

# Wat ervaren de mantelzorgers van dialysepatiënten?

Esmee Driehuis, promovendus DOMESTICO-studie, UMC Utrecht/Amsterdam UMC

**In** 2017 is de DOMESTICO-studie (Dutch nOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes) opgezet om de barrières voor thuisdialyse te onderzoeken. Drie jaar later, in 2020, is de studie uitgebreid met het Mantelzorgproject. Mantelzorgers van patiënten met eindstadium nierfalen ervaren vaak veel stress. De resultaten van het Mantelzorgproject moeten bijdragen aan een betere ondersteuning van mantelzorgers. Maar welke ondersteuning hebben zij nodig? Een eerste tipje van de sluier.

## Over de auteur

Mijn naam is Esmee Driehuis en ik ben 23 jaar oud. Na de master Gezondheidswetenschappen ben ik in september 2022 begonnen als promovendus bij het DOMESTICO-project. Ik was als student al enige tijd betrokken bij DOMESTICO, want ik had een bijbaan als dataverzamelaar en coördinator. Tijdens mijn promotietraject focus ik mij onder andere op het Mantelzorgproject. Ik ga de gegevens uit het onderzoek analyseren. Verder verdiep ik mij via kwalitatief onderzoek in interviews die professionals van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) hebben gehouden met mantelzorgers van nierpatiënten. Ook daar komen leerzame bevindingen uit. Ik hoop dat mijn onderzoeken binnen het DOMESTICO-project in de toekomst bij kunnen dragen aan een betere kwaliteit van leven en zorg voor zowel dialysepatiënten als hun mantelzorgers.



In Nederland levert een op de drie volwassenen mantelzorg aan een persoon uit zijn of haar omgeving (1). Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden (2). De zorg kan bestaan uit verzorging of hulp bij dagelijkse activiteiten. Zo kunnen mantelzorgers helpen met vervoer, boodschappen doen, huishoudelijke taken,

administratieve en financiële werkzaamheden en een ziekenhuisbezoek begeleiden. Mantelzorgers worden ook vaak te hulp geroepen om de weg te wijzen in het woud aan regels van de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet langdurige zorg (Wlz).



## Starten met dialyse verandert niet alleen het leven van patiënten maar ook dat van hun mantelzorgers

cc0collection via 123RF

Van alle mantelzorgers in Nederland is bijna een op de tien ernstig belast door het leveren van veelal langdurige en intensieve zorg (3). De verwachting is dat de druk op mantelzorgers de komende jaren toe blijft nemen. Dit komt door de toename van chronische aandoeningen, waar chronische nierziekte er één van is. Juist bij chronische aandoeningen spelen mantelzorgers een essentiële rol (1).

Ook mensen met een chronische nierziekte hebben uiteindelijk vaak langdurige zorg nodig. Die komt meestal op de schouders van mensen uit hun directe omgeving, doorgaans een partner, ouders, kinderen of vrienden. Dit kan veel vragen van de mantelzorgers, zeker wanneer de patiënt moet gaan dialyseren. Eerder onderzoek heeft laten zien dat starten met dialyse niet alleen het leven van patiënten verandert, maar ook dat van hun mantelzorgers. Zij zijn immers emotioneel en praktisch betrokken bij de ondersteuning en zorg (4). Mantelzorgers van patiënten met eindstadium nierfalen ervaren vaak een aanzienlijke last en stress, wat hun kwaliteit van leven beïnvloedt (5).

### Ontstaan Mantelzorgproject

Om patiënten met eindstadium nierfalen en hun mantelzorgers goed te kunnen informeren over het starten van een dialysebehandeling, is het fijn als zorgverleners ook kunnen bespreken wat de mantelzorger kan verwachten qua mate van mantelzorg. Er is echter beperkt onderzoek

gedaan naar de (positieve en negatieve) ervaringen van mantelzorgers na het starten van dialyse (6). Om deze ervaringen in kaart te brengen, is het Mantelzorgproject tot stand gekomen, als uitbreiding van het DOMESTICO-project.

Internist-nefroloog Alferso Abrahams (UMC Utrecht) en internist-nefroloog Brigit van Jaarsveld (Amsterdam UMC en Diapriwa) hebben in 2017 het DOMESTICO-project opgezet om te onderzoeken wat de barrières voor thuisdialyse zijn ([www.domesticostudy.nl](http://www.domesticostudy.nl)). Dit wordt onder andere onderzocht in een grootschalige cohortstudie waarin dialysepatiënten over de tijd worden gevolgd. De patiënten vullen elk half jaar een vragenlijst over hun kwaliteit van leven in. Tegelijkertijd worden gegevens verzameld, onder andere over de vorm van dialyse, de behandelkenmerken, laboratoriumuitslagen, medicatiegebruik en uitkomsten als ziekenhuisopnames, niertransplantatie en overlijden. De belangrijkste analyse van deze studie richt zich op de verschillen tussen thuisdialyse en centrumdialyse met betrekking tot kwaliteit van leven, klinische uitkomsten en kosten.

In 2020 is DOMESTICO uitgebreid met het Mantelzorgproject, gesubsidieerd door de Nierstichting in het programma Missie+. In de strategie KOERS ontwikkelen de Nierstichting en de NVN onder meer het thema 'Leven met een nierziekte'. Hierin willen zij patiënten, naasten en ook mantelzorgers ondersteunen om hun leven in te richten zoals zij dat willen. Missie+ financiert projecten die voortkomen uit de strategie om dat te bereiken (7). >>>

Mantelzorgers van dialysepatiënten die deelnemen aan de DOMESTICO-cohortstudie krijgen de vraag of zij mee willen doen aan het Mantelzorgproject. Door deze koppeling is er binnen het Mantelzorgproject zowel informatie over de mantelzorgers zelf, als over de dialysepatiënten voor wie zij zorgen. De deelnemende mantelzorgers vullen op drie momenten een aantal vragenlijsten in die positieve en negatieve ervaringen meten en die hun kwaliteit van leven in kaart brengen (Figuur 1).

Wie speculeert, zou kunnen denken dat mantelzorgers bij de start van de dialysebehandeling meer negatieve dan positieve ervaringen hebben. De zorg bij het begin van de dialysebehandeling is immers vaak intensief. En alle veranderingen die bij de start met dialyse komen kijken, zijn ingrijpend voor patiënten en hun naasten. Maar mogelijk is dit na een jaar anders, omdat de patiënt en de mantelzorgers dan meer gewend zijn aan de dialysebehandeling. Misschien zien mantelzorgers dan dat hun steun helpt en halen zij daar voldoening uit. Dit moet allemaal uit het onderzoek blijken. Een belangrijk doel van het Mantelzorgproject is om mantelzorgers van dialysepatiënten beter te ondersteunen. De resultaten kunnen verwerkt worden in de voorlichting over de verschillende dialysebehandelingen. De NVN heeft een mantelzorgmodule ontwikkeld voor de Nierwijzer ([www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl)), een online-platform dat patiënten en hun naasten helpt bij het maken van een keuze rondom hun behandeling. De mantelzorgmodule geeft mantelzorgers informatie over wat zij kunnen verwachten. De uitkomsten van ons onderzoek zijn een aanvulling op deze module, vanwege de concrete informatie over mantelzorg bij een specifieke dialysebehandeling en onder specifieke omstandigheden (bijvoorbeeld na ziekenhuisontslag).

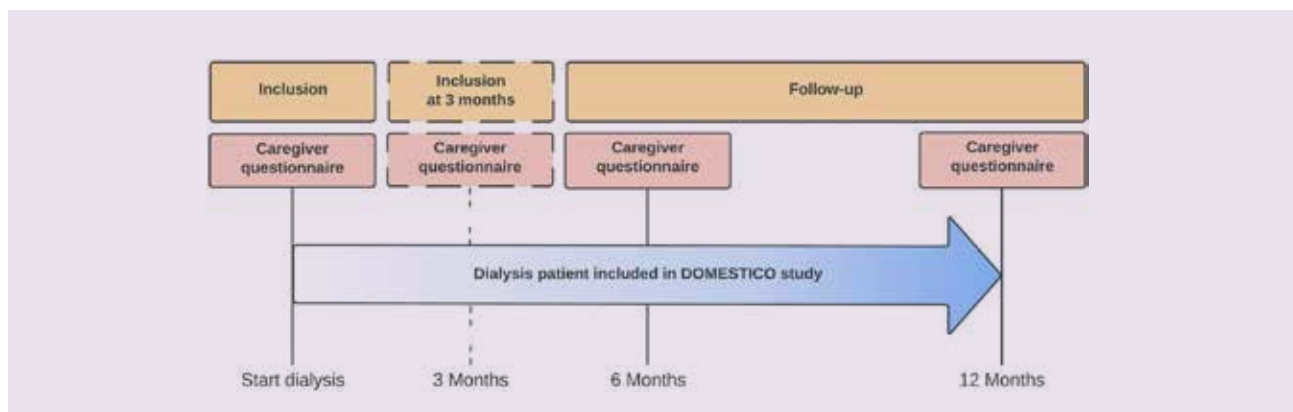
## Resultaten

Hoewel het Mantelzorgproject nog doorloopt tot en met december van dit jaar, kunnen we al wel laten zien hoe mantelzorgers de vragenlijsten bij de start van dialyse invulden. Dit is hun eerste vragenlijst. In de infographic op de pagina hiernaast is te zien dat zeventig procent van de mantelzorgers bij de start van dialyse aangeeft zeven dagen per week zorg te verlenen aan zijn of haar naaste. Ook toont de figuur de verschillende dialysebehandelingen van de patiënten aan wie de mantelzorgers gekoppeld zijn: in-centrum hemodialyse, buikdialyse (PD) en thuis hemodialyse (thuis HD). De figuur maakt verder een en ander duidelijk over de gewenste ondersteuning. Mantelzorgers hebben behoefte aan meer inzicht in het verloop van de ziekte, zodat ze weten wat ze in de toekomst kunnen verwachten als het gaat om mantelzorg verlenen. Ze willen weten welke instanties zij kunnen benaderen voor extra hulp en hoe ze daarmee samen kunnen werken. Ook horen ze graag wie ze buiten kantooruren kunnen bereiken als er een probleem is met degene voor wie ze zorgen.

Opvallend – maar niet helemaal onverwacht – is dat veel mantelzorgers in de knoop komen met hun gevoelens. Ze hebben begrip voor de noden van hun naaste, maar raken ook weleens geïrriteerd omdat ze zich overbelast voelen. Ook de verandering van rol van (liefdes)partner naar verzorger is soms ingewikkeld.

*Mantelzorgers raken weleens geïrriteerd omdat ze zich overbelast voelen. Ook de verandering van rol van (liefdes)partner naar verzorger is soms ingewikkeld*

Figuur 1



Overzicht Mantelzorgproject DOMESTICO

De Nierstichting heeft ons de opdracht gegeven meer inzicht te krijgen in al deze aspecten, om zo mantelzorgers meer steun te kunnen bieden. Wellicht hebben zij iets aan lotgenotencontact, aan (frequenter) huisbezoek of een telefoonnummer om vragen over regelgeving te stellen.

De dataverzameling van het Mantelzorgproject is op dit moment nog in volle gang. De laatste vragenlijsten worden verzameld in december van dit jaar. De resultaten van het project worden verwacht in de loop van 2024.

## Referenties

1. de Boer A, Plaisier I, de Klerk M. Mantelzorgers in het vizier: Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2019.
2. Mantelzorg [Internet]. Rijksoverheid; c2023 [geciteerd op 7 aug 2023]. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg>.
3. De Boer A, de Klerk M, Verbeek-Oudijk D, Plaisier I. Blijvende bron van zorg: Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2020.
4. Matthews M, Reid J, McKeaveney C, Noble H. Knowledge Requirements and Unmet Needs of Informal Caregivers of Patients with End-Stage Kidney Disease (ESKD) Receiving Haemodialysis: A Narrative Review. *Healthcare (Basel)*. 2021 Dec 29;10(1):57.
5. Vovlianou S, Koutlas V, Ikonou M, Vassilikopoulos T, Papoulidou F, Dounousi E. Quality of life of caregivers of end-stage kidney disease patients: Caregivers or care recipients? *J Ren Care*. 2023 Mar;49(1):56-72.
6. van Lieshout TS, Vonk S, Driehuis E, Roeterdink AJ, Goto NA, Vogels TJFM, Kooijman WCS, Bart JAJ, Broese van Groenou MI, van Jaarsveld BC, Abrahams AC. Exploring experiences and health-related quality of life of caregivers of patients who start home dialysis: study protocol for a prospective, multicentre cohort study. *BMJ Open*. 2022 Nov 10;12(11):e064172.
7. Missie+ [Internet]. Nierstichting; c2023 [geciteerd op 7 aug 2023]. Beschikbaar via: <https://nierstichting.nl/professionals/wetenschappelijk-onderzoek/calls-proposals/missie>.

