

“De dialyse neemt veel weg”
Een kwalitatief onderzoek naar beperkingen in activiteiten bij
dialysepatiënten

Promotor: Prof. dr. P. De Vriendt
Copromotor: Prof. dr. W. Van Biesen
Mevr. T. Leune
Academiejaar: 2018 – 2019

Bachelorproef voorgedragen door:
Laura Vereecken
tot het bekomen van
de graad van Bachelor in de ergotherapie

“De dialyse neemt veel weg”
Een kwalitatief onderzoek naar beperkingen in activiteiten bij
dialysepatiënten.

Promotor: Prof. dr. P. De Vriendt
Copromotor: Prof. dr. W. Van Biesen
Mevr. T. Leune
Academiejaar: 2018 – 2019

Bachelorproef voorgedragen door:
Laura Vereecken
tot het bekomen van
de graad van Bachelor in de ergotherapie

ABSTRACT

“De dialyse neemt veel weg”: een kwalitatief onderzoek naar beperkingen in activiteiten van hemodialysepatiënten.	
Promotiejaar:	2019
Student:	Laura Vereecken
Promotoren:	Prof. dr. P. De Vriendt, prof. dr. W. Van Biesen en mevr. T. Leune
Trefwoorden:	Nierdialyse, activiteiten van het dagelijks leven, rollen
Introductie: Hemodialyse als behandeling voor chronische nierinsufficiëntie beperkt het functioneren van patiënten. Er is echter niet geweten in welke mate hemodialyse betekenisvolle activiteiten, rollen en participatie beïnvloedt. Methode: Daarom werden 18 hemodialysepatiënten geïnterviewd (11 mannen/ 7 vrouwen, gemiddelde leeftijd 60,88 jaar (20,02; 24-86)). Analyse gebeurde volgens de fenomenologie. Resultaten en discussie: Door hemodialyse moesten participanten werk-, vrijetijds-, huishoudelijke en in mindere mate zelfzorgactiviteiten aanpassen of opgeven. Hierdoor werden ze afhankelijker van anderen. Dit leidde niet alleen tot beperkingen in rollen en participatie bij de patiënten zelf maar ook bij hun naasten. Bij ouderen kaderde dit in een traag en geleidelijk proces van achteruitgang, gepaard gaand met normale veroudering; bij jongeren kwam het abrupter. Patiënten probeerden de impact van dialyse op activiteiten te beperken maar kenden onvoldoende copingvaardigheden waardoor ze beperkt bleven in hun functioneren. Conclusie: Een ergotherapeut kan patiënten helpen de impact op hun functioneren te beperken.	

INHOUDSOPGAVE

1	Introductie.....	7
1.1	Chronische ziekten	7
1.2	Chronische nierinsufficiëntie	7
1.2.1	Definiëring van chronische nierinsufficiëntie.....	7
1.2.2	Oorzaken en prevalentie van chronische nierinsufficiëntie.....	8
1.2.3	Comorbiditeit	8
1.3	Behandeling van chronische nierinsufficiëntie.....	9
1.3.1	Predialyse	9
1.3.2	Dialyse	10
1.3.3	Gevolgen van hemodialyse	10
1.3.3.1	Lichamelijk, psychosociaal en cognitief.....	10
1.3.3.2	Fragiliteit.....	11
1.3.3.3	Functionele achteruitgang	11
1.3.3.4	Rollen en participatie	12
1.3.3.5	Occupationele deprivatie en lagere levenskwaliteit.....	14
1.4	Probleemstelling, onderzoeksvragen, doelstelling	15
2	Methode.....	16
2.1	Onderzoeksdesign	16
2.2	Setting.....	16
2.3	Participanten.....	16
2.3.1	In- en exclusiecriteria	16
2.3.2	Steekproefmethode	17
2.3.3	Beschrijving van de steekproef	17
2.4	Dataverzameling	18
2.5	Data-analyse	19
2.5.1	Analyse volgens fenomenologie.....	19
2.5.2	Betrouwbaarheid verhogen	20
2.5.3	Ethisch comité	20
3	Resultaten	21
3.1	Beschrijving van de steekproef.....	21
3.2	Naïve understanding	22
3.3	Structurele analyse.....	23
3.3.1	Hoe ervaren de participanten dialyse?	23
3.3.1.1	Fysieke, emotionele en cognitieve gezondheid is aangetast.....	23
3.3.1.2	Plannen van eigen activiteiten rond de behandeling.....	24
3.3.1.3	Weinig zinvolle activiteiten mogelijk tijdens dialyse.....	25
3.3.1.4	Onzichtbare ziekte en (on)begrip.....	25
3.3.1.5	Een aangepast dieet volgen	26

3.3.2	Beperkingen in dagelijkse activiteiten sinds nierdialyse	26
3.3.3	Rol van patiënt wringt met andere rollen	28
3.3.3.1	Student en patiënt zijn of werknemer en patiënt zijn	28
3.3.3.2	Partner en patiënt zijn.....	29
3.3.3.3	(Groot)ouder, kind, broer of zus en patiënt zijn	30
3.3.3.4	Vriend(in) en patiënt zijn.....	31
3.3.4	Omgaan met de veranderingen in hun dagelijks leven.....	31
3.3.4.1	Belemmering van activiteiten: geleidelijk versus abrupt	31
3.3.4.2	Omgaan met de gevolgen van de behandeling en hun impact op activiteiten	32
3.4	Comprehensive understanding	34
3.4.1.1	Beperkingen in activiteiten en rollen	34
3.4.1.2	Gevoelens ten gevolge van de beperkingen in activiteiten en rollen	36
3.4.1.3	Aanvaardingsproces van beperkingen in activiteiten en rollen	36
4	Discussie	39
4.1	Samenvatting van de resultaten	39
4.2	Link tussen resultaten en literatuur.....	39
4.2.1	Beperkingen die patiënten ten gevolge van dialyse ervaren	39
4.2.1.1	Gezondheidsklachten	39
4.2.1.2	Beperkte tijd en moeilijk kunnen plannen	40
4.2.1.3	Het dieet	40
4.2.1.4	Verschil tussen dialysedagen en niet- dialysedagen	41
4.2.1.5	Functionele achteruitgang	42
4.2.2	Beperkingen in rollen met bijhorende activiteiten	42
4.2.2.1	Beperkingen in rollen met bijhorende activiteiten bij patiënten ouder dan 65 ...	43
4.2.2.2	Beperkingen in rollen met bijhorende activiteiten bij patiënten jonger dan 65 ..	44
4.2.2.3	Impact op partners en familieleden van patiënten.....	46
4.2.2.4	Rolstress en rolconflicten	46
4.2.3	Beperkte participatie.....	47
4.2.3.1	Participatieproblemen patiënten ouder dan 65	47
4.2.3.2	Participatieproblemen bij patiënten jonger dan 65.....	48
4.2.4	Aanvaardingsproces	48
4.3	Sterktes en verbeterpunten van het onderzoek	50
4.4	Suggesties voor verder onderzoek	51
4.5	Klinische en praktische adviezen	52
5	Conclusie	54

LIJST TABELLEN EN FIGUREN

Tabel 1: In- en exclusiecriteria	17
Tabel 2: Beschrijving van de steekproef	21-22
Figuur 1: Comprehensive understanding	39

WOORD VOORAF

Allereerst wil ik graag de dialysepatiënten van het UZ Gent, het AZ Sint-Lucas, het AZ Sint-Elisabeth en het AZ-Glorieux bedanken voor hun bereidheid om hun verhalen met ons te delen. Mijn dank gaat ook uit naar de artsen en verpleegkundigen van deze ziekenhuizen voor hun antwoorden op onze vragen en voor de kans om het onderzoek voor te stellen op de teamvergaderingen van de betrokken ziekenhuizen.

Daarnaast wil ik professor De Vriendt, mijn promotor en tevens procesbegeleider, bedanken voor haar constructieve feedback, de geboden kansen en haar geloof in en enthousiasme voor dit project. Ook wil ik professor Van Biesen en mevrouw Leune, mijn copromotoren, bedanken voor hun interesse in en steun aan dit onderzoek en voor de kans om het project voor te stellen op het jaarlijkse internationale symposium dialyse te Brugge.

Dit onderzoek heb ik niet alleen gevoerd maar samen met mijn medestudenten tot een goed einde gebracht: bedankt Veneta Mihailov, Louise Poelman, Tiana Meeus, Eline Van Samang en Stephanie Van Duyse.

Tenslotte wil ik nog enkele belangrijke mensen bedanken: mijn ouders, voor het nalezen van mijn bachelorproef en om me de kans te geven te vinden wat ik echt graag doe; mijn vriendinnen, om de afgelopen drie jaar zo leuk te maken tussen het harde werken door; en Jan, voor de feedback op dit werk en om me telkens als ik de moed verloor weer te doen lachen.

Ondergetekende draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze bachelorproef en staat toe dat haar werk in de mediatheek van de hogeschool wordt opgeslagen, geraadpleegd en gefotokopieerd.

Gent, juni 2019

1 INTRODUCTIE

1.1 Chronische ziekten

Eén van de grootste uitdagingen van de 21^{ste} eeuw is het toenemende aantal chronische aandoeningen, welke door de World Health Organisation (WHO) gedefinieerd worden als 'langdurige aandoeningen met een meestal trage progressie'. De vier meest voorkomende types zijn cardiovasculaire aandoeningen, kanker, chronische respiratoire aandoeningen en diabetes. Veel mensen lijden gelijktijdig aan twee of meer chronische aandoeningen, dit heet co- of multimorbiditeit. Uit cijfers van de WHO (2014) blijkt dat in 2012 38 miljoen mensen wereldwijd (68%) overleden aan een chronische aandoening. In de landen met de hoogste inkomens zou zelfs meer dan 80% van de overlijdens het gevolg zijn van een chronische aandoening (Belgische overheid, 2015). Onderzoek (Charafeddine et al., 2013) toont dat in 2013 28,5% van de Belgen van 15 jaar en ouder leed aan tenminste één chronische ziekte. Van de Belgen van 65 jaar en ouder had meer dan 1 op 3 minimaal twee chronische aandoeningen. De WHO voorspelt dat in 2030 52 miljoen mensen zullen overlijden aan een chronische ziekte en wijt de wereldwijde toename van chronische aandoeningen aan vier grote risicofactoren in de levensstijl: roken, een ongezond dieet, te weinig lichaamsbeweging en alcoholgebruik (WHO, 2013; 2014). Deze veroorzaken lichamelijke problemen zoals een hoge bloeddruk en obesitas, wat weer de kans verhoogt op cardiovasculaire aandoeningen, kanker, chronische respiratoire problemen, diabetes en andere chronische aandoeningen. Ook veroudering op zich vergroot de kans op chronische aandoeningen (Belgische overheid, 2015; WHO, 2017). De wereldwijde toegenomen levensverwachting en vergrijzing dragen dus bij tot de stijgende prevalentie van chronische aandoeningen. Eén van die chronische aandoeningen is chronische nierinsufficiëntie (CNI).

