

Belasting van de mantelzorg bij dialyse

Esmee Driehuis, promovendus DOMESTICO studie, UMC Utrecht en Amsterdam UMC

De start van een dialysebehandeling heeft ook een grote impact op mantelzorgers. Het DOMESTICO Mantelzorgproject onderzoekt die impact en de manier waarop mantelzorgers het best ondersteund kunnen worden. Dit artikel beschrijft de belangrijkste tussentijdse bevindingen.



Over de auteur

Mijn naam is Esmee Driehuis en ik ben 24 jaar oud. Na het afronden van de master Gezondheidswetenschappen in juli 2022, ben ik in september van dat jaar begonnen als promovendus bij het DOMESTICO project. Ik was als student al enige tijd betrokken bij DOMESTICO, omdat ik een bijbaan had als dataverzamelaar en coördinator. Tijdens mijn promotietraject focus ik mij met name op de impact van dialyse op mantelzorgers en hoe wij hen kunnen ondersteunen, maar ook op de zelfmanagementvaardigheden van dialysepatiënten. Met de resultaten van het Mantelzorgproject hopen wij mantelzorgers meer inzicht te geven in wat zij kunnen verwachten wanneer hun naaste start met de dialysebehandeling en specifieke ondersteuning te bieden.

Patiënten die starten met dialyse ervaren vaak een verlaagde kwaliteit van leven en een hoge symptoomlast (1,2). De start van dialyse heeft echter niet alleen een grote impact op patiënten zelf, maar ook op hun mantelzorgers. Patiënten worden afhankelijker van mantelzorg voor zowel emotionele als praktische ondersteuning (3). Hierbij valt te denken aan dialyse-specifieke taken, zoals hulp bij thuisdialyse, maar ook aan hulp bij huishoudelijke taken zoals koken en schoonmaken. Het verlenen van mantelzorg aan een naaste die dialyseert, kan leiden tot veranderingen in leefstijl, overbelasting en een verlaagde kwaliteit van leven bij de mantelzorgers (3). Deze belasting kan ook weer impact hebben op de patiënt (4).

Mantelzorgers spelen een cruciale rol in de dialysezorg, maar er is tot nu toe weinig onderzoek gedaan naar de impact die het starten met dialyse op hen heeft en naar de manier waarop zij het best ondersteund kunnen worden. Het is bijvoorbeeld belangrijk om te onderzoeken welke rol de locatie van de dialyse (thuis versus dialysecentrum) speelt in de belasting van mantelzorgers. Om deze reden is in 2020 het Mantelzorgproject gestart, als uitbreiding van het DOMESTICO-project (5,6). DOMESTICO staat voor Dutch nocturnal and home dialysis Study To Improve Clinical Outcomes.

DOMESTICO cohortstudie

Internist-nefrologen Alferso Abrahams (UMC Utrecht) en Brigit van Jaarsveld (Amsterdam UMC en DiapriVA) hebben in 2017 het project DOMESTICO opgezet om de barrières voor thuisdialyse te onderzoeken. Dit wordt onder andere onderzocht in een grootschalige cohortstudie waarin dialysepatiënten over langere

tijd worden gevolgd. Deelnemende patiënten vullen elk half jaar een vragenlijst in over hun kwaliteit van leven en de symptoomlast (patiëntgerapporteerde uitkomsten). Tegelijkertijd worden gegevens verzameld over onder andere de vorm van dialyse, behandelkenmerken, laboratoriumuitslagen, medicatiegebruik en uitkomsten zoals ziekenhuisopnames, niertransplantaties en overlijden. De studie richt zich op de verschillen tussen thuisdialyse en centrumdialyse als het gaat om kwaliteit van leven, klinische uitkomsten en kosten.

