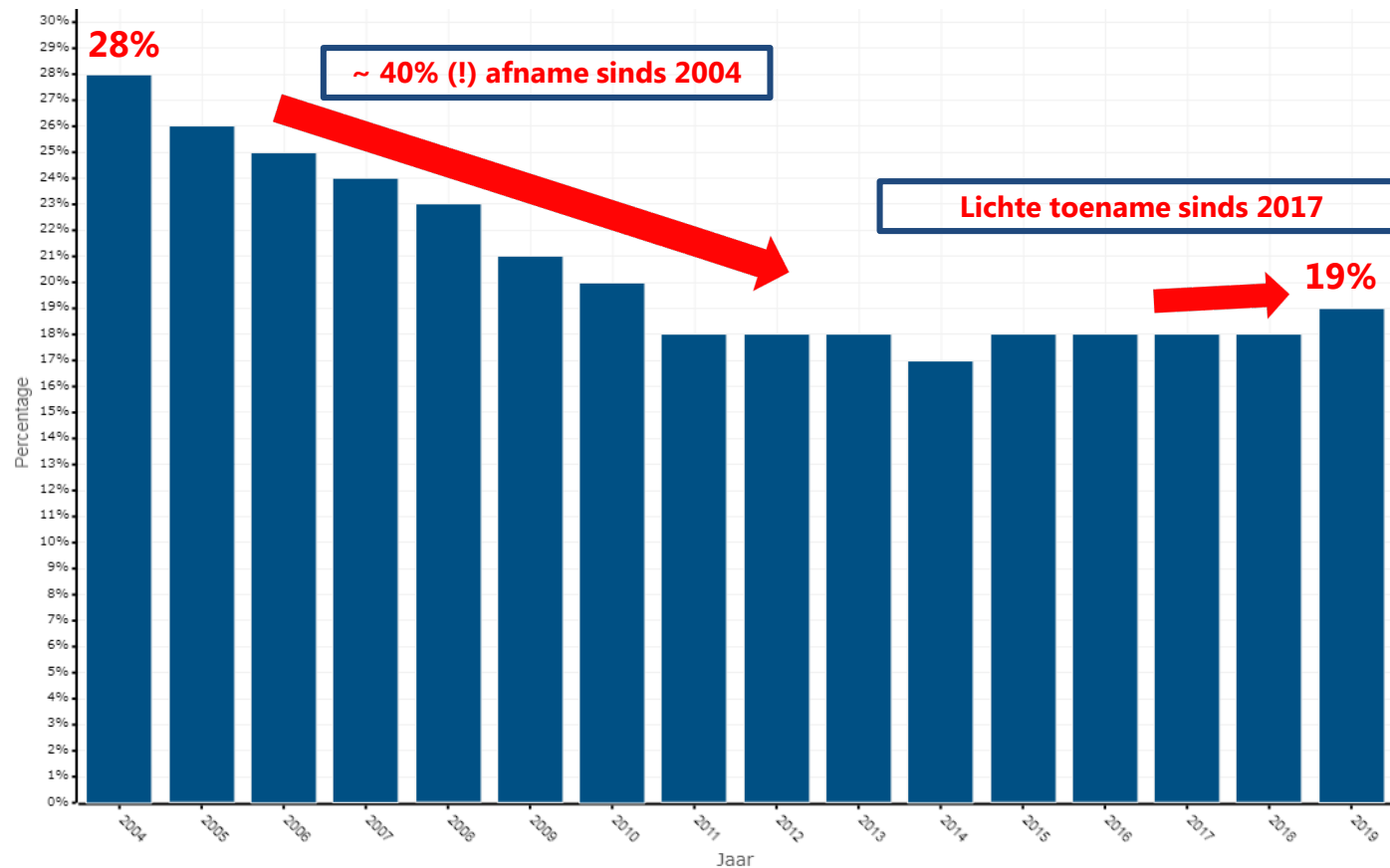
Toename thuis HD patiënten



Nefrodata



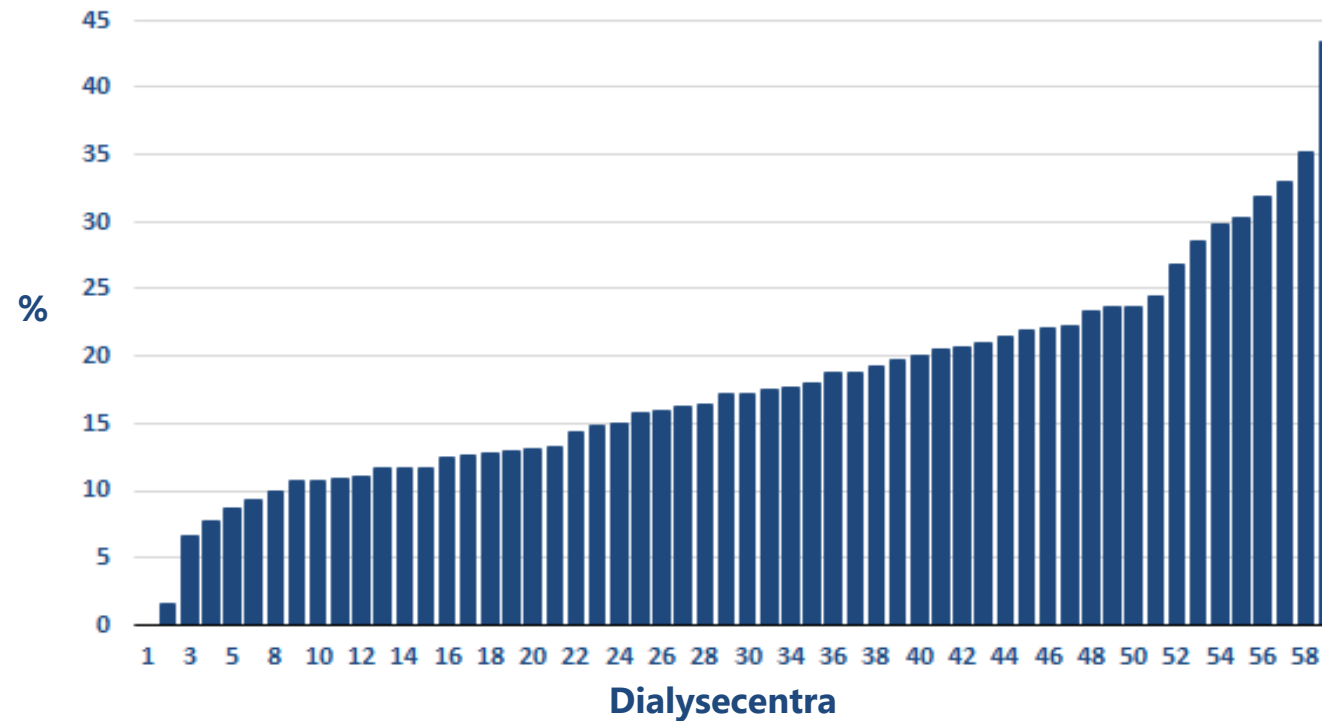
Afname aandeel thuisdialyse