1.2 Chronische nierinsufficiëntie

1.2.1 Definiëring van chronische nierinsufficiëntie

Enkele belangrijke functies van de nieren zijn afvalstoffen en overtollig vocht uit het bloed filteren, urine aanmaken en de bloeddruk regelen. Bij CNI vermindert de nierfunctie, dit zorgt voor tal van lichamelijke en psychische klachten (Kidney Research UK, z.j.). CNI wordt gedefinieerd als "structurele of functionele nierschade en/of een verminderde nierfunctie die gedurende minstens drie maanden bestaat" (Van Heden, Maes, Van Pottelbergh, Bartholomeeusen & Degryse, 2008, p. 1). Met andere woorden, bij CNI is de nier fysiek beschadigd en/of werkt ze minder goed. Op basis van de resterende nierfunctie wordt CNI ingedeeld in vijf stadia. In stadium 1 functioneren de nieren nog normaal. In stadium 2 is hun werking mild afgenomen, in stadium 3 matig en in stadium 4 ernstig. In stadium 5 daalt de werking van de nieren tot 15 à 10% van de normale capaciteit, dit

wordt nierfalen genoemd (Nederlands Huisartsen Genootschap et al., 2018; Van Heden, Maes, Van Pottelbergh, Bertholomeeusen & Degryse, 2008).

1.2.2 Oorzaken en prevalentie van chronische nierinsufficiëntie

De voornaamste oorzaken van CNI zijn wellicht diabetes en een hoge bloeddruk (hypertensie) (Hill et al., 2015; Zhang & Rothenbacher, 2008). Andere oorzaken zijn onder andere obesitas, drugintoxicatie, infecties van de urinewegen en genetische aandoeningen (Levey et al., 2003). Afnomen nierfunctie is ook een normaal verouderingsverschijnsel dat vaker optreedt nu de levensverwachting toeneemt. Diabetes, obesitas en hypertensie zijn aandoeningen die steeds vaker voorkomen in onze samenleving omdat onze levensstijl het risico hierop vergroot, zoals hierboven reeds beschreven (WHO 2013, 2014). Logischerwijs neemt dus ook de prevalentie van CNI toe. Hill et al. (2015) tonen aan dat de aandoening 13,4% van de wereldbevolking treft, meer vrouwen dan mannen. Uit onderzoek van Zhang en Rothenbacher (2008) blijkt dat wereldwijd naar schatting 7% van de mensen tussen de 30 en de 64 aan CNI lijdt. Bij de 64- plussers ligt dat cijfer zelfs tussen de 23% en de 36%. In Vlaanderen had in 2008 zo'n 13% van de bevolking CNI (Van Heden, Maes, Van Pottelbergh, Bertholomeeusen & Degryse, 2008). Slechts bij een heel klein deel van de patiënten ontwikkelt CNI zich tot in stadium 5 waar terminaal nierfalen optreedt (Levey et al., 2003). Volgens Hill et al. (2015) is dat het geval bij 0,1% van de populatie wereldwijd.

1.2.3 Comorbiditeit

CNI vergroot de kans op verouderen met fysieke en psychische beperkingen of met ernstige comorbiditeit (Sarnak et al., 2008). CNI leidt immers vaak tot secundaire complicaties zoals bloedarmoede, botziekten, ondervoeding door een afgenomen eetlust en neurologische stoornissen (Levey et al., 2003; Nederlands Huisartsen Genootschap et al., 2018). Ook beschreven onderzoekers een verband tussen CNI en een snellere achteruitgang van het geheugen bij 850 thuiswonende ouderen (Buchman et al., 2009). Bovendien is het een risicofactor voor het ontwikkelen van cardiovasculaire aandoeningen. Veel CNI- patiënten sterven zelfs aan een cardiovasculaire aandoening voor ze terminaal nierfalen ontwikkelen. CNI vroeg diagnosticeren en behandelen kan deze complicaties verminderen of zelfs vermijden en de progressie van de aandoening vertragen (Levey et al., 2003; Nederlands Huisartsen Genootschap et al., 2018).

1.3 Behandeling van chronische nierinsufficiëntie

1.3.1 Predialyse

Hodac-Pannekeet et al. (2011) wijzen in hun richtlijn op het belang van een predialysetraject voor CNI- patiënten in stadium 4 waarin ze worden opgevolgd door een nefroloog, een dialyseverpleegkundige, een diëtist en een maatschappelijk werker. Dit team heeft een breed takenpakket: informeren, evalueren en behandelen en de patiënt voorbereiden op de behandeling.

Ten eerste moeten zij de patiënt en diens familie informeren over de gevolgen van CNI en over de twee behandelopties in stadium 5 (Hodac-Pannekeet et al., 2011). De eerste mogelijkheid is dialyse, een behandeling die de nierfunctie kunstmatig overneemt. Dialyse is voor patiënten met zware comorbiditeit en een beperkte levensverwachting het eindstation. Voor patiënten met een minder zware comorbiditeit is dialyse een behoudsgerichte langetermijnbehandeling en voor sommigen is het de brug naar niertransplantatie (Vandecasteele & Tamura, 2014). De tweede mogelijkheid is behoudsgerichte zorg waarbij symptomen behandeld worden met medicatie, een dieet, psychosociale en eventueel palliatieve zorg. De focus ligt op comfort en levenskwaliteit. Veel mensen opteren hiervoor wegens hoge leeftijd en/of ernstige comorbiditeit (Morton et al., 2012; Vandecasteele & Tamura, 2014).

De patiënt zo volledig en objectief mogelijk informeren over zijn behandelopties is belangrijk. Douma et al. (2016) benadrukken het belang van regelmatige herhaling van de informatie en controle of deze begrepen is. Het is essentieel dat het predialyseteam niet alleen oog heeft voor medische resultaten zoals overlevingsduur. In hun afweging en beslissing met betrekking tot de behandeling nemen patiënten en hun familieleden immers factoren mee die een invloed hebben op de levenskwaliteit zoals de fysieke impact, het aantal ziekenhuisbezoeken en de vrijheid om te reizen of uitstappen te maken (DePasquale et al, 2013; Morton et al., 2012). Davison en Jassal (2016) pleiten dan ook voor patient- centred care waarbij de levensstijl en het sociale netwerk van de patiënt geïntegreerd worden in het behandelplan. Dit vereist zoeken naar een evenwicht tussen overleving en langetermijndenken enerzijds en levenskwaliteit, beperking van symptomen en functionaliteit anderzijds. Het belang van deze afweging blijkt uit onderzoek van Morton et al. (2012): 60% van de door hen bevraagde patiënten vertelde dat ze spijt hadden van hun keuze om dialyse te beginnen. Ook wilden ze zo'n 7 maanden van hun levensverwachting opgeven om de frequentie van ziekenhuisbezoeken te verminderen en zelfs 15 maanden voor meer vrijheid om te reizen. Douma et al. (2016) raden dan ook aan om patiënten die al in een behandeltraject zitten hun ervaringen te laten delen met patiënten die voor de keuze staan.

Een tweede taak van het predialyseteam is de evaluatie en behandeling, waar mogelijk preventief, van de progressie van de ziekte en de secundaire complicaties. Zo adviseert de diëtist een aangepast dieet: een beperkte vochtinname en kalium-, fosfor- en natriumarm eten (Hodac-Pannekeet et al.,

2011). De derde taak van het team is om de patiënt en diens familie voor te bereiden op de gekozen behandeling. Dat gebeurt onder meer door de maatschappelijk werker die praktische zaken regelt zoals vervoer van en naar de dialyse en bijstand bij financiële aspecten. Bij die voorbereiding hoort ook het screenen of een patiënt in aanmerking komt voor een transplantatie. Criteria hiervoor zijn onder andere een levensverwachting van meer dan twee jaar hebben en niet lijden aan een onbehandelbare 'kwaadaardige' aandoening (Hodac-Pannekeet et al., 2011). De gekozen behandeling (behoudsgerichte zorg of dialyse) gaat van start vanaf het vijfde stadium, dus wanneer er sprake is van nierfalen (Neirynd V., persoonlijke communicatie, 10 april 2018).

1.3.2 Dialyse

Uit cijfers van de Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie (NBVN, 2017) blijkt dat op 1 januari 2017 4619 Belgen dialyse kregen, 75% van hen was 65 jaar of ouder. De patiënten die hiervoor opteerden kunnen kiezen tussen twee soorten dialyse. Zo'n 10% van de patiënten kiest voor peritoneale dialyse (NBVN, 2017). Hierbij fungeert het buikvlies als een filter om afvalstoffen en vocht uit het bloed te halen. Patiënten doen dit dagelijks op zelfstandige basis thuis, 's nachts of overdag (Van Pottelbergh et al., 2010). Bijna 90% van de patiënten kiest echter voor hemodialyse (NBVN, 2017). Bij deze behandeling wordt het bloed van de patiënt door een dialysetoestel gepompt, een zogeheten kunstnier, die het bloed zuivert. De hoeveelheid overtollig vocht in het bloed bepaalt de duur van de sessie, gemiddeld is dat drie keer per week vier uur (Van Pottelbergh et al., 2010). Daarbij komt nog het vervoer naar het dialysecentrum, het wachten op aansluiting aan de machine, het afkoppelen en de nazorg, zich omkleden, het vervoer naar huis... Patiënten zijn vaak een halve dag of langer kwijt aan hun behandeling, en dat drie dagen per week (Neirynd V., persoonlijke communicatie, 10 april 2018).