DOMESTICO Mantelzorgproject

Sinds 2020 wordt aan dialysepatiënten die deelnemen aan de DOMESTICO cohortstudie gevraagd of hun mantelzorgers wil deelnemen aan het DOMESTICO Mantelzorgproject. Door deze koppeling beschikt

het Mantelzorgproject over gegevens van zowel de mantelzorgers als de dialysepatiënten voor wie zij zorgen. De deelnemende mantelzorgers vullen op drie momenten vragenlijsten in die zowel positieve als negatieve ervaringen meten en hun kwaliteit van leven in kaart brengen. Een belangrijk doel van het Mantelzorgproject is om inzichten te verkrijgen die bijdragen aan een betere ondersteuning van mantelzorgers van dialysepatiënten. De resultaten kunnen bijvoorbeeld verwerkt worden in de voorlichting over verschillende dialysebehandelingen. Hoewel de eindanalyse van de ervaringen en kwaliteit van leven van mantelzorgers gedurende het eerste jaar van dialyse nog zullen volgen, heeft het Mantelzorgproject al waardevolle inzichten opgeleverd.

>>>



Overbelasting mantelzorgers

Aan de hand van de gegevens van de mantelzorgers en patiënten op het moment van starten met dialyse, hebben wij de relatie onderzocht tussen ervaringen van mantelzorgers (overbelasting en kwaliteit van leven) en patiëntgerapporteerde uitkomsten (kwaliteit van leven en symptomen) (7). De belangrijkste resultaten zijn samengevat in Figuur 1.

Erkenning noodzakelijk

Wij wilden ook weten welke factoren bijdragen aan overbelasting van mantelzorgers en welke factoren verlichting bieden, zodat wij mantelzorgers beter kunnen ondersteunen. Voor dit onderzoek hebben wij gebruikgemaakt van vijftien interviews, uitgevoerd door de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) met partners van patiënten met nierfalen. Hieruit blijkt dat de zorg voor patiënten met nierfalen complex en belastend is en een grote impact heeft op het

leven van de mantelzorger (8). Dit wordt grotendeels veroorzaakt door nierziekte-specifieke taken en de verschuiving in huishoudelijke taken. We hebben nierziekte-specifieke factoren geïdentificeerd die bijdragen aan de belasting van mantelzorgers (zoals dieetrestricties en het bijwonen van dialyseafspraken), maar ook nierziekte-specifieke factoren die deze belasting kunnen verlichten (zoals de keuze voor thuis- of centrumdialyse). Deze studie onderstreept de noodzaak van erkenning van mantelzorgers op persoonlijk en relationeel gebied, in de sociale omgeving, in de gezondheidszorg en in werk en wetgeving. Aanbevelingen vanuit dit kwalitatieve onderzoek zijn samengevat in Figuur 2.

Lees meer over het DOMESTICO project op www.domesticostudy.nl.

Figuur 2: Aanbevelingen uit de kwalitatieve mantelzorgstudie.



(1) Persoonlijk en relationeel

- **Erkenning van de mantelzorgrol en de behoefte aan ondersteuning**
 - Om passende ondersteuning te kunnen zoeken, moeten mantelzorgers ook zelf de fysieke en emotionele belasting van het leveren van zorg aan hun partner met nierfalen erkennen.
 - Creëer binnen de partnerrelatie wederzijds begrip voor de mantelzorgrol en de bijbehorende belasting (bijvoorbeeld door taken te bespreken die de mantelzorger op zich neemt, zoals het uitvoeren van thuisdialyse, en hoe dit hen beïnvloedt).
- **Versterken van persoonlijke kracht en reserves van mantelzorgers**
 - Het versterken van persoonlijke kracht en reserves helpt bij het opbouwen van veerkracht en het verminderen van de belasting, bijvoorbeeld door contact met andere mantelzorgers, het ontwikkelen en versterken van coping strategieën en het verbeteren van steun binnen de partnerrelatie.

(2) Sociale omgeving

- **Erkenning van de impact van nierziekte**
 - Vergroot het bewustzijn bij familie en vrienden over de (fysieke en emotionele) uitdagingen waarmee mantelzorgers van patiënten met nierfalen te maken hebben, door informatie te geven over de complexiteit van (de behandeling van) nierziekte.
- **Het bieden van ondersteuning**
 - Versterk de rol van sociale netwerken in het ondersteunen van mantelzorgers, bijvoorbeeld door praktische hulp te bieden (zoals hulp bij huishoudelijke taken en vervoer naar de dialyse) en emotionele steun te leveren.

(3) Gezondheidszorg

- **Ondersteuning en erkenning van mantelzorgers door zorgverleners**
 - Zorgverleners, waaronder nefrologen, verpleegkundigen en medisch maatschappelijk werkers, moeten actief de essentiële rol erkennen die mantelzorgers spelen voor de patiënt met nierfalen en zijn of haar behandeling, zeker in de context van dialyse. Dit houdt onder andere in dat zij de emotionele en fysieke belasting van mantelzorgers erkennen en hen handvatten en begeleiding bieden om hiermee om te gaan.
- **Betrekken van mantelzorgers bij communicatie tussen zorgverleners en patiënten**
 - Mantelzorgers moeten worden beschouwd als onderdeel van het zorgteam. Ze moeten worden betrokken bij belangrijke gesprekken en de mogelijkheid krijgen om onderwerpen te bespreken die zij belangrijk vinden.

(4) Werk en wetgeving

- **Erkenning van de rol van mantelzorgers door werkgevers en overheidsinstanties**
 - Werkgevers en overheidsinstanties moeten de unieke uitdagingen erkennen waarmee mantelzorgers van patiënten met nierfalen te maken hebben. Deze erkenning kan mantelzorg vergemakkelijken door middel van ondersteunend beleid, zoals het aanbieden van betaald zorgverlof, flexibele werkregelingen en hulp bij administratieve taken die samenhangen met mantelzorg. Dergelijke maatregelen kunnen helpen de (financiële) stress van mantelzorgers te verminderen zonder hun baan te verliezen.

Figuur 1: De relatie tussen ervaringen van mantelzorgers en patiëntgerapporteerde uitkomsten.



Referenties

1. Fletcher, B. R., Damery, S., Aiyegbusi, O. L., Anderson, N., Calvert, M., Cockwell, P., et al. (2022). Symptom burden and health-related quality of life in chronic kidney disease: A global systematic review and meta-analysis. *PLOS Medicine*, 19(4), e1003954. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003954>
2. Krishnan, A., Teixeira-Pinto, A., Lim, W. H., Howard, K., Chapman, J. R., Castells, A., et al. (2020). Health-related quality of life in people across the spectrum of CKD. *Kidney International Reports*, 5(12), 2264–2274. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2020.09.028>
3. Vovlianou, S., Koutlas, V., Ikonou, M., Vassilikopoulos, T., Papoulidou, F., & Dounousi, E. (2023). Quality of life of caregivers of end-stage kidney disease patients: Caregivers or care recipients? *Journal of Renal Care*, 49(1), 56–72. <https://doi.org/10.1111/jorc.12403>
4. Hoang, V. L., Green, T., & Bonner, A. (2018). Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. *Journal of Renal Care*, 44(2), 82–95. <https://doi.org/10.1111/jorc.12235>
5. van Lieshout, T. S., Vonk, S., Driehuis, E., Roeterdink, A. J., Goto, N. A., Vogels, T., et al. (2022). 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*, 12(11), e064172. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064172>
6. van Eck van der Sluijs, A., Bonenkamp, A. A., Dekker, F. W., Abrahams, A. C., van Jaarsveld, B. C., & DOMESTICO study group. (2019). Dutch nOctumal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes (DOMESTICO): Rationale and design. *BMC Nephrology*, 20(1), 361. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1526-4>
7. Driehuis, E., Janse, R. J., Roeterdink, A. J., Konijn, W. S., van Lieshout, T. S., Vogels, T. J. F. M., et al. (2024). Informal caregiver burden in dialysis care and how it relates to patients' health-related quality of life and symptoms. *Clinical Kidney Journal*, 17(11), sfae300. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfae300>
8. Driehuis, E., Demirhan, I., Konijn, W. S., Vogels, T. J. F. M., Goto, N. A., Broese van Groenou, et al. (2025). Determinants of caregiver burden among spouses of patients with kidney failure: A qualitative study. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation*, S0272-6386(25)00001-0. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2024.11.005>