Nefrodata



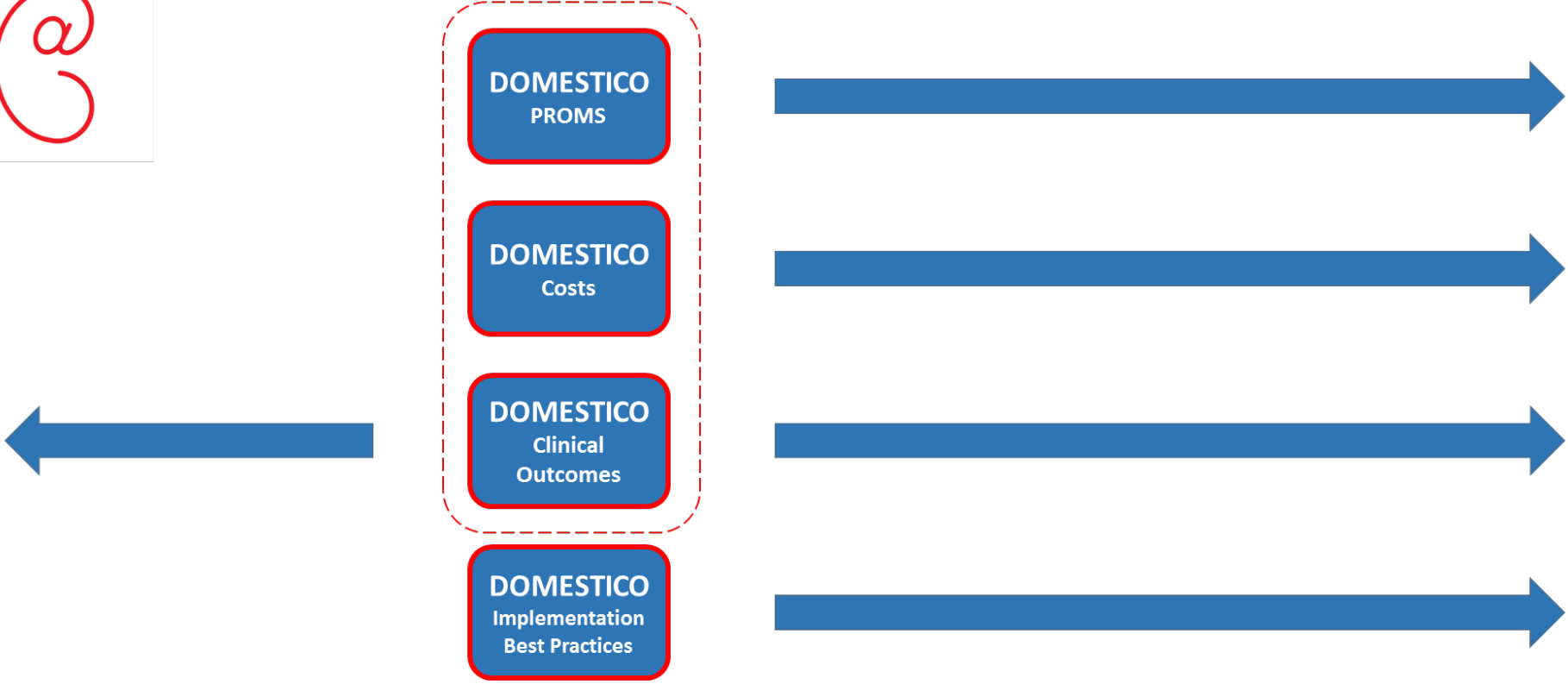
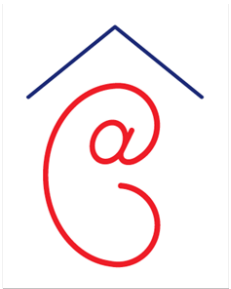
Praktijkvariatie thuisdialyse (2015)



Nefrodata



Overview DOMESTICO project



2012-2016	2017	2018	2019	2020
-----------	------	------	------	------



DOMESTICO prospectief

Doelstelling: onderzoeken wat de effecten zijn thuisdialyse op kwaliteit van leven, klinische uitkomsten en kosten

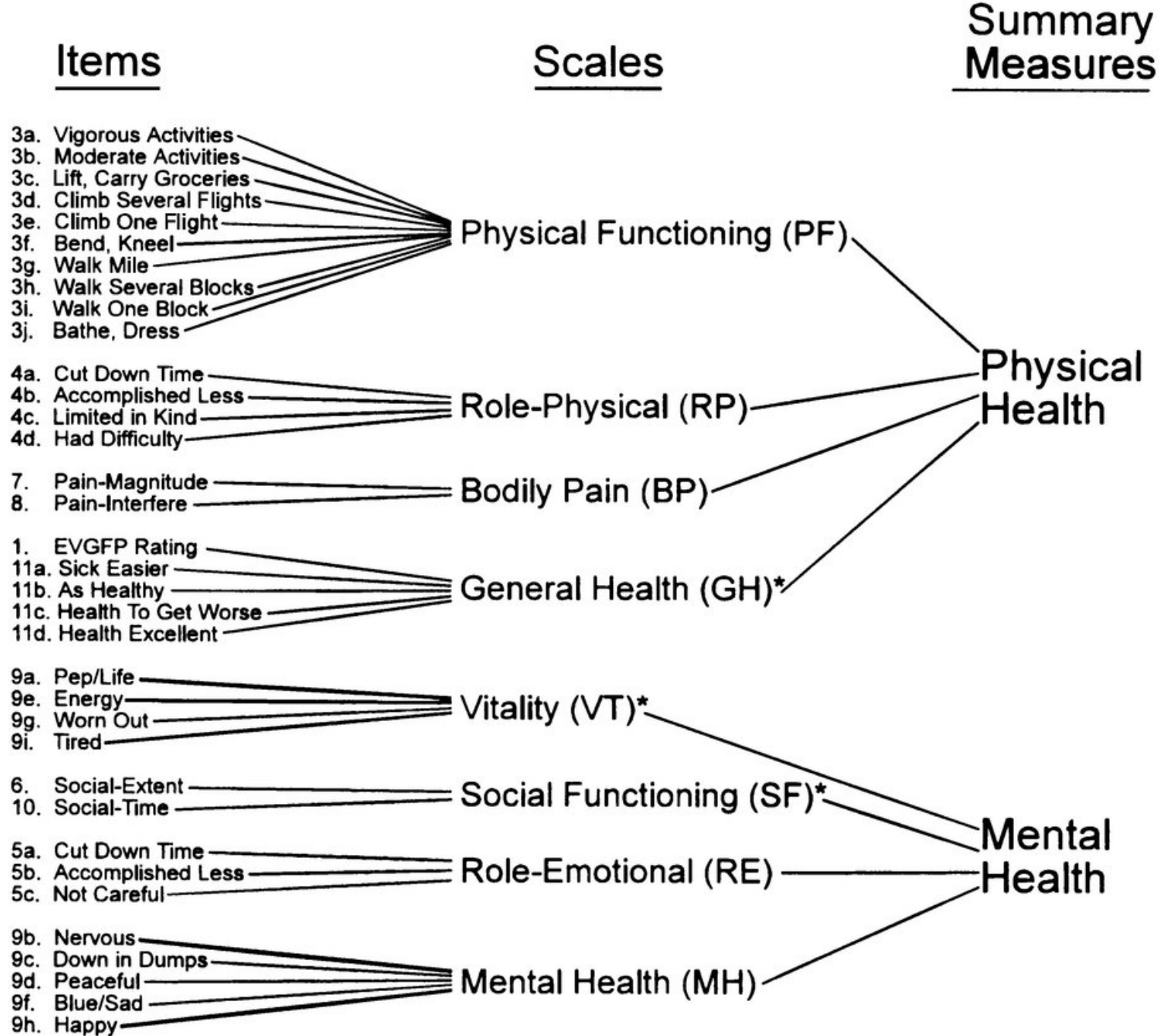
Opzet: prospectieve studie

Studiepopulatie: 800 patiënten die tussen 1-6-2017 en 1-6-2021 gestart zijn met thuisdialyse vs. 800 patiënten die gestart zijn met centrumhemodialyse

SF-12 / DSI

Studieparameters: PROMs, op 0 - 3 - 6 - 12 - 18 - 24 etc mndn

**QOL:
SF-36**





Vragenlijst PROMs nefrologie

De vragenlijst PROMs nefrologie is een combinatie van de SF-12 en de DSI (Dialysis Symptom Index). Aan de DSI zijn onderaan drie items toegevoegd waarmee patiënten symptomen kunnen vermelden die niet in de vragenlijst worden genoemd en aangeven hoeveel last ze van die symptomen ervaren.

Mentale gezondheid en vitaliteit

De volgende vragenlijst gaat over uw standpunten t.a.v. uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

Beantwoord elke vraag door het antwoord aan te kruisen dat het meest op u van toepassing is. Als u niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, geef dan het best mogelijke antwoord.

1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
2. Matige inspanning, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Een paar trappen oplopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Heeft u in de afgelopen 4 weken, één of meerdere van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden gehad ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?

	Ja	Nee
4. U heeft minder bereikt dan u zou willen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. U was beperkt in het soort werk of andere bezigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Heeft u in de afgelopen 4 weken, één of meerdere van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ondervonden ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?

	Ja	Nee
6. U heeft minder bereikt dan u zou willen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. U deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)

- Helemaal niet
- Een klein beetje
- Nogal
- Veel
- Heel erg veel

Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen 4 weken. Wilt u a.u.b. bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde.

Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken...

	Altijd	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
9. Voelde u zich rustig en tevreden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Had u veel energie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Voelde u zich somber en neerslachtig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc)?

- Altijd
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

Scales

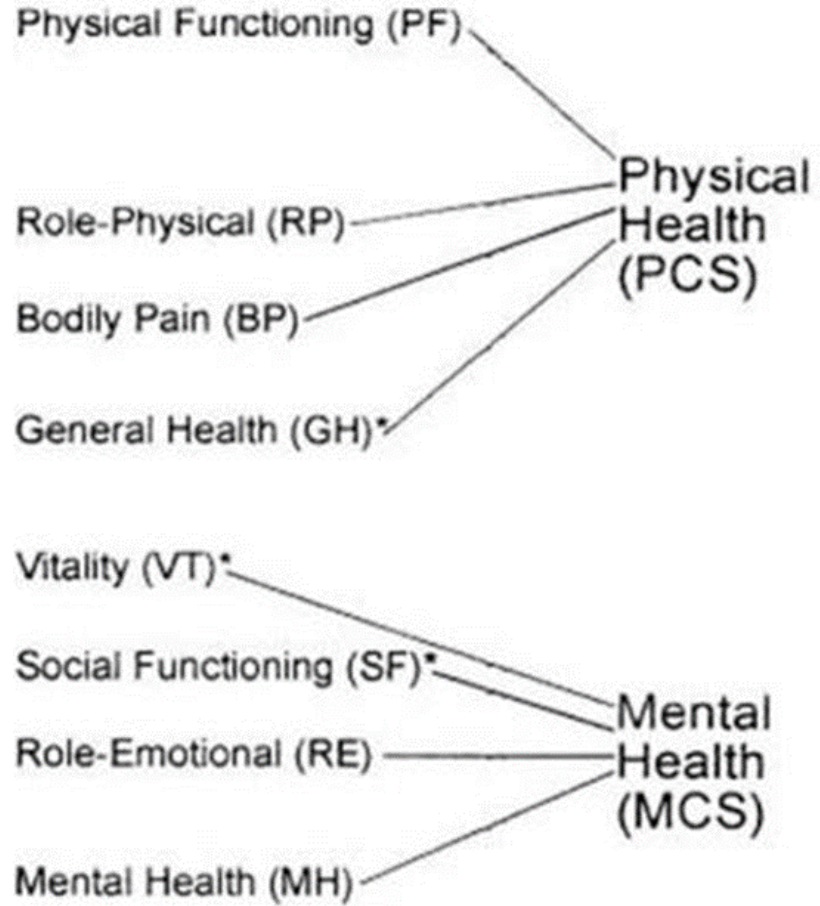
Summary Measures



SF-12

**Physical
component
score**

**Mental
component
score**

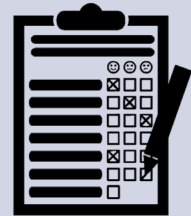


THE IMPACT OF COVID-19 ON THE MENTAL HEALTH OF DIALYSIS PATIENTS

Methods



Data from nationwide cohort study



Quality of life questionnaires during pandemic and 3-6 months prior



February 27th and July 1st 2020

Cohort



n = 177

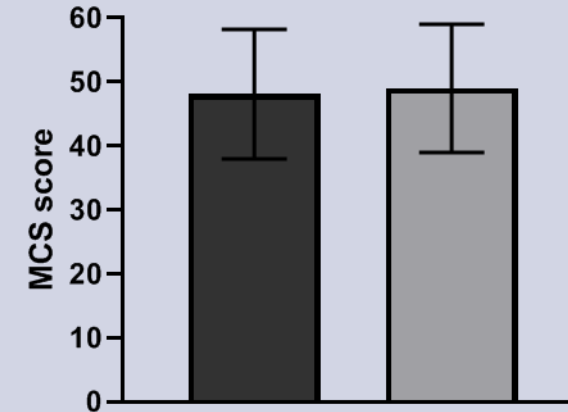


Age
64.9 ± 11.5



75%
in-center
haemodialysis

Results



Adjusted mean MCS score 0.92 point (95% CI -0.58 – 2.42) higher during the COVID-19 pandemic

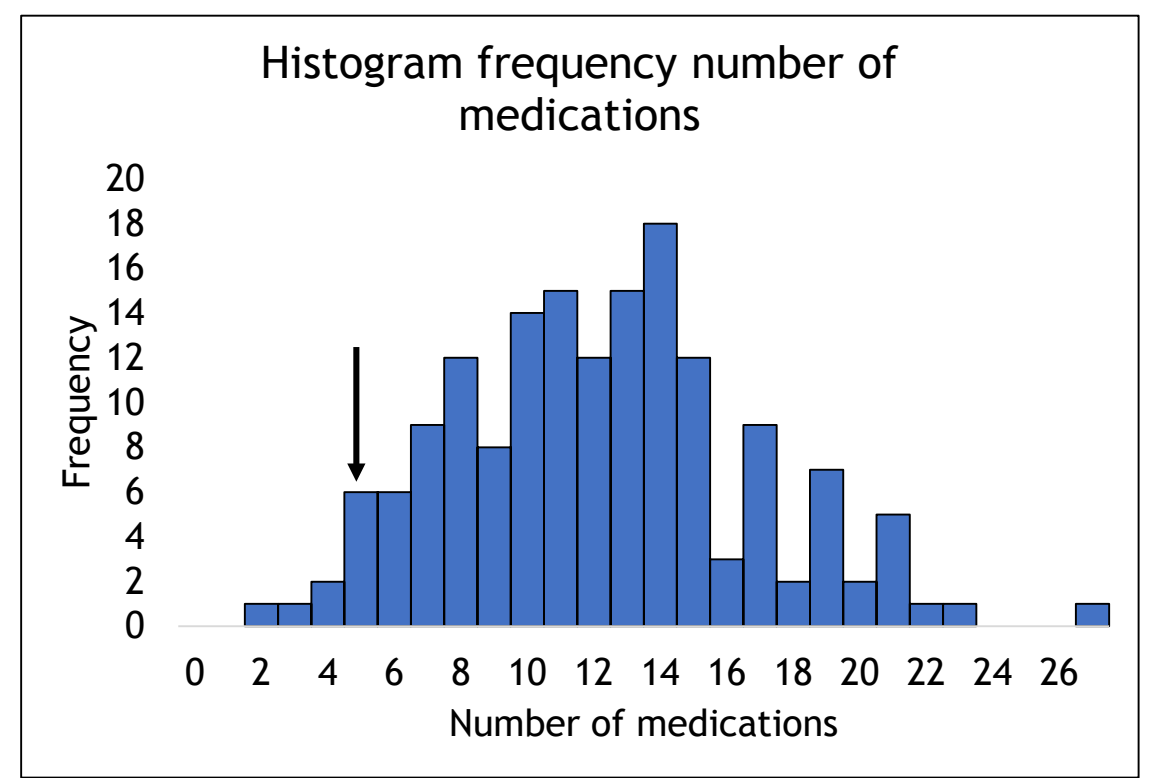
No difference in the presence of mental-health related symptoms during the COVID-19 pandemic

Conclusions: The mental health of dialysis patients appears to be unaffected by the COVID-19 pandemic. Dialysis patients may be better able to cope with the pandemic, since they have a high resilience and experience less impact of social distancing measures.

Authors: Anna A. Bonenkamp, Theresia A. Druiventak, Anita van Eck van der Sluijs, Frans J. van Ittersum, Brigit C. van Jaarsveld and Alferso C. Abrahams on behalf of the DOMESTICO study group

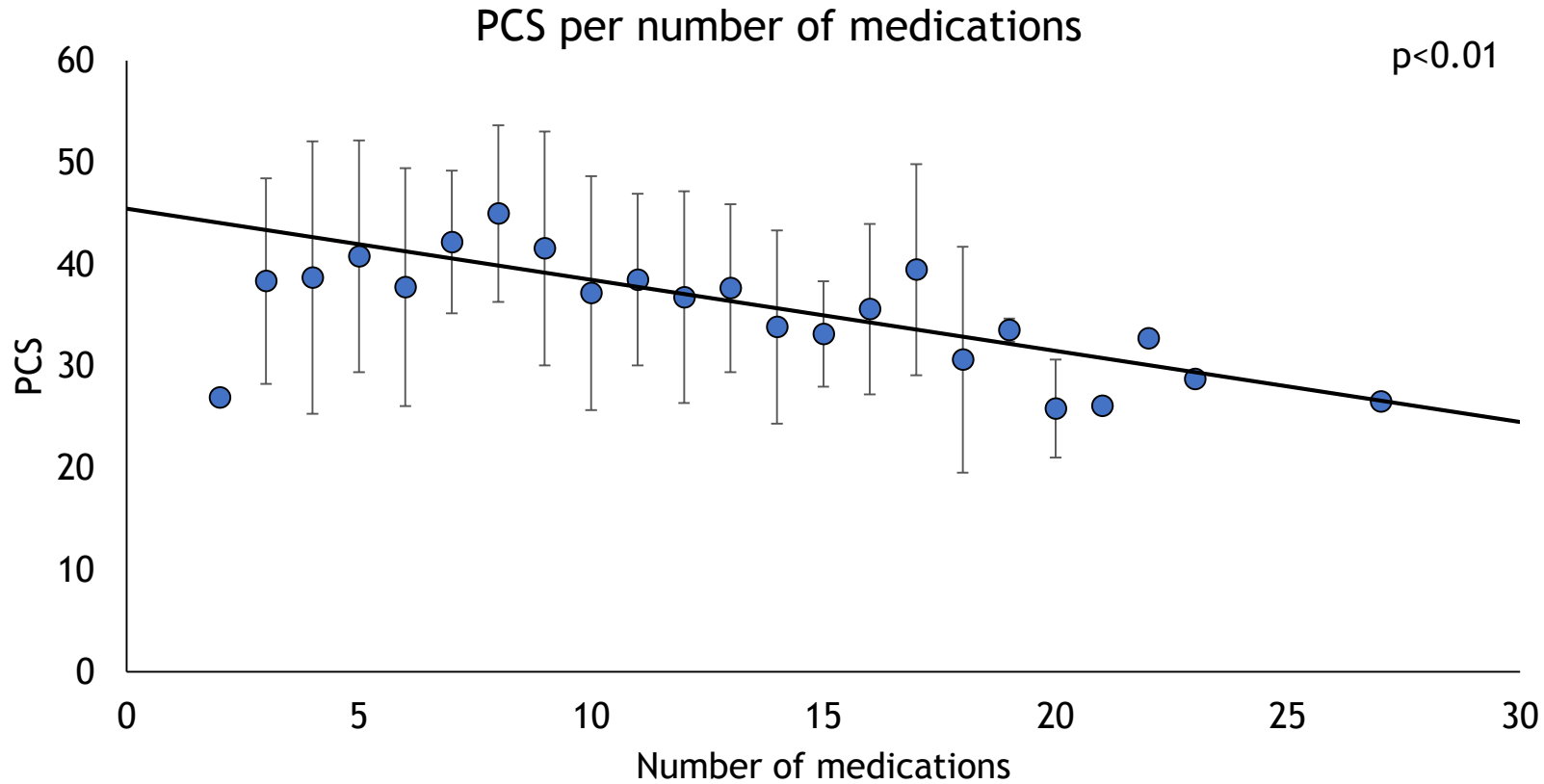


Results (1)



	All participants (N=162)	2-10 medications (N=59)	11-13 medications (N=42)	14- 27 medications (N=61)
Sex				
Male	106 (65)	37 (63)	30 (71)	39 (64)
Female	56 (35)	22 (37)	12 (29)	22 (36)
Age (yr), mean	59.4 ± 16.5	55.8 ± 19.1	63.5 ± 14.4	60.0 ± 14.4
Dialysis modality				
Haemodialysis	130 (80)	49 (83)	34 (81)	47 (77)
Peritoneal dialysis	32 (20)	10 (17)	8 (19)	14 (23)
Number of medications, mean	12.2 ± 4.5	7.6 ± 2.1	12.0 ± 0.9	16.7 ± 2.9

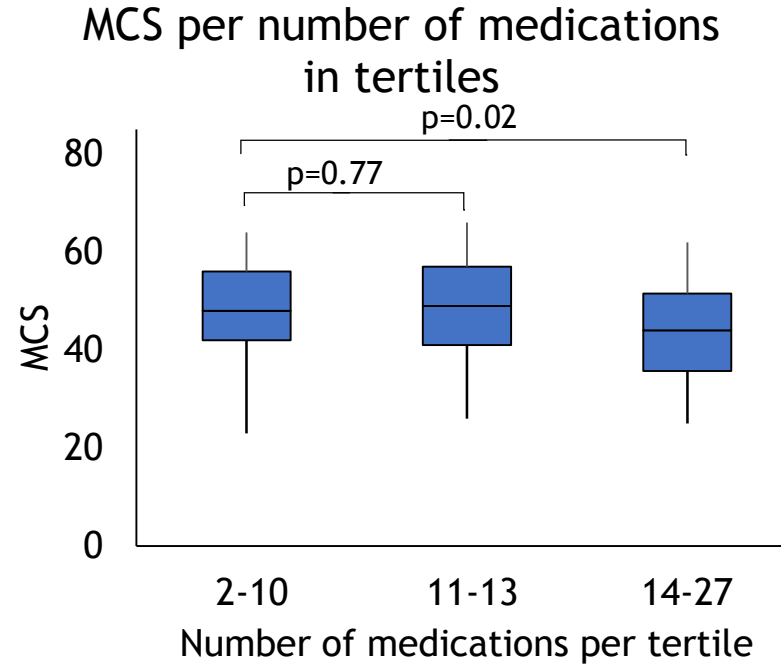
Results (3)



	Unadjusted		Model 1		Model 2	
	RC (95% CI)	p-value	RC (95% CI)	p-value	RC (95% CI)	p-value
PCS (continuous)	-0.7 (-1.0 - -0.4)	<0.01	-0.7 (-1.0 - -0.3)	<0.01	-0.6 (-0.9 - -0.2)	<0.01



Results (4)



	Unadjusted		Model 1		Model 2	
	RC (95% CI)	p-value	RC (95% CI)	p-value	RC (95% CI)	p-value
MCS (categorical)						
2-10 medications	REF		REF		REF	
11-13 medications	-0.6 (-4.5 - 3.4)	0.77	-1.0 (-5.1 - 3.0)	0.61	-1.0 (-5.2 - 3.1)	0.63
14-27 medications	-4.1(-7.7 - -0.6)	0.02	-4.3 (-7.9 - -0.7)	0.02	-4.9 (-8.8 - -1.0)	0.01



Nefrovisie

Richtlijnen • Registratie • Visitatie

**Wat
heeft de
patiënt
er
eigenlijk
aan?**

Ervaren symptomen in de afgelopen week	Ervaren (+ hoeveelheid last)
1 Verstopping	Nee
2 Misselijkheid	Nee
3 Braken	Nee
4 Diarree	Nee
5 Verminderde eetlust	Nee
6 Spierkrampen	Nee
7 Opgezwollen benen	Nee
8 Duizeligheid	Nee
9 Kortademigheid	Ja, een beetje last
10 Rusteloze benen	Nee
11 Tintelingen in de voeten	Nee
12 Vermoeidheid	Ja, veel last
13 Hoesten	Nee
14 Droge mond	Nee
15 Pijnlijke botten of gewrichten	Ja, nogal wat last
16 Pijn op de borst	Nee
17 Hoofdpijn	Nee



Wat kun je met die PROMs als centrum?

Nefrovisie

Richtlijnen • Registratie • Visitatie

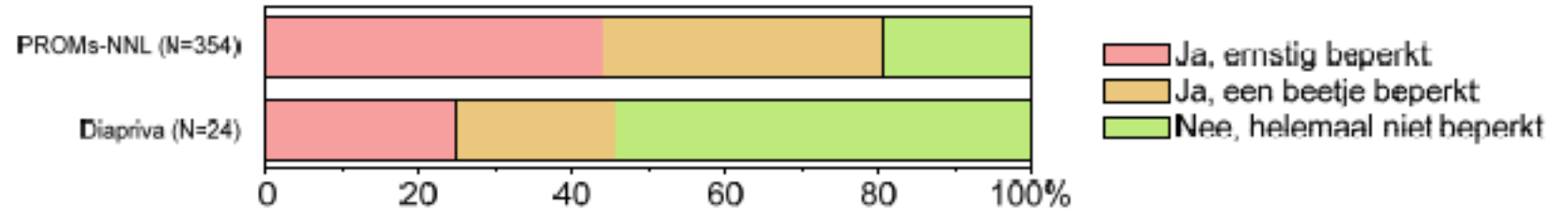
Bijlage bij spiegelrapportage pilot PROMs-NNL – respons in detail en itemscores

Respons (detail)	PROMs-NNL			Diapriwa		
	Totaal	Nierfalen	Dialyse	Totaal	Nierfalen	Dialyse
Onderzoekspopulatie (bruto)	1955	179	1776	105	10	95
- Overleden	- 63		- 63	- 1		- 1
- Behoort niet tot doelgroep (o.a. tx)	- 48		- 48	- 2		- 2
- Onbekend in centrum/verhuisd	- 18		- 18			
- Niet gebruikt (reserve)	- 92	- 45	- 47	- 11	- 10	- 1
Onderzoekspopulatie (netto)	1734 (88.7%)	134 (74.9%)	1600 (90.1%)	91 (86.7%)	0 (0.0%)	91 (95.8%)
- Vragenlijst niet retour (non-respons)	- 1138	- 94	- 1044	- 51		- 51

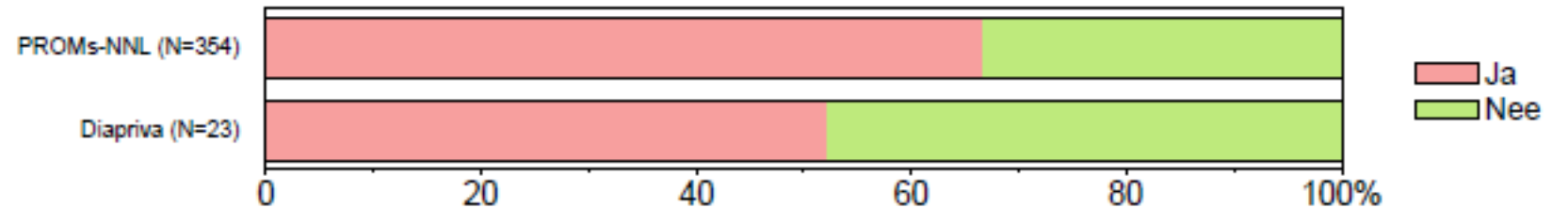


Wat kun je met die PROMs als centrum?

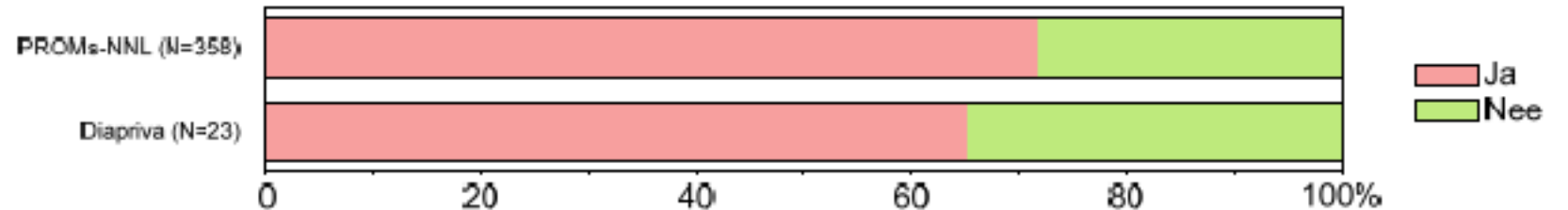
SF12: 3. Wordt u door uw gezondheid beperkt als u een paar trappen moet oplopen?



SF12: 4. Problemen bij werk of andere dagelijkse bezigheden a.g.v. lichamelijke gezondheid 'U heeft minder bereikt dan u zou willen'



SF12: 5. Problemen bij werk of andere dagelijkse bezigheden a.g.v. lichamelijke gezondheid 'U was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden'





Verschillen PROMs Nefrovisie ~DOMESTICO

	NEFROVISIE	DOMESTICO
Welke vragen	SF-12 en DSI	SF-12 en DSI en kosten
Hoe lang duurt invullen?	10 min	15-20 min
Hoe vaak	1x per jaar	0-3-6 mnd, daarna 2x per jaar
Online of papier	Alleen online	Kan beide
Welke taal	Alleen NL	Diverse ± 6 talen
Terugkoppeling naar arts	Via Nefroportal	Via nefroportal of kopie
Overkoepelend onderzoek	'Renine'	DOMESTICO

DATA WORDEN GEDEELD TUSSEN BEIDE DATABASES



Samenvattend

- PROMs bestaat uit SF-12 en DSI
- PROMs worden 1x/jaar uitgevraagd door Nefrovisie en binnen DOMESTICO 2x/jaar
- Ambitie vanuit Nefrovisie: gegevens bespreken met de patiënt
- Ambitie vanuit DOMESTICO: landelijk onderzoek naar kwaliteit van leven bij centrumdialyse en thuisdialyse (en nacht 😊)

DOMESTICO



- Wat: **gezamenlijk** project
 - Nefrovisie
 - Nierpatiëntenvereniging Nederland
 - Nierstichting
 - NFN → > 54 dialysecentra
 - V&VN
 - zorgverzekeraars
 - industrie



Good Practices & Shared Decision Making

- Inventarisatie nierfalenvoorlichting en SDM
- Verbeteren voorlichting en SDM
- In 12 centra



Nierwijzer.nl