1.3.3 Gevolgen van hemodialyse

1.3.3.1 *Lichamelijk, psychosociaal en cognitief*

Lichamelijke klachten die vaak samengaan met hemodialyse zijn onder andere chronische pijn, jeuk en een branderig gevoel in de benen (restless legs syndrome). Doordat op korte tijd veel vocht en afvalstoffen worden verwijderd krijgen patiënten soms hoofdpijn, krampen en een bloeddrukdaling met duizeligheid en misselijkheid tot gevolg. Ook problemen gerelateerd aan de spijsvertering komen voor zoals anorexia, diarree, constipatie, misselijkheid en braken (Davison & Jassal, 2016). Bij veel patiënten gaat hun conditie er op achteruit: ze ondervinden een steeds grotere beperking bij bijvoorbeeld voorwerpen tillen en dragen of een bepaalde afstand (1 mijl) wandelen. Na twee jaar dialyse behoudt slechts 1/6 van de patiënten een goede conditie, bij 75-plussers is dit slechts 1 op 25. Wie al bij aanvang van dialyse in een slechte conditie is, heeft ook meer kans om te overlijden binnen 2 jaar (van Loon et al., 2017a; van Loon et al., 2017b). Psychosociale klachten die geassocieerd

worden met hemodialyse zijn onder meer slaapstoornissen, vermoeidheid, stress, angst, en depressie (Alshraifeen, McCreaddie, & Evans, 2014; Davison & Jassal, 2016). Ook cognitieve achteruitgang komt voor (van Doorn, Heylen, Mets, & Verbeelen, 2004; Zubair & Butt, 2017). Lichamelijke, psychosociale en cognitieve klachten kunnen elkaar onderling beïnvloeden en versterken (Davison & Jassal, 2016).

1.3.3.2 Fragiliteit

Fragiliteit of 'frailty' is een complex geheel van symptomen op fysiek en psychosociaal vlak die de kwetsbaarheid van mensen verhogen: ze hebben meer kans om afhankelijk van anderen te worden, te vallen, in het ziekenhuis te belanden of te sterven (Morley et al., 2013). Gezien het grote aantal lichamelijke en psychosociale klachten dat potentieel samengaat met hemodialyse, is het niet verwonderlijk dat veel dialysepatiënten kenmerken van fragiliteit vertonen. Volgens McAdams-DeMarco et al. (2013) is bij aanvang van de dialyse reeds 50% van de 65-plussers en 35% van de patiënten jonger dan 65 fragiel. Dialysepatiënten hebben een hoger risico op fragiliteit naarmate ze ouder worden, als ze vrouw zijn of als ze diabetes hebben. Het verschil met de populatie gezonde ouderen is aanzienlijk: bij hen komt fragiliteit 4 tot 6 keer minder voor (Johansen, 2015).

1.3.3.3 Functionele achteruitgang

Kutner en Jassal (2002) omschrijven functionaliteit als het vermogen om een variëteit aan dagelijkse activiteiten uit te voeren. Uit onderzoek blijkt dat zelfs een milde vorm van CNI de functionaliteit van ouderen negatief beïnvloedt in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder de aandoening. Hoe verder CNI evolueert, hoe groter de functionaliteitsbeperking (Bowling, Sawyer, Campbell, Ahmed, & Allman, 2011). CNI-patiënten ondervinden immers ook voor ze dialyseren reeds heel wat lichamelijke symptomen, bijvoorbeeld misselijkheid, duizeligheid of vermoeidheid. Bij aanvang van de dialyse nemen die symptomen in eerste instantie wat af wat patiënten het gevoel geeft dat ze hun activiteiten beter kunnen uitvoeren dan voordien. Maar een groot deel van de symptomen blijft wel aanwezig, waardoor de uitvoering van de activiteiten objectief gezien weinig verbetert (Rivara et al., 2014; Yu & Petrini, 2009). Bovendien beginnen de lichamelijke, psychische en cognitieve symptomen van de dialyse zelf niet lang na de start van de behandeling de functionaliteit nog verder aan te tasten. De uitvoering van de activiteiten of performantie (Law et al., 1996) is het laagst op de dagen dat de patiënten dialyse krijgen. Belemmerende factoren zijn onder andere de frequentie en duur van de dialyse. Ook vermoeidheid is beperkend ongeacht de leeftijd en neemt nog toe naarmate patiënten langer hemodialyse krijgen (Letchmi et al., 2011; Vermaak et al., 2016). Volgens Rayner et al. (2014) heeft 68% van de patiënten minimaal 2 uur nodig om te herstellen van de dialyse, bij 10% was dat zelfs langer dan 12 uur. Globaal gezien moeten oudere patiënten langer herstellen. Hoe langer de hersteltijd, hoe minder activiteiten patiënten kunnen uitvoeren en hoe hoger de kans op slaapproblemen en depressie. Naast die door dialyse veroorzaakte belemmeringen

spelen onder andere ook leeftijd en het premorbide niveau van functioneren een rol (Vermaak et al., 2016).

De functionele achteruitgang tast de drie niveaus in activiteiten van het dagelijks leven aan: eerst de geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven (a-ADL), dan de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (i-ADL) en/of de basale activiteiten van het dagelijks leven (b-ADL) (Davison & Jassal, 2016 ; Reuben, Laliberte, Hiris, & Mor, 1990). Onderzoek toont aan dat 20% (Kutner, Zhang, Allman, & Bowling, 2014) tot 55% (van Doorn, Heylen, Mets en Verbeelen, 2004) van de patiënten hulp nodig hebben bij één of meer b-ADL, dit zijn activiteiten noodzakelijk om voor zichzelf te zorgen zoals zich wassen en kleden, eten en drinken of zich verplaatsen (Reuben, Laliberte, Hiris, & Mor, 1990). Het risico op hulpbehoefendheid is groter bij fragiele personen, ouderen en diabetici (Kutner, Zhang, Allman, & Bowling, 2014), bij mensen die weinig bewegen (Johansen et al., 2010) of bij wie veel dialyse- gerelateerde symptomen ondervindt (van Doorn, Heylen, Mets en Verbeelen, 2004). Een aanzienlijk deel van de patiënten is ook afhankelijk van anderen voor één of meerdere i-ADL. Hiermee worden die activiteiten bedoeld die nodig zijn om zelfstandig te wonen, bijvoorbeeld boodschappen doen, maaltijden bereiden, de was doen, geld beheeren en medicatie innemen (Reuben, Laliberte, Hiris, & Mor, 1990). Naargelang de geraadpleegde studie was dat 79% (van Doorn, Heylen, Mets & Verbeelen, 2004) tot 95% (Cook & Jassal, 2008). Opnieuw is het aandeel afhankelijke patiënten groter onder de fragiele mensen, maar ook veel mensen jonger dan 60 hebben hulp nodig (Kutner, Zhang, Allman, & Barret, 2014; van Doorn, Heylen, Mets & Verbeelen, 2004). Veel patiënten ondervinden ook beperkingen in de a-ADL (infra) (Smith & Soliday, 2001; Wells, 2015; Yu & Petrini, 2009), dat zijn die activiteiten die beïnvloeden welke rollen mensen opnemen in de maatschappij (Reuben, Laliberte, Hiris, & Mor, 1990).

1.3.3.4 Rollen en participatie

De dialyse leidt dus tot veranderingen in de a-ADL (Smith & Soliday, 2001; Wells, 2015; Yu & Petrini, 2009) ofwel die activiteiten die cultuur- en vaak ook genderspecifiek zijn en beïnvloed worden door persoonlijke keuzes, zoals hobby's, een opleiding volgen of werken, sociale activiteiten en tal van toestellen hanteren (auto, wasmachine, gsm...) (Reuben, Laliberte, Hiris, & Mor, 1990). Deze a-ADL verlopen steeds moeilijker en gaan soms geheel verloren. Het gecombineerde verlies aan b-, i- en a-ADL heeft een impact op de rollen die patiënten opnemen, bijvoorbeeld (groot)vader of (groot)moeder, vriend(in), werknemer of lid van een vereniging. Om zo'n rol op te nemen moet de patiënt een verzameling van activiteiten zo kunnen uitvoeren dat ze voldoen aan de eisen die de omgeving stelt. Dat levert ook iets op, bijvoorbeeld plezier in het uitvoeren van de activiteit, sociale contacten of geld (Christiansen & Matuska, 2006).

Onderzoek naar a-ADL en rollen gebeurde voornamelijk bij patiënten jonger dan 65 onder noemers als 'rollen' en 'werk'. Studies waarbij ook oudere patiënten worden geïnccludeerd werden niet gevonden. De meeste patiënten jonger dan 65 kunnen hun rollen blijven opnemen, zij het dat alles

wat meer moeite kost op vlak van organisatie en het accepteren van veranderingen (Bezarra & Santos, 2008). Vermaak et al. (2016) komen tot gelijkaardige conclusies: dialyse beperkt patiënten in het uitvoeren van hun activiteiten, vooral op dialysedagen, maar de meesten konden nog het merendeel van hun activiteiten doen. Andere onderzoeken zoals die van Smith en Soliday (2001), Wells (2015) en Yu en Petrini (2009) leggen de nadruk op de moeilijkheden die patiënten ondervinden bij het uitoefenen van rollen met de bijbehorende activiteiten (infra). Wanneer ze de eisen die aan die rollen gesteld worden niet kunnen vervullen, ontstaat rolstress (Christiansen & Matuska, 2006). Patiënten nemen ook meerdere rollen tegelijk op: ze zijn bijvoorbeeld tegelijk dialysepatiënt, partner, werknemer en vriend(in). Vaak hindert de invulling van de ene rol de uitvoering van activiteiten horend bij de andere rol, bijvoorbeeld wanneer een patiënt niet meer naar internationale conferenties kan gaan (rol werknemer) door de planning van de dialyse (rol patiënt). Dat veroorzaakt rolconflicten. Die ontstaan bijvoorbeeld door de eerder beschreven dialyse-gerelateerde factoren, maar eveneens doordat mensen uit de omgeving taken uit handen van de patiënt nemen of hen niet meer mee op uitstap vragen (Yu & Petrini, 2009). Wells (2015) beschrijft dan ook verlieservaringen op vlak van werk en carrière, deelname aan vrijetijdsactiviteiten, interacties met vrienden en familie en het vermogen om te reizen. Dit sluit aan bij onderzoek van Smith en Soliday (2001) bij dialysepatiënten wiens kinderen jonger dan 18 zijn en nog thuis wonen. Ze rapporteren dat vooral de vermoeidheid ten gevolge van de behandeling de rollen in het gezin aantast. Zowel moeders als vaders geven aan dat ze niet zoveel tijd aan familieactiviteiten spenderen als ze wensen. De vrouwen verklaren weinig zorg te kunnen dragen voor hun gezin door bijvoorbeeld geen huishoudelijke taken op te nemen. Veel mannen worstelen met het feit dat ze nu minder of niet kunnen werken, terwijl ze naar hun gevoel financieel verantwoordelijk zijn voor hun gezin. Een andere Spaanse studie toont aan dat slechts 21,7% van de Spaanse hemodialysepatiënten tussen de 16 en de 64 jaar werkt, dit betreft meer mannen dan vrouwen. Wie niet werkt is gemiddeld ouder en volgt al langer dialyse dan wie wel werkt (Julián-Mauro, Molinuevo-Tobalina & Sánchez-González, 2012).

Door hun rollen met bijhorende activiteiten uit te oefenen nemen mensen deel aan het maatschappelijk leven. Met andere woorden, ze participeren in de maatschappij (WHO, 2001). Objectief gezien bestaat de participatie van een individu uit de hoeveelheid activiteiten die hij opneemt en zijn capaciteiten om dat te doen (Van de Velde et al., 2018). Dat zou betekenen dat patiënten weinig participatieproblemen ondervinden wanneer ze de meeste van hun rollen met bijbehorende activiteiten kunnen opnemen (Bezarra & Santos, 2008; Vermaak et al., 2016). Toch beschrijven veel dialysepatiënten verlieservaringen op vlak van participatie in hun gezin, werk, vrije tijd enz. (Smith & Soliday, 2001; Wells, 2015). Dit past binnen de subjectieve dimensie van participatie, namelijk zich betrokken voelen bij activiteiten. Dat kan in verschillende gradaties: de ene persoon voelt zich al betrokken wanneer hij geïnformeerd wordt over wat anderen doen, de andere wil zelf alle activiteiten kunnen uitvoeren (Van de Velde et al., 2010; 2018). Met andere woorden, iemand participeert pas echt wanneer hij zijn activiteiten kan uitvoeren zoals hij het zelf wil. Dus ook als iemand al zijn rollen met bijbehorende activiteiten opneemt, kan hij participatieproblemen ervaren (Cardol et al., 2002).

1.3.3.5 Occupationele deprivatie en lagere levenskwaliteit

Een hemodialysebehandeling neemt dus veel tijd in beslag en kan veel lichamelijke, psychosociale en cognitieve klachten opleveren. Ze heeft een negatieve invloed op functionaliteit en dikwijls ook op de rollen die iemand opneemt. Hierdoor is de kans op occupationele deprivatie groot, een toestand waarin de persoon aanhoudend uitgesloten is van activiteiten die voor hem betekenisvol zijn (Wilcock, 2006). Omdat de a-ADL dikwijls een persoonlijke keuze zijn, zijn zij ook het meest betekenisvol (De Vriendt et al, 2017). Patiënten willen dikwijls wel deelnemen aan bepaalde a-ADL, bijvoorbeeld werk-, sport- en vrijetijdsactiviteiten, maar kunnen dat op dit moment niet door verschillende belemmerende factoren (Smith & Soliday, 2001; Vermaak et al., 2016; Wells, 2015; Yu & Petrini, 2009). Aangezien dialysepatiënten beperkt zijn in hun betekenisvolle activiteiten, zijn hun gezondheid en gevoel van welzijn slechter. Dat hangt samen met een lage levenskwaliteit, dit is volgens Kutner (1994) een combinatie van functionaliteit en een gevoel van welzijn. Activiteiten uitvoeren is dan ook heel belangrijk voor mensen met een chronische aandoening. Volgens Wilcock (2006) beïnvloeden individuen hun gezondheid en welzijn positief of negatief door de activiteiten die ze wel of niet uitvoeren. Ook White, Lentin en Farnworth (2013) menen dat veel patiënten het als een overwinning op hun ziekte ervaren om betekenisvolle activiteiten te blijven uitvoeren.

1.4 Probleemstelling, onderzoeksvragen, doelstelling

Uit de literatuur blijkt dat de prevalentie van chronische aandoeningen en de comorbiditeit ervan wereldwijd stijgt. Eén van die chronische aandoeningen is chronische nierinsufficiëntie (CNI). Onderzoek naar CNI en de behandeling ervan met hemodialyse beschrijft vooral het medische luik. Er is ook aandacht voor het negatieve effect op de levenskwaliteit. De ergotherapeutische studies over dit onderwerp zijn echter schaars. Studies die functionaliteit onderzoeken bekijken vooral de basale en instrumentele activiteiten van het dagelijks leven. Als al er a-ADL onderzocht worden dan gaat dat steeds slechts over deelaspecten als rollen of werk, er zijn geen studies gevonden die problemen in b-, i- en a-ADL aan elkaar en aan problemen in rollen relateren. De meeste studies focussen zich op mensen jonger dan 65, bij ouderen ontbreekt dit onderzoek. In literatuur wordt nochtans gesuggereerd dat de levenskwaliteit verhoogt als de impact op activiteiten en rollen beperkt wordt.

Tot op heden werd er weinig onderzoek verricht naar de impact van hemodialyse op werk-, vrijetijds- en huishoudelijke activiteiten van patiënten en de gevolgen die dat heeft voor hun rollen. Deze bachelorproef wil daar een eerste stap in zetten. De onderzoeksvraag luidt dan ook: wat is de impact van een hemodialysebehandeling op de betekenisvolle activiteiten en rollen van patiënten jonger en ouder dan 65 jaar?

2 METHODE

2.1 Onderzoeksdesign

Deze bachelorproef is een kwalitatief onderzoek dat kadert binnen een mixed method studie waarbij zowel kwantitatieve als kwalitatieve data verzameld worden. De dataverzameling voor dit onderzoek gebeurt door 6 studenten (4 bachelorstudenten van de Arteveldehogeschool en 2 masterstudenten van de Universiteit Gent). De masterstudenten superviseren het onderzoek. Elke student beantwoordt een specifieke onderzoeksvraag aan de hand van de gemeenschappelijke data, hetzij de kwantitatieve hetzij de kwalitatieve data. Zo wordt een volledig beeld bekomen m.b.t. de problemen in activiteiten en levenskwaliteit waar de participanten mee te maken krijgen.

In dit werk wordt gekozen voor een kwalitatief, inductief onderzoek. De data worden geanalyseerd volgens de fenomenologische hermeneutische filosofie. De methode is hermeneutisch omdat hij gebaseerd is op de interpretatie van een tekst. De fenomenologie stelt dat door interpretatie de essentie van ervaringen kan gedestilleerd worden, dat wat ze gemeenschappelijk hebben (Lindseth & Norberg, 2004). Op basis van deze ervaringen wordt een theorie ontwikkeld over een fenomeen: de impact van de dialysebehandeling op de activiteiten en participatie van de patiënten (Lindseth & Norberg, 2004).

2.2 Setting

De dialysecentra van het UZ Gent, het AZ Sint Lucas te Gent, het AZ Glorieux te Ronse en het AZ Sint Elisabeth in Zottegem werken mee aan het onderzoek. De interviews worden afgenomen in het dialysecentrum van de participant tijdens de behandeling. Tussen de onderzoekers en de participanten of de betrokken ziekenhuizen bestaat geen relatie om de objectiviteit van het onderzoek te garanderen.

2.3 Participanten

2.3.1 In- en exclusiecriteria

De populatie bestaat uit alle CNI- patiënten van 18 jaar en ouder die drie tot vier keer per week een hemodialysebehandeling ondergaan in het UZ Gent, het AZ Sint Lucas te Gent, het AZ Glorieux te Ronse of het AZ Sint Elisabeth te Zottegem. De in- en exclusiecriteria van het onderzoek zijn beschreven in onderstaande tabel.

Tabel 1: in- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
○ 18+ ○ CNI stadium 5 ○ Hemodialyse 3 à 4 maal per week ○ Behandeld in UZ Gent, AZ Sint Lucas, AZ Glorieux of AZ Sint Elisabeth ○ Vrijwillige deelname ○ Aanwezigheid tijdens dataverzamelingsperiode	○ Verblijven in een woonzorgcentrum ○ Een diagnose dementie ○ Geen of onvoldoende Nederlands spreken om de vragen te begrijpen en beantwoorden ○ Acut gestart zijn met dialyse

2.3.2 Steekproefmethode

Sampling van onderzoekspersonen uit de beschreven populatie gebeurt volgens het principe van de doelgerichte steekproeftrekking of purposive sampling. Er wordt gestreefd naar een heterogene sample met een evenwichtige verdeling – op basis van de kwantitatieve gegevens – tussen diverse profielen: mannen en vrouwen, mensen jonger en ouder dan 65 jaar, patiënten die veel of weinig hinder ondervinden van dialyse en meer of net minder activiteiten uitvoeren. Bedoeling is de steekproef zo representatief mogelijk te maken en de transfereerbaarheid van de onderzoeksresultaten te verhogen.

De steekproeftrekking gebeurt als volgt: de arts (of bij delegatie de hoofdverpleegkundige) van de afdeling spreekt de patiënten aan die aan de inclusiecriteria voldoen. Patiënten die bereid zijn om deel te nemen aan het onderzoek worden geïnformeerd door de onderzoeker door middel van de informatiebrief en het informed consent (bijlage B). De participanten worden eerst bevraagd aan de hand van een kwantitatieve vragenlijst. Uit deze gesprekken worden patiënten met uiteenlopende profielen geselecteerd (cf. supra). De onderzoeker vraagt dan of zij deel willen nemen aan het interview.

2.3.3 Beschrijving van de steekproef

De beschrijving van de steekproef gebeurt aan de hand van gegevens uit het kwantitatief onderzoek uit drie meetinstrumenten: de Brussels Integrated Activities of Daily Life (BIA) (bijlage C), de Groningen Frailty Indicator (GFI) (bijlage D) en de Amnestic Comparative Self- Assessment (ACSA) (bijlage E). In wat volgt worden de psychometrische kenmerken van deze instrumenten besproken.

De BIA (De Vriendt et al., 2017) heeft tot doel om – in een multidisciplinaire setting – een diagnose van Mild Cognitive Impairment en milde Alzheimer Dementie bij ouderen te ondersteunen en werd

ontwikkeld in antwoord op de gebreken van de huidige meetinstrumenten. De BIA berekent indexen van de basale, instrumentele en geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven die valide en betrouwbaar werden bevonden voor het diagnosticeren van cognitieve problemen. Er werden normtabellen ontwikkeld die de cut-off waarde, sensitiviteit en specificiteit van de test weergeven. Volgens onderzoek blijkt de BIA hiervoor uitstekend geschikt en valide te zijn (FRIA, z.j.). Door de correcte afname te beschrijven in de handleiding wordt die ook gestandaardiseerd en is het meetinstrument betrouwbaar. Aangezien de BIA ontwikkeld werd voor de diagnose van cognitieve problemen werd ze nooit eerder afgenomen bij dialysepatiënten. In dit onderzoek werd toch voor de BIA gekozen omdat de test de mogelijkheden en beperkingen op de basale, instrumentele en geavanceerde ADL van de participanten op een valide en betrouwbare manier in kaart brengt. Door het gesprek aan te gaan met de BIA als leidraad wordt veel waardevolle informatie verkregen over de problemen waar de patiënt tegenaan loopt in zijn dagelijks leven (FRIA, z.j.).

Met de GFI (Steverink, Slaets, Schuurmans, & Lis, 2001) wordt door middel van vijftien vragen de aanwezigheid van kwetsbaarheid bij de oudere onderzocht. De oudere krijgt een score van nul tot vijftien. De cut-off waarde is vier: een score van vier of hoger is een indicatie van kwetsbaarheid. De GFI scoort 89% voor sensitiviteit en 57% voor specificiteit (Van Munster, 2016). De GFI werd ontwikkeld voor ouderen vanaf 70 jaar maar wordt in dit onderzoek gebruikt om de kwetsbaarheid van de dialysepatiënten vanaf 18 jaar te meten. Ze is nog niet gevalideerd voor deze populatie.

De ACSA (Bernheim & Buyse, 1984) brengt het subjectieve welzijn van de participant in kaart. De participant scoort zijn levenskwaliteit van de afgelopen twee weken op een 'persoonlijke' schaal van min vijf tot plus vijf. Min vijf verwijst naar zijn levenskwaliteit gedurende de slechtste periode van zijn leven, plus vijf naar de levenskwaliteit gedurende de beste periode. De ACSA is oorspronkelijk ontwikkeld voor de oncologie maar volgens onderzoek bij ouderen in een woonzorgcentrum is de ACSA ook valide en betrouwbaar in die context (Van Malderen, De Vriendt, Mets, & Gorus, 2017). De test werd niet eerder gebruikt bij dialysepatiënten, maar aangezien deze patiënten ook geconfronteerd worden met een chronische en onomkeerbare aandoening lijkt de ACSA een geschikt meetinstrument.

2.4 Dataverzameling

Dataverzameling gebeurt met semigestructureerde diepte-interviews waarbij de onderzoekspersonen dieper ingaan op de ervaren problemen in het dagelijks leven aan de hand van een interviewgids (bijlage F). De topics zijn gebaseerd op de verschillende onderzoeksvragen van de studenten. Eerst worden demografische gegevens bevraagd. Vervolgens stelt de onderzoeker de openingsvraag: "Hoe ziet voor u een dag eruit waarop u dialyse krijgt?", waarna wordt gevraagd naar het verschil met een dag zonder dialyse. De bedoeling is dat het verhaal zoveel mogelijk

spontaan verteld wordt zodat de focus op de ervaringen van de patiënt zelf blijft (Lindseth & Norberg, 2004).

Met de interviewgids als houvast zorgt de onderzoeker ervoor dat alle topics aan bod komen: algemene impact, veranderingen in basale, instrumentele en geavanceerde ADL, gemoedstoestand, time management en copingstrategieën. Om de interviewgids op punt te stellen en interviewvaardigheden te oefenen neemt elke onderzoeker een pilootinterview af voordat de patiënten bevestigd worden.

De interviews worden opgenomen met een audiorecorder. Eventuele non- verbale of contextuele observaties worden genoteerd om het interview in zijn context te kunnen plaatsen. De interviews worden uitgeschreven volgens het verbatim-principe, pauzes worden ook aangeduid in de tekst. Volgens Lindseth en Norberg (2004) zorgt dit ervoor dat de gesproken woorden gefixeerd worden en dat de geïnterviewde de auteur van de tekst blijft, met andere woorden dat de data zo accuraat mogelijk zijn. Dit is noodzakelijk binnen fenomenologie om in de data-analyse de essentie uit de ervaring te halen.

2.5 Data-analyse

2.5.1 Analyse volgens fenomenologie

De data-analyse gebeurt in verschillende stappen. Eerst komt wat Lindseth en Norberg (2004) de naïve understanding noemen, een eerste indruk van de essentie van de ervaringen. Hiervoor worden de transcripten verschillende malen gelezen om de betekenis van het geheel te vatten. De naïve understanding is de leidraad voor de volgende stap, de structurele analyse, en zal erdoor bevestigd of weerlegd worden. Tijdens de structurele analyse wordt het transcript opgedeeld in 'meaning units', tekstfragmenten die slechts één betekenis bevatten. Deze kunnen variëren in lengte van een deel van een zin tot een paragraaf. Stukken tekst die geen meaning unit bevatten gerelateerd aan de onderzoeksvraag, blijven staan in de tekst, maar worden niet gecodeerd. Elke andere meaning unit wordt bekeken met de naïve understanding in het achterhoofd en er wordt een in vivo-code aan gekoppeld. Codes die meerdere keren voorkomen worden samengevoegd. Vervolgens worden codes die bij elkaar horen samengevoegd in subthema's, bij voorkeur opnieuw geformuleerd als een in vivo-code. Deze subthema's worden vervolgens samengevoegd in hoofdthema's, ook liefst in vivo. De analyseboom zit in bijlage (bijlage G). Dan wordt bekeken of de thema's de naïve understanding bevestigen of weerleggen. Indien ze weerlegd wordt, begint het proces opnieuw: de teksten worden herlezen, een nieuwe naïve understanding wordt geformuleerd en een nieuwe structurele analyse wordt uitgevoerd. Dit proces gaat door tot de naïve understanding bevestigd wordt door de structurele analyse (Lindseth & Norberg, 2004). De laatste fase volgens Lindseth en Norberg (2004) is de comprehensive understanding. Alle thema's,

subthema's en codes worden gerelateerd aan elkaar en aan de onderzoeksvraag en gevisualiseerd in een figuur.

2.5.2 Betrouwbaarheid verhogen

Om de betrouwbaarheid van de analyse te verhogen worden de data uit de verschillende interviews constant met elkaar vergeleken (Bogdan & Biklen, 2003). Ook worden de gegevens na de naïve understanding, na de structurele analyse en na de comprehensive understanding onderworpen aan een intern en een extern peer review. De interne peergroup bestaat uit de zes studenten die het onderzoek voeren, de directe promotor en procesbegeleidster. De externe peergroup bestaat uit de externe promotoren, zijnde de nefrologen en dialyseverpleegkundigen van de betrokken ziekenhuizen.

2.5.3 Ethisch comité

Om de anonimiteit van de participanten te verzekeren worden hun gegevens gecodeerd: ze kunnen enkel door een code teruggekoppeld worden aan hun persoonlijke dossier.

Dit onderzoek werd eerst goedgekeurd door de medische comités van het AZ Sint Lucas, het AZ Glorieux en het AZ Sint Elisabeth. Op 10 oktober 2018 werd dan toestemming voor de uitvoering van dit onderzoek verleend door de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair ziekenhuis Gent met als registratienummer B670201837264.

3 RESULTATEN

3.1 Beschrijving van de steekproef

Er werden 18 participanten geïnccludeerd, 11 mannen en 7 vrouwen. Zeven van hen waren jonger dan 65 jaar, de jongste was 24 en de oudste 60. Ze waren student (1), werkend (3), werkloos (1) of invalide (2). De 11 participanten ouder dan 65 waren tussen de 67 en de 86 jaar. Geen van hen stond op de wachtlijst voor een transplantnier, zes van de zeven jongeren wel. Het totaal aantal beperkte i- en a-ADL van de respondenten jonger en ouder dan 65 lag dicht bij elkaar, maar de oorzaken die ze aanwezen verschillen. De jongeren schreven het grootste deel van hun beperkte i- en a-ADL toe aan de dialysebehandeling. Bij de 65-plussers daarentegen werden de oorzaken voor beperkingen ook buiten de dialyse gezocht. De overgrote meerderheid van de steekproef was kwetsbaar: 14 van de 18 participanten. In verhouding waren meer ouderen dan jongeren kwetsbaar. De jongeren scoorden wel iets lager op levenskwaliteit dan de oudere onderzoekspersonen.

Tabel 2: beschrijving van de steekproef

Kenmerken	Onderzoekspopulatie (n = 18)
Demografische kenmerken	
Geslacht (man/vrouw)	(11/7)
Leeftijd (-65/65+)	(7/11)
-65: gem (sd; min-max)	39,29 (13,67; 24-60)
65+: gem (sd; min-max)	74,55 (6,14; 67-86)
Burgerlijke staat (samenwonend/alleenwonend)	(13/5)
Kinderen (ja/nee)	(16/2)
Kleinkinderen (ja/nee)	(11/7)
Inwonende kinderen (ja/nee)	(5/13)
Werk situatie (gepensioneerd/niet gepensioneerd)	(11/7)
Niet gepensioneerd (student/werkend/werkloos/invalide)	(1/3/1/2)
Aantal maanden dialyse: gem (sd; min-max)	31,72 (25,17; 4-90)
-65: gem (sd; min-max)	22,86 (13,74; 9-45)
65+: gem (sd; min-max)	37,36 (29,56; 4-90)
Op transplantatiewachtlijst (ja/nee)	(6/12)
-65 (ja/nee)	(6/1)
65+ (ja/nee)	(0/11)
Gegevens kwantitatief onderzoek	
BIA	
Aantal beperkte i-ADL door dialyse:	
<65: gem (sd; min-max)	2,43 (1,90; 0-5)
65+: gem (sd; min-max)	1 (1,48; 0-4)
Aantal beperkte i-ADL in totaal:	
<65: gem (sd; min-max)	2,86 (1,57; 1-5)

65+: gem (sd; min-max)	2,64 (2,69; 0-7)
Aantal beperkte a-ADL door dialyse:	
<65: gem (sd; min-max)	8,71 (5,41; 2-15)
65+: gem (sd; min-max)	2,36 (2,91; 0-9)
Aantal beperkte a-ADL in totaal:	
<65: gem (sd; min-max)	9,14 (5,52; 2-16)
65+: gem (sd; min-max)	9,45 (4,78; 1-16)
GFI: frailty (ja/nee)	(14/4)
<65: frailty (ja/nee)	(4/3)
65+: frailty (ja/nee)	(10/1)
ACSA:	
-65: score ACSA: gem (sd; min-max)	1,86 (2,34; -3-4)
65+: score ACSA: gem (sd; min-max)	1,91 (2,30; -4-5)

Gem = gemiddelde; sd = standaarddeviatie; min = minimum; max = maximum; BIA = Brussels Integrated Activities of Daily Living – tool; Minicog = Screening for Cognitive Impairment in Older Adults; GFI = Groningen Frailty Indicator; ACSA = Amnesic Comparative Self Assessment.

3.2 Naïve understanding

Bijna alle participanten haalden aan dat ze geen andere keus hadden dan dialyse te blijven volgen en dat het aanvaardingsproces moeilijk was of nog steeds is. Ze vertelden allemaal dat de behandeling veel tijd in beslag nam en een aanpassing van hun dagelijks leven vroeg, zowel qua dagindeling en -planning als qua activiteiten en voedingspatroon. Ze ondervonden ook veel lichamelijke, cognitieve en emotionele symptomen. De impact van de behandeling op hun dagelijks leven had ertoe geleid dat de meerderheid van de patiënten toekomstplannen – al dan niet tijdelijk – moest opgeven. Wie voor aanvang van de dialyse werkte, kon dit nu slechts parttime doen of had het werken helemaal moeten opgeven. Voor studenten was dat een gelijkaardig verhaal: zij moesten veel lessen en examens missen of studeerden helemaal niet meer. Er werd vaak aangehaald hoe belangrijk de partners of familieleden voor de respondenten waren en hoe groot de impact van de ziekte en behandeling ook voor hen was. Ook ervoeren participanten problemen in hun sociaal leven door onbegrip van vreemden maar ook van kennissen en vrienden. Globaal gezien hadden participanten jonger dan 65 het veel moeilijker om de verandering in het dagelijks leven te aanvaarden dan de 65-plussers.

3.3 Structurele analyse

3.3.1 Hoe ervaren de participanten dialyse?

Voor aanvang van de dialyse deden de participanten erg veel zelfzorg-, huishoudelijke en vrijetijdsactiviteiten. Wie jonger was dan 65 ging werken of ging naar school. Veel participanten namen ook de zorg voor familieleden op zich. Sinds aanvang van de dialyse veranderde er veel voor de onderzoekspersonen door de manier waarop ze de behandeling en zijn gevolgen ervoeren.

3.3.1.1 *Fysieke, emotionele en cognitieve gezondheid is aangetast*

De gezondheid van de onderzoekspersonen werd aangetast. Zowel oudere als jongere participanten ondervonden cognitieve gevolgen van de dialyse: ze konden zich moeilijk concentreren en hadden het gevoel dat hun geheugen achteruit ging. Oudere respondenten hadden ook – af en toe tot vaak – last van fysieke symptomen van dialyse zoals hoofdpijn, draaiingen, misselijkheid, last van hun benen en stijfheid door lang in de zetel te zitten. Daarnaast ondervonden ze nog andere fysieke klachten die ze eerder toeschreven aan *“den ouderdom”* zoals krachtsverlies, krampen in de handen, kortademigheid, visus- en stapproblemen. Ook comorbiditeit speelde mee: sommigen leden aan ziekten als diabetes, artrose of kanker. Enkele jongere respondenten vertelden over prikkelbaarheid als emotioneel gevolg van een dialysesessie. Ze ervoeren ook soms tot regelmatig fysieke klachten als hoofdpijn, draaiingen en last van hun benen maar ook een veranderde smaak en constante dorst. Sommigen leden ook aan cardiale problemen of een auto-immuunziekte en wie tegen de 60 liep schreef zijn klachten toe aan de combinatie van dialyse en leeftijd.

“Het is niet alleen de dialyse. Het is de ouderdom die mijn mogelijkheden doet verkleinen.”

– man, 86 jaar –

Niet iedereen kreeg te maken met bovenstaande problemen, vermoeidheid daarentegen werd door zowel jongere als oudere respondenten heel vaak genoemd in gradaties van weinig energie hebben tot niets meer kunnen doen. Een deel was moe op het moment dat ze thuiskwamen na dialyse, soms kwamen ze erdoor met rust en soms bleven ze de rest van de dag vermoeid. Anderen kregen 's avonds een dipje, velen waren de volgende dag niet meer vermoeid. Sommigen hadden er net de dag van de dialyse geen last van, maar waren de daaropvolgende dag moe. De jongste respondenten vergeleken hun vermoeidheid met het hebben van *“het lichaam van een tachtigjarige persoon”*.

“...zeker de dagen van dialyse want ik zeg het, dat is eten en slapen, dat is echt heel vermoeiend.

[...] De dag daarna, als ik vroeg in mijn bed kruip, is dat volledig weg en dan heb ik wel meer energie, meer zin om dingen te doen.”

– vrouw, 37 jaar –

3.3.1.2 Plannen van eigen activiteiten rond de behandeling

Ook de tijd die de dialyse in beslag nam en de planning ervan veroorzaakte veranderingen in de activiteiten van de oudere en jongere participanten. De dagen van de participanten werden verdeeld in dialysedagen en niet- dialysedagen. Op de dagen waarop de ze dialyse hadden in de voor- of namiddag maakten ze een duidelijk onderscheid tussen het deel voor en dat na de dialyse. Ongeacht de leeftijd werd er heel vaak gesproken over de tijd die ze verloren aan de behandeling: drie keer in de week een halve of zelfs volle dag, dat is in totaal een halve week kwijt. Velen vergeleken dialyse met een deeltijdse job door alle tijd die erin kroop en het verplichte karakter.

“Nou ik moet 4 uur aan de dialyse, 3 keer per week. Dus als je dat goed nagaat is dat bijna een parttime baan. Qua tijd dan, want je moet ook hier naartoe en weer naar huis en zo.”

– man, 75 jaar –

De participanten voelden zich beperkt in hun vrijheid: ze konden niet meer gaan en staan waar ze wilden maar moesten zich aan een schema houden. Daardoor eisten hun huishoudelijke, vrijetijds- en eventueel werk- of studieactiviteiten nu veel meer planning: ze hadden er nu immers maar de helft van de tijd voor en moesten ze tussen de dialysesessies inpassen. Wie bijvoorbeeld in de namiddag naar dialyse ging, kon in de voormiddag weinig doen. Een deel van de jongere respondenten kon zelf de uren van de dag of nacht kiezen waarop ze naar het ziekenhuis kwamen omdat ze een bijzondere vorm van hemodialyse volgden: bij self-care of zelfdialyse stonden ze zelfstandig in voor het volledige dialyseproces van het aanprikken over het opvolgen van de eigen bloedwaarden tot het afsluiten. Dat gaf hen *“toch een beetje vrijheid om je leven toch een beetje zelf te bepalen”* omdat ze wat konden schuiven met hun uren.

“Ik kan niet zeggen bijvoorbeeld, gisteren had ik niet kunnen zeggen aan mijn vriend van kom morgenmiddag even langs. Of we gaan samen iets ondernemen, dat kan niet. Dus in die zin, je bent beperkter in tijd, je moet wat beter gaan plannen.”

– man, 75 jaar –

Participanten moesten dus meer plannen, maar dat werd voor zowel ouderen als jongeren tegelijk moeilijker omdat ze geen controle hadden over hun lichaam. Zo kon het dat ze onverwacht langer aan de dialyse moesten dan normaal omdat ze te veel vocht in hun lichaam hadden. Ook was het onvoorspelbaar hoe hun lichaam zou reageren op de behandeling dus konden participanten de ene dag nog goed zijn en de volgende ziek of andersom. Ook vermoeidheid kon onverwachts toeslaan. Het was dus mogelijk dat hun plannen of afspraken plots niet konden doorgaan.

3.3.1.3 *Weinig zinvolle activiteiten mogelijk tijdens dialyse*

Voor veel 65-plussers en hun jongere mederespondenten was het moeilijk om de vier uur aan de dialyse zinvol in te vullen: ze konden weinig tot geen van hun dagelijkse activiteiten uitvoeren tijdens de dialyse en nieuwe – zinvolle – activiteiten vinden was moeilijk. Velen lagen dan ook vooral te wachten tot het afgelopen was en verveelden zich: ze keken televisie, lazen, maakten woordzoekers, probeerden wat te studeren of te werken... Activiteiten die meer beweging vereisten zoals breien waren moeilijk omdat hun hand ‘vast’ lag. Diverse respondenten volgden hun bloedwaarden en dergelijke zelf op; de self-care patiënten omdat het moest en anderen uit interesse.

De mate waarin de participanten contact hadden met hun medepatiënten tijdens de dialysesessie verschilde van persoon tot persoon. Sommigen hadden weinig contact en hadden daar ook geen behoefte aan, anderen vonden dat net waardevol. Diverse ouderen vertelden dat ze regelmatig contact hadden met hun vaste burens of dat ze in de wachtzaal met anderen praatten. Wel zeiden ze dikwijls dat het moeilijk was om tijdens de dialysesessie met elkaar te praten omdat ze een eindje van elkaar lagen en ze door de toestellen tussen de bedden elkaars gezicht niet zagen. Ook sommige jongere self-care patiënten hechtten waarde aan een goede band met hun medepatiënten omdat ze elkaar bijna langer zagen op een dag dan hun partner of familie. Ze monterden elkaar op of konden eens klagen tegen hen over *“de dingen waarvan je weet dat ze het ook gaan snappen”*.

“En echt veel praten met de mensen, dat is wat lastiger, want die liggen redelijk ver van je vandaan hé, je ligt niet net naast iemand hé. Je moet toch een beetje roepen en zo, dat wil ik liever niet doen.”

– man, 75 jaar –

3.3.1.4 *Onzichtbare ziekte en (on)begrip*

Veel jongere respondenten ervoeren onbegrip in hun omgeving, iets waar de ouderen niet over vertelden. De jongeren botsten vooral op onbegrip over de behandeling, de ziekte en de symptomen. Mensen beseften welke lichamelijke en emotionele gevolgen dialyse had, ze dachten het gewoon vier uur in een stoel liggen en uitrusten was. Vooral vermoeidheid werd niet steeds serieus genomen want *“iedereen is moe”*, sommigen zeiden zelfs *“dan moet je niet zoveel uitgaan”*. Ook artsen bagatelliseerden vermoeidheid soms, wat het vertrouwen van de patiënten schaadde. Bovendien dachten buitenstaanders dat de klachten wel voorbij zouden gaan omdat ze CNI niet kenden en zich het *“niet geneesbaar”* zijn niet konden voorstellen. Participanten schreven dit voor een groot deel toe aan het gevoel dat de aandoening – zoals ze het zelf formuleerden – onzichtbaar was: als je er *“normaal”* uit zag *“dan verstaan de mensen dat niet altijd of denken dat je nog altijd hetzelfde kunt of verwachten soms dat jij hetzelfde doet”*. Sommigen geloofden zelfs niet dat ze ziek waren, alsof een zieke een *“mankementje moet hebben”* voor ze hem serieus nemen. Dit gaf veel jongere onderzoekspersonen het gevoel dat ze hun ziekte moesten bewijzen en zich steeds moesten

verantwoorden tegenover hun vrienden, familieleden, werkgever en collega's, medestudenten... Naarmate ze langer ziek waren zagen mensen uit hun omgeving steeds meer de impact die de aandoening en behandeling op de participanten hadden waardoor ze er meer begrip voor kregen.

“Ze beginnen het eindelijk wat te snappen na jaren uitleggen [...] Bij hun was er gelijk niks veranderd, en dan was dat niet verstaan waarom ik moe loop, waarom ik tijdens mijn schooljaren prikkelbaar liep, [...] En dat ze zeiden van ‘je bent maar 16, kom je kan dat, je bent geen mens van 80’. Mijn familie begint eindelijk te beseffen dat het voor de rest van mijn leven is dat er iets aan mijn nieren gaat zijn. [...] Ze gedragen hun niet anders, ze tonen meer begrip.”

– man, 24 jaar –

3.3.1.5 Een aangepast dieet volgen

Alle respondenten moesten een dieet volgen dat hun voedingspatroon veranderde: ze mochten bepaalde groenten niet meer eten, zochten alternatieven voor zout en moesten opletten met vlees- en visbereidingen. Daardoor aten sommigen behoorlijk eentonig of mochten ze wat ze graag lustten niet meer eten. Een deel van de participanten moest zich ook aan een vochtbeperking houden. Verscheidene participanten raakten na verloop van tijd gewend aan het dieet, vele anderen bleven ermee worstelen. De striktheid waarmee onderzoekspersonen zich aan hun dieet hielden verschilde van persoon tot persoon. Sommigen hielden zich er *“niet tot op de punt”* mee bezig wat bij de één een hoger gewicht en langere dialysetijd veroorzaakte en daar bij de ander weinig impact op had. Anderen volgden hun dieet wel strikt maar kregen tot hun frustratie hun bloedwaarden niet goed.

“Omdat ik ondanks mijn dieet dat ik er toch niet in slaag van bepaalde waarden naar beneden te krijgen, of zeer moeilijk. Dat is dus frustrerend omdat je denkt ik doe mijn best ervoor en ik offer mij ervoor op.”

– man, 60 jaar –

3.3.2 Beperkingen in dagelijkse activiteiten sinds nierdialyse

Bovenstaande factoren veroorzaakten veranderingen in de huishoudelijke, werk- of studie- en vrijetijdsactiviteiten van de participanten. Veel 65-plussers en hun jongere mederespondenten hadden een of meer huishoudelijke taken te vervullen zoals schoonmaken, boodschappen doen, koken... Na de dialyse werd slechts door weinigen huishoudelijk werk gedaan dus respondenten planden ze zoveel mogelijk op niet- dialysedagen of in de voormiddag van een dialysedag. Voor de mensen jonger dan 65 was het plannen van hun werk of studie naast de dialyse moeilijk, self-care maakte dat iets eenvoudiger. Wie nog werkte ging op niet- dialysedagen volle dagen naar zijn werk. Op dialysedagen bleven veel participanten de hele dag thuis, enkelen gingen nog in de voormiddag werken. Studenten moesten voor zover mogelijk de lessen en examens plannen rond de dialyse.

Omdat respondenten naast dialyse eerst huishoudelijke activiteiten en eventueel ook hun werk of studie inplanden, bleef er weinig vrije tijd over. De 65-plussers probeerden hun vrijetijdsactiviteiten te behouden. Voor hun activiteiten thuis, zoals tv-kijken, lezen, in de tuin werken of kaarten, hadden ze nu minder tijd. Ze hadden ook veel vrijetijdsactiviteiten buitenshuis zoals gaan ontbijten, een museum bezoeken, een optreden bijwonen, vrienden bezoeken, schilderles volgen of deelnemen aan verenigingsactiviteiten. Ook een deel van deze activiteiten werden belemmerd door tijdgebrek of moesten opgegeven worden: (les)uren pasten niet meer, het was te ver of ze konden te laat vertrekken. Respondenten jonger dan 65 probeerden eveneens vrijetijdsactiviteiten te blijven doen die ze vroeger ook deden: iets gaan drinken of eten, met vrienden afspreken, shoppen, vissen, wandelen, actief zijn in het bestuur van de volleybalclub... Ze benoemden weinig problemen op vlak van het plannen van die activiteiten, ze duiden eerder gezondheids- of sociale factoren aan als oorzaken voor de veranderingen in hun vrijetijdsactiviteiten (infra).

“Ik ga naar alle wielervedstrijden, allez dat deed ik vroeger allemaal. Ook vaak buiten de provincie. Maar gelijk als je nu maar om een uur of half 12 à 12 uur thuis komt en dan moet je nog eten kan je je maar beperken tot de wedstrijden in de regio. [...] En als ik vroeger ging, ging ik altijd op tijd. Altijd te vroeg opdat ik een goede plaats zou hebben dat ik niet meer te veel moest gaan naar de aankomst. Maar ja als je maar om 14 uur kan vertrekken en de koers begint om 15 uur ja dan zijn alle goede plaatsjes weg hé.”

– man, 70 jaar –

Ook reizen was voor aanvang van de dialyse voor velen een belangrijke vrijetijdsactiviteit geweest. Sinds dialyse zeiden zowel de jongere als de oudere respondenten dat ze het niet meer zagen zitten om op reis te gaan om gelijklopende redenen. Ten eerste werd reizen organisatorisch complexer: ze moesten de reis op voorhand aanvragen in het ziekenhuis, naar een bestemming met een dialysecentrum gaan en een verblijfplaats in de buurt van dat ziekenhuis vinden. Ook was de taal hen veelal onbekend, vreesden ze dat het geld zou kosten en wisten ze niet of hun dialysedagen zouden lukken. Een tweede barrière lag op vlak van gezondheid: ze wilden niet ziek worden in het buitenland en konden geen lange inspanningen leveren om bijvoorbeeld te wandelen. Als derde reden haalden ze aan dat er niet veel meer overbleef van hun reis als ze de helft tot driekwart van hun dag verloren aan dialyse. Een vierde reden was sociaal van aard: ze wilden niet dat hun reisgenoten belemmerd werden in hun uitstappen. De laatste reden was ervaring: enkele onderzoekspersonen hadden al een slechte reis gehad met dialyse.

“Wat schiet erover van u reis als je zeker een halve dag... ten eerste hoever is de kliniek van het hotel waar je verblijft. Hoe zit het daar met het vervoer. Ten tweede je kent de taal daar niet. Stel dat je iets voorhebt je moet naar huis komen. Nee nee ik zie dat zeker niet meer zitten voor op reis te gaan.”

– man, 67 jaar –

3.3.3 Rol van patiënt wringt met andere rollen

Beperkingen in de rollen van participanten ontstonden omdat ze sinds ze dialysepatiënt waren belemmerd werden in hun vrijetijds-, huishoudelijke en eventueel werk- of studieactiviteiten.

3.3.3.1 *Student en patiënt zijn of werknemer en patiënt zijn*

De fysieke en cognitieve gevolgen van dialyse belemmerden de studie van respondenten omdat ze vaak niet goed konden werken na dialyse uit vermoeidheid of concentratiegebrek. Ook moesten studenten, tot onbegrip van de onderwijsinstelling, lessen en examens missen door de tijd die dialyse in beslag nam. Soms moesten ze zelfs examens naar tweede zit verplaatsen omdat de universiteit hun de inhaalexamens weigerde: ze verwachtten dat de student het *“op voorhand zou regelen”* met een briefje van de huisarts als hij wist dat hij ziek was terwijl de vermoeidheid net onverwacht kon toeslaan. Ook een bijzonder statuut *“kan je niet zomaar vragen”* en het voldeed bovendien niet aan hun noden: ze konden *“tien minuutjes naar buiten om lucht te scheppen”* tijdens een examen maar dat was het probleem niet. Ook hadden sommige medeleerlingen of -studenten weinig begrip voor de situatie: ze dachten dat de respondenten het niet konden of probeerden of zeiden zelfs *“ze is weer weg want ze heeft geen zin in toetsen of examens”*. Dit woog op de participanten want ze vonden het voor zichzelf al erg dat ze niet meededen. Al deze beperkingen zorgden ervoor dat veel studenten hun dromen op vlak van studies moesten bijstellen en soms moesten veranderen van studierichting. Ook hadden ze het gevoel dat hun studententijd voorbij zou gaan zonder dat ze *“echt student waren geweest”*. Andere jongeren borgen hun droom om te studeren zelfs helemaal op om zich de teleurstelling van een mislukking te besparen.

“Ik ga het niet doen en mij niet te moeilijk maken ook. [...] Ik had zoiets van, ik ga mij die moeite besparen, die teleurstelling moest het niet lukken, dus nee ik heb er een punt achter gezet.”

– man, 24 jaar –

Ook de werknemers moesten hun ambities bijstellen. Als ze niet gestudeerd hadden door dialyse konden ze nu hun *“droomjob”* niet uitoefenen. Het kwam ook vaak voor dat participanten moesten veranderen van job of niet meer in de sector van hun keuze werkten; soms omdat er in die sector geen begrip was voor hun ziekte en in een andere sector wel, soms omdat ze er door bijvoorbeeld concentratie- of fysieke problemen niet toe in staat waren. Die dialysegerelateerde symptomen zorgden ervoor dat een deel van de participanten parttime ging werken. Bij sommigen werd zo echter de *“continuïteit”* van hun job doorbroken omdat ze om de dag steeds een halve of volle dag niet konden werken. Daardoor misten ze informatie en vergaderingen en waren ze *“achter de feiten aan het hollen”*, sommige respondenten kregen *“het gevoel dat je collega’s niet op jou kunnen rekenen”*. Enkelen onder hen moesten hun functie opgeven en een andere functie binnen het bedrijf opnemen. Sommige respondenten vertoonden zoveel symptomen dat zelfs parttime werken niet lukte en werden *“op invaliditeit”* gezet, iets waar ze mee worstelden omdat ze zich *“nooit hadden voorgesteld”* dat zo jong te worden. Er waren ook participanten die werden ontslagen toen duidelijk

werd welke gevolgen hun ziekte had. Bovendien maakte dialysepatiënt zijn het heel moeilijk om een job te vinden, volgens sommigen zelfs onmogelijk. Respondenten wisten niet wat ze erover moesten zeggen op een sollicitatiegesprek en merkten dat ze geen kans kregen zich te bewijzen wanneer ze vertelden dat ze ziek waren.

“Ik werk in onderwijs en ik heb... er is een heel groot verschil tussen privé en in onderwijs waar... ik voel echt dat ze begrip hebben. [...] Ik heb niet het gevoel dat ik mij moet bewijzen, ik heb het gevoel dat ze mij geloven en dat ik gewoon mijn best moet doen en dat dat ok is. [...] Het is toch ander werk dan dat ik mij had voorgesteld. Ik had toch liever in de grafische sector gewerkt. Mijn ambities lagen hoger, maar die heb ik moeten bijstellen.”

– man, 30 jaar –

3.3.3.2 Partner en patiënt zijn

Enkele respondenten ouder dan 65 benadrukten de steun die ze hadden aan hun partner. Volgens de getrouwde 65-plussers was hun relatie op vlak van rolverdeling weinig veranderd sinds de start van de dialyse, ofwel omdat het een routine was, ofwel omdat ze voordien reeds problemen ondervonden. Degenen die dat vroeger ook deden hielpen hun partner bijvoorbeeld nog steeds in de keuken of bij de boodschappen. Hetzelfde gold voor wie voorheen geen taken deed of net veel huishoudelijk werk op zich nam. Wat wel veranderde was dat er bij het koken nu rekening gehouden moest worden met het dieet van de participanten en dat sommigen afhankelijk werden van hun partner voor het vervoer naar de dialyse. Enkele benadrukten ook het belang van samen dingen te blijven doen, hoe klein ook.

Voor veel participanten jonger dan 65 was het niet gemakkelijk om iemands partner en tegelijk patiënt te zijn. Degenen die single waren hadden besloten dat ze geen relatie zouden aangaan zolang ze dialyseerden, bijvoorbeeld omdat ze hun partner niet wilden lastig vallen met hun ziek zijn of in deze periode niet gekwetst wilden worden als het misliep. Een extra struikelblok bij voornamelijk jonge vrouwen was onzekerheid over hun lichaam, vooral over het litteken op hun arm waar het bloed geprikt werd. De jongeren die wel een relatie hadden ervoeren een impact op hun rol als partner. Veel respondenten gaven aan dat de rolverdeling in het huishouden veranderd was door de dialyse. Soms namen respondenten meer huishoudelijke taken op dan voorheen omdat ze nu meer tijd hadden en slechts weinig gevolgen van de dialyse ondervonden. Vaker werd echter aangegeven dat partners taken overnamen omdat de onderzoekspersonen er minder tijd en energie voor hadden, hoewel er toch nog veel op hun schouders terecht kwam. Soms keerden de rollen radicaal om: de participant, die vroeger zelf ging werken, bleef nu thuis terwijl de partner de rol als kostwinner op zich nam. Niet alleen de veranderde rolverdeling maar ook het dieet had een impact op het huishouden: respondenten zaten ermee in dat hun partner nu twee maaltijden moest bereiden of “mindere maaltijden” at wanneer ze zelf een dieetmaaltijd aten. Ook de jongeren vonden het belangrijk dat ze dingen bleven doen samen met hun partner hoewel dit niet steeds

eenvoudig was. De praktische en emotionele impact van de ziekte en behandeling op hun partners was groot, wat veel onderzoekspersonen een schuldgevoel bezorgde. De participanten werden “zowel financieel als emotioneel als fysiek” meer afhankelijk van hen. Veel koppels zouden het financieel makkelijker hebben als ook de respondenten voltijds werkten. Partners hadden soms ook het gevoel dat zij niet ziek konden zijn omdat de participanten dat al waren en zij hun taken moesten uitvoeren.

“Ik probeer zo veel mogelijk nog mijn rollen op te nemen, dat de rest niet veel moet doen. Mijn eten de dag ervoor klaar maken voor als ik dan ’s avonds thuis kom, dat mijn man maar gewoon de aardappelen moet opzetten, ik zeg nu maar iets. [...] Maar qua huishouden komt er nog veel op mij terecht hoewel mijn man nu ook al meer dingen doet dat hij vroeger niet deed. Een keer strijken of die dingen zo.”

– vrouw, 50 jaar –

3.3.3.3 (Groot)ouder, kind, broer of zus en patiënt zijn

Op de rollen van de respondent binnen zijn familie had de dialyse eveneens een impact. De 65-plussers die nog broers en zussen hadden, konden hen nu vaak minder bezoeken of minder vaak activiteiten ondernemen samen. Een deel van de grootouders die voordien instonden voor het ophalen en opvangen van de kleinkinderen na school en in de vakanties werden daar nu in beperkt. Dat schreven ze toe aan de tijd die dialyse in beslag nam, hun symptomen of het feit dat hun partner nu instond voor hun vervoer en dat dus niet meer kon doen voor de kleinkinderen.

Bij de meeste respondenten jonger dan 65 van wie de kinderen nog thuis woonden had de dialyse een heel grote impact op hun rol als ouder. Ze voelden zich vaak schuldig wanneer ze geen activiteiten konden doen met hun kinderen of niet de energie hadden om naar hen te luisteren. Anderzijds gaven de kinderen hen ook energie en maakten dat ze hun taken deden en niet toegaven aan de vermoeidheid. Voor de respondenten die nog geen kinderen hadden was hun ziekte en de onzekerheid over hun toekomst die ze teweeg bracht een “heel groot struikelblok” om aan kinderen te beginnen: ze konden op sommige dagen immers niet eens voor zichzelf zorgen en dan zou alles bij hun partner terechtkomen. Ze wilden de verantwoordelijkheid voor een kind pas nemen als ze wisten dat ze er goed voor konden zorgen. Anderen twijfelden er niet aan dat ze een goede ouder zouden zijn maar vreesden dat dialyse dat moeilijker zou maken.

De jongere participanten merkten dat dialyse eveneens hun rol als zoon of dochter beïnvloedde: zo hadden sommigen meer hulp nodig van hun ouders, maar tegelijkertijd wilden ze hen niet te veel belasten. De rol die ze opnamen ten opzichte van hun broers of zussen wijzigde licht omdat sommige activiteiten die ze samen ondernamen veranderden of omdat broers of zussen soms huishoudelijke taken moesten overnemen. De impact op hun onderlinge relatie was groter: ofwel werd die sterker en kregen participanten steun van hun broers of zussen, ofwel creëerde de ziekte een afstand omdat

de broers en zussen het te moeilijk hadden met de ziekte. Participanten vonden het in zo'n geval moeilijk dat gewone vrienden *"meer aanwezig zijn in mijn leven dan mijn eigen familie"*.

3.3.3.4 Vriend(in) en patiënt zijn

Het sociaal leven van de meerderheid van de oudere en vooral jongere respondenten werd belemmerd. Gedeelde activiteiten gingen minder vaak door, vielen weg of werden aangepast aan de mogelijkheden van de participanten. Ook geplande activiteiten met vrienden moesten bij oud en jong soms plots afgezegd worden. Voor jongere respondenten werden veel activiteiten die ze vroeger in groep deden moeilijk of zelfs onmogelijk zoals uitgaan, klimmen of iets drinken na de wedstrijd. Sommige vriendengroepen pasten de aard van de activiteit aan, bijvoorbeeld iets gaan eten in plaats van uitgaan. Andere groepen bleven dezelfde activiteiten doen en de participant viel er geleidelijk uit: veel vrienden probeerden hen in het begin wel te betrekken, maar omdat ze zo vaak nee moesten zeggen stopten ze met die pogingen om hen *"niet te ambeteren"* terwijl respondenten er wel naar verlangden dat ze zouden bellen *"goede dagen"*. Zo werd vriendschappen onderhouden werken. Het was voor sommige participanten niet alleen moeilijk om contact te houden met oude vrienden maar ook om nieuwe mensen te leren kennen en hen te vertellen dat ze ziek waren. Soms was *"de klik"* er niet, vreesden ze dat het zou overkomen als een excuus of wisten ze niet wanneer het juiste moment was. Ze maakten ook het onderscheid tussen mensen die enkel vroegen hoe het ging uit beleefdheid en zij die dat echt wilden weten. Ook tegenover hun vrienden praatten sommigen weinig over de dialyse en zijn gevolgen, anderen waren er net open over. Ondanks deze moeilijkheden benadrukten de jongere respondenten vaak hoe belangrijk het was om vrienden te behouden zodat ze mensen hadden bij wie ze terechtkonden.

"Het is wel lastig dat, op het moment dat mijn vrienden op het hoogtepunt van hun leven zaten, