

Maart 2025 – Zevende editie

DOMESTICO patiënten nieuwsbrief

(Dutch nOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes)

Beste DOMESTICO deelnemers,

Hoog tijd voor een update vanuit de DOMESTICO studie! Wij zijn erg blij met uw deelname aan de DOMESTICO studie en willen u hiervoor heel erg bedanken. Wij zijn achter de schermen druk bezig met het verwerken en analyseren van alle gegevens in de DOMESTICO studie. Hiermee zullen wij uiteindelijk onze hoofdvragen beantwoorden, maar onder tussentijd hebben wij ook al resultaten van andere onderzoeksvragen die wij graag met u delen. In deze nieuwsbrief besteden wij aandacht aan de prospectieve studie, het mantelzorgproject en onze nieuwe wetenschappelijke publicaties.

Veel leesplezier!

Prospectieve studie en het mantelzorgproject

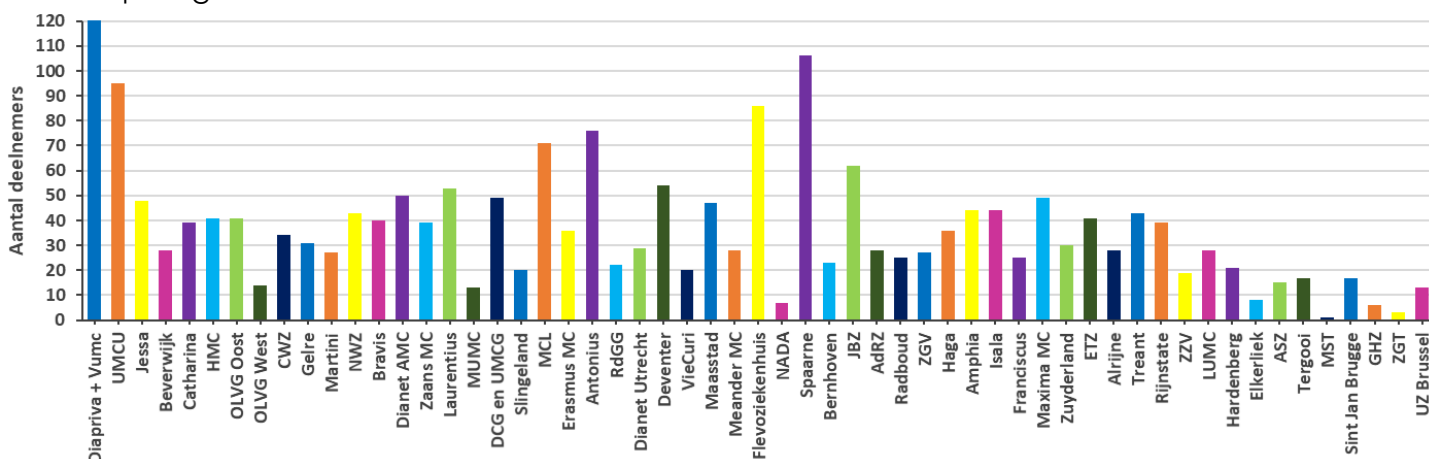
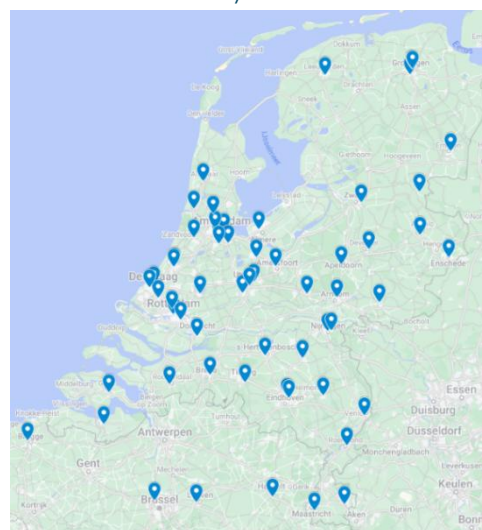
Aan DOMESTICO prospectief doen **2100 patiënten** mee uit 59 dialysecentra. Aan het mantelzorgproject doen **202 mantelzorgers** mee uit 33 centra.

De komende tijd gaan wij druk aan de slag met het beantwoorden van onze hoofdvragen over mogelijke verschillen tussen thuis- en centrumdialyse met betrekking tot kwaliteit van leven, symptomen, klinische uitkomsten en kosten.

Wij kijken er naar uit om de resultaten met jullie te delen!

Hier ziet u een overzicht van het aantal deelnemende patiënten per dialysecentrum, met de centra op volgorde van start met de studie:

Deelnemende dialysecentra



Nieuwe publicatie: hoe vaak komt jeuk voor bij dialysepatiënten en verbetert dit door behandelingen voor jeuk?

Arts-onderzoeker Bas van Lieshout heeft met DOMESTICO data onderzoek gedaan naar de prevalentie (hoe vaak iets voorkomt) van jeuk en de associatie tussen het krijgen van een behandeling voor jeuk en het hebben van (ernstigere) jeuk. Uit zijn onderzoek blijkt dat meer dan 50% van de dialysepatiënten jeuk heeft gedurende het eerste jaar van dialyse. Geen van de onderzochte jeukbehandelingen was geassocieerd met het hebben van minder jeuk. Daarnaast bleek dat het hebben van jeuk impact heeft op de fysieke en mentale kwaliteit van leven van dialysepatiënten, onafhankelijk van het krijgen van een behandeling voor jeuk.

Nieuwe publicatie: mantelzorg overbelasting en de associatie met patiënt-gerapporteerde uitkomsten

Onderzoeker Esmee Driehuis heeft met de data van het Mantelzorgproject onderzoek gedaan naar overbelasting en kwaliteit van leven van mantelzorgers en hoe dit geassocieerd is met patiënt-gerapporteerde uitkomsten (kwaliteit van leven en symptomen). Uit dit onderzoek blijkt onder andere dat al bij start van dialyse 38% van de mantelzorgers matige tot ernstige overbelasting ervaart. De resultaten en conclusies van het artikel staan samengevat in de infographic op de volgende bladzijde.

Nieuwe publicatie: determinanten van overbelasting bij partners van dialysepatiënten

Naast onderzoek met data van het Mantelzorgproject, hebben wij gebruik mogen maken van interviews van de Nierpatiëntenvereniging (NVN) met mantelzorgers van patiënten met nierfalen. Deze interviews hebben wij geanalyseerd en dit heeft geleid tot een publicatie over factoren die bijdragen aan overbelasting bij partners van dialysepatiënten, maar ook factoren die de belasting verlichten. Op basis hiervan hebben wij specifieke aanbevelingen gedaan. Deze zijn terug te vinden in de figuur op de volgende bladzijde.

De hele artikelen lezen?

<https://domesticostudy.nl/publicaties/>

De infographics digitaal bekijken?

<https://domesticostudy.nl/infographics/>

Hoofdonderzoekers

Brigit van Jaarsveld
Internist-nefroloog
Amsterdam UMC en
Nephrocare Diapriva

Alfero Abrahams
Internist-nefroloog
UMC Utrecht

Friedo Dekker
Epidemioloog
LUMC

(Arts-)onderzoekers

Bas van Lieshout
Amsterdam UMC en
NWZ Alkmaar

Esmee Driehuis
Amsterdam UMC en
UMC Utrecht

Research- verpleegkundige

Anneke Roeterdink

DOMESTICO studiepartners



Contactgegevens

E-mail:
info@domesticostudy.nl



Overbelasting & kwaliteit van leven van mantelzorgers: De relatie met kwaliteit van leven & symptomen van dialysepatiënten

DEELNEMERS

202 mantelzorgers



Gemiddeld 63 jaar oud



144 vrouwen (71.3%)



157 partners (77.7%)
28 kinderen (13.9%)
7 ouders (3.5%)
7 vrienden/andere
familieleden (3.5%)
3 zussen/broers (1.5%)

202 dialysepatiënten



Gemiddeld 69 jaar oud



67 vrouwen (33.2%)



130 hemodialyse (64.4%)
72 peritoneale dialyse (35.6%)

Mantelzorgers en dialysepatiënten doen samen mee aan het onderzoek!



RESULTATEN

Mantelzorg overbelasting



van de mantelzorgers ervaart al bij de start met dialyse matige tot ernstige overbelasting



Een lagere mentale kwaliteit van leven en een hogere symptoomlast bij dialysepatiënten zijn geassocieerd met meer overbelasting bij hun mantelzorgers

Mentale en fysieke kwaliteit van leven van mantelzorgers



Mantelzorgers hebben gemiddeld een iets lagere mentale en fysieke kwaliteit van leven dan de algemene bevolking



Een lagere mentale kwaliteit van leven en een hogere symptoomlast bij dialysepatiënten zijn geassocieerd met een lagere mentale kwaliteit van leven bij hun mantelzorgers

CONCLUSIES

Een aanzienlijk deel van de mantelzorgers van dialysepatiënten ervaart bij het starten met dialyse al **overbelasting**. Verhoogde mantelzorg belasting is geassocieerd met een lagere mentale kwaliteit van leven en een hogere symptoomlast van de patiënt.

Deze bevindingen benadrukken het belang van **erkenning van de rol en de belasting van mantelzorgers** binnen de dialysezorg.

De nierziekte en de behandeling ervan hebben invloed op veel aspecten van zowel het leven van de patiënt als de mantelzorgers. De patiënt en de mantelzorgers zijn sterk verbonden en hebben invloed op elkaars welzijn. Zij moeten daarom **gezamenlijk ondersteund worden in de dialysezorg**. Een **holistische aanpak** met ook aandacht voor de emotionele uitdagingen die kunnen spelen kan hierbij een belangrijke bijdrage leveren.



(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 mantelzorgers 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.

Artikel Dialyse & Nefrologie magazine: updates uit het Mantelzorgproject

In het maartnummer van het Dialyse & Nefrologie magazine heeft onderzoeker Esmee Driehuis ook een stuk geschreven over de huidige inzichten vanuit het Mantelzorgproject. Hierin zijn ook de hierboven beschreven studies besproken.

Geïnteresseerd in het artikel?

[Artikel Dialyse en Nefrologie magazine DOMESTICO Mantelzorgproject maart 2025](#)

► 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 afhankelijk 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 dialyse, 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 Alfresco 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. >>>



Op de hoogte blijven van ontwikkelingen en gebeurtenissen?

Hierbij de website en social media van de DOMESTICO studiegroep nog een keer op een rijtje:



Website:

www.domestico-study.nl



Instagram:

[domestico-study](https://www.instagram.com/domestico_study)



Facebook:

[Domestico Study](https://www.facebook.com/DomesticoStudy)



LinkedIn:

[DOMESTICO-study](https://www.linkedin.com/company/DOMESTICO-study)

Nogmaals enorm bedankt voor uw deelname en betrokkenheid bij de DOMESTICO studie.

Vriendelijke groet,

De DOMESTICO studiegroep