

# Betekenisvol leven met dialyse; overleven is niet genoeg

## Een project van de Arteveldehogeschool Gent

*Patricia de Vriendt, prof. dr. aan de Vrije Universiteit Brussel en Arteveldehogeschool Gent & UGent, projectleider;  
Christophe van der Vorst, Ruben Vanbosseghem, Tara van der Mynsbrugge, Adriaan Glibert, Jan Frederik van Wymeersch,  
onderzoekers en docenten aan de Arteveldehogeschool Gent*

**Op** 1 januari 2019 dialyseerden 4714 Belgen. Van deze groep was 75 procent 65 jaar of ouder (1). Deze oudere patiënten blijken vaak niet in staat om hun actieve leefstijl voort te zetten. Arteveldehogeschool in Gent startte een project om patiënten gepersonaliseerde informatie aan te bieden, waarmee zij door kunnen gaan met activiteiten die voor hen betekenisvol zijn. Slimme technologie is hierbij de sleutel. In het project werkt Arteveldehogeschool samen met patiënten en hun omgeving.

Patiënten die dialyseren, worden vanuit medisch en verpleegkundig oogpunt nauwgezet in de gaten gehouden en grondig geïnformeerd over hun behandeling. De impact van de dialyse op hun dagelijks leven is groot. Tegelijkertijd geven patiënten aan dat ze te weinig informatie krijgen om die impact te kunnen inschatten en opvangen. 'Er gaat zoveel verloren,' antwoordde een 70-jarige nierpatiënt in 2019, toen een student Ergotherapie hem vroeg wat de hemodialysebehandeling betekende voor zijn dagelijks leven (2). Dat mensen in de herfst van hun leven minder kunnen dan als twintiger, geldt voor iedereen. Maar in vergelijking tot zijn leeftijdgenoten die niet 3 keer per week moeten dialyseren, heeft de oudere nierpatiënt met een grotere verlieservaring te maken. Sommige nierpatiënten hebben het gevoel dat hun leven bijna alleen nog bestaat uit dialyse. Daardoor ervaren ze een beperkte levenskwaliteit. Het zorgtraject voor nierpatiënten laat doorgaans weinig ruimte dat gevoel te ondervangen.

### Kwaliteit van leven

Dat feit ontlokte ruim 10 jaar geleden al een reactie van verontwaardiging aan Natale De Santo, een gerenommeerde professor in de Nefrologie. Hij zei: 'Overleven is niet genoeg!' (3). De laatste tijd buigen meer onderzoekers zich over de kwaliteit van leven van patiënten met een eindstadium nierfalen (4). Dit gebeurt onder meer in SONG (Standardised Outcomes in Nephrology). Dit is een wereldwijde organisatie die onderzoekers, patiënten, mantelzorgers, artsen, beleidsmakers en andere stakeholders rond de tafel brengt om prioriteiten en standaarden vast te leggen op het vlak van zorgverlening en onderzoek (5). Voor een hemodialysepatiënt in het SONG-project is het duidelijk: 'Het draait allemaal om leefstijl. Ik wil zo actief mogelijk blijven.' Het faciliteren van een actieve leefstijl voor nierpatiënten is de belangrijkste inzet van ons onderzoek aan de Gentse Arteveldehogeschool.



## *Onderzoek toont aan dat de sterftkans van mensen ouder dan 50 lager is als ze concrete levensdoelen hebben, ongeacht hun socio-economische status*

### **Levensdoel**

Sinds 2018 focussen we in ons onderzoek op de beleving van dialysepatiënten ouder dan 65 jaar. Dat doen we samen met het AZ Sint-Lucas Gent, het UZ Gent, het AZ Sint-Elisabeth Zottegem en het AZ Glorieux Ronse. We onderzoeken hoe we patiënten kunnen ondersteunen bij hun activiteiten in het dagelijks leven. Daar hebben we een goede reden voor: chronische patiënten geven duidelijk aan dat activiteiten betekenis geven aan hun leven en zelfs zorgen voor een levensdoel (6). Chronische patiënten betreuren het dat hun wereld door hun ziekte kleiner wordt. Activiteiten geven nog hoop op een betekenisvolle toekomst. Patiënten ontlenen er een reden van bestaan aan. Recent onderzoek toont aan dat de sterftkans van mensen ouder dan 50 lager is als ze concrete levensdoelen hebben, ongeacht hun socio-economische status (7).

### **Tijdgebrek en vermoeidheid**

Dialysepatiënten waarderen de bestaande medische en verpleegkundige zorg bij hun nierziekte, maar ze missen ondersteuning bij activiteiten in hun dagelijkse leven. Hoe moeten we dat begrijpen? En vooral: wat kunnen we eraan doen?

Dialysepatiënten missen vooral coaching bij 'geavanceerde activiteiten' (8) in bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding en (vrijwilligers)werk. Het gaat onder andere om tuinieren, sporten, uit eten gaan, vrijwilligerswerk doen, deelnemen aan vergaderingen, op reis gaan, enzovoort. Deze activiteiten geven betekenis aan het leven van dialysepatiënten, maar schieten er spijtig genoeg als eerste bij in, door tijdgebrek, vermoeidheid of andere oorzaken die samenhangen met de nierziekte en behandeling. Onderzoek onder 140 hemodialysepatiënten heeft bevestigd dat zelfredzaamheid, sociale participatie en betekenisvolle activiteiten afnemen zodra de dialyse start. Een kwalitatief onderzoek onder 30 patiënten legde de behoefte bloot aan praktische tips over hoe de



behandeling ingepast kan worden in het dagelijkse leven (9). In het verleden zijn er (papieren) brochures gemaakt met informatie en algemene adviezen, maar die blijken weinig op maat voor de individuele patiënt. We willen nu meer gepersonaliseerde informatie bieden. Technologie kan daarbij helpen.

## ***Brochures met informatie en algemene adviezen blijken weinig op maat voor de individuele patiënt***

### **Informatie op maat**

Maar kan onze doelgroep wel omgaan met digitale hulpmiddelen? En zijn oudere dialysepatiënten überhaupt bereid ermee te werken? Het antwoord luidt tweemaal: ja! Dat blijkt uit een enquête die gehouden is in alle Vlaamse dialysecentra. Zorgprofessionals maakten naar aanleiding van deze enquête een inschatting van de digitale vaardigheden van oudere patiënten. Twee derde zou al over voldoende digitale vaardigheden beschikken. Zo'n 83 procent is bereid met digitale hulpmiddelen aan de slag te gaan.

Zijn er dan geen drempels? Toch wel. Cognitieve en fysieke beperkingen, zoals een verminderd zicht of beperkte tastzin, maken omgaan met tablets, smartphones en laptops moeilijk. Maar dat geldt ook voor papieren informatie. Digitale hulpmiddelen hebben het voordeel

te kunnen anticiperen op zulke drempels. Ze kunnen elke afzonderlijke gebruiker informatie op maat bieden, op de manier die het beste past bij de betreffende gebruiker.

### **Van prototype naar eindproduct**

Om een digitaal hulpmiddel te ontwikkelen dat is afgestemd op de eindgebruiker, passen we een persoonsgerichte methode toe. 'Human-centered design' mikt op technologie die het welbevinden van gebruikers centraal stelt (10).

Daarvoor worden eerst de specifieke behoeften van eindgebruikers geïnventariseerd, geanalyseerd en geprioriteerd. In dit geval gaan we dus met nierpatiënten in gesprek. Vervolgens zoeken we uiteenlopende oplossingen, ook minder voorspelbare. Al die oplossingen koppelen we terug naar patiënten, mantelzorgers en zorgverleners in de vorm van prototypes. Zo zorgen we ervoor dat de uiteindelijke oplossing voorziet in de verschillende behoeftes. Als het moment is bereikt dat er geen nieuwe feedback meer komt, is het prototype voldoende getest. De feedback van de patiënten wordt verwerkt en alle relevante wijzigingen worden geïmplementeerd; het prototype verandert dan in een eindproduct op maat voor de gebruiker.



*Kan onze doelgroep wel omgaan met digitale hulpmiddelen? En zijn oudere dialysepatiënten überhaupt bereid ermee te werken? Het antwoord luidt tweemaal:*

**ja!**

### Activiteiten voortzetten

Op dit moment zijn we al met heel wat patiënten, mantelzorgers en zorgverleners in gesprek. We besteden veel aandacht aan wat patiënten beweegt. Niet alleen in de overdrachtelijke zin van het woord; we willen ook weten hoe ze letterlijk in beweging blijven. Wat ons bijzonder interesseert, is hoe patiënten in het verleden al drempels hebben overwonnen om activiteiten voort te zetten waar ze zelf betekenis aan hechten. Want we zoeken naar sprekende getuigenissen die de adviezen in de wetenschappelijke literatuur bevestigen of aanvullen. Fragmenten uit die getuigenissen van ervaringsdeskundigen bepalen waar we onze gebruikers uiteindelijk doelgericht naartoe zullen leiden. Slimme technologie kan ons helpen het ultieme doel van ons project te bereiken, namelijk: mensen in het eindstadium van chronisch nierfalen ondersteunen in het voortzetten van hun betekenisvolle dagelijkse activiteiten.

## Referenties

1. *Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie (2019). Geraadpleegd op 6 september 2021 via <https://www.nbv.nl>.*
2. *Van Duyse S. De oudere nierdialysepatiënt en zijn/haar ervaren impact van de behandeling op het dagelijks functioneren. Masterproef in de ergotherapeutische wetenschap. 2019:26.*
3. *De Santo NG, De Santo RM, Perna AF, Bellinghieri G, Cirillo M. (2008). Survival is Not Enough – Quality of Life in CKD. Journal of Nephrology. 2008;21(Suppl 13):1-2.*
4. *Zie bijvoorbeeld Cukor D, Cohen SD, Kimmel PL (ed.). Psychosocial Aspects of Chronic Kidney Disease. 2021, Elsevier. Zie ook het doctoraal proefschrift van Janine Farragher: Developing 'PEP': A Personalized, Web-Supported Energy Conservation Education Program for People on Chronic Dialysis Therapy with Fatigue. 2018: U of Toronto P.*
5. *<https://songinitiative.org/>. Vanuit België krijgt SONG de steun van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.*
6. *Verder zeggen deze patiënten dat activiteiten helpen om de eigen gezondheid te monitoren, bepaalde symptomen te verklaren en hun ziekte te managen. Zie White C, Primrose L, Farnworth L. An Investigation into the Role and Meaning of Occupation for People Living with On-going Health Conditions. Australian Occupational Therapy Journal. 2013;60:20-29. En van dezelfde auteurs: 'I Know What I Am Doing': A Grounded Theory Investigation into the Activities and Occupations of Adults Living with Chronic Conditions. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2020;27:56-65.*
7. *Shiba K, Kubzansky LD, Williams DR, VanderWeele TJ, Kim ES. Associations Between Purpose in Life and Mortality by SES. American Journal of Preventive Medicine. 2021;61(2):e53-e61.*
8. *In de ergotherapie worden 'geavanceerde activiteiten' van het dagelijks leven onderscheiden van enerzijds 'basisactiviteiten' zoals hygiëne, mobiliteit en voeding en anderzijds 'instrumentele activiteiten' zoals de schoonmaak van een woning, winkelen en maaltijden bereiden.*
9. *Poelman L. Zelfredzaamheid van hemodialysepatiënten. Cross-sectioneel onderzoek naar de activiteiten van het dagelijks leven. 2019. Mihailov V. De noden en behoeften van volwassen hemodialysepatiënten. Een mixed-method studie met ontwikkeling van een beroepsproduct. 2019.*
10. *Lupton E, Health Design Thinking. Creating Products and Services for Better Health. 2020, MIT.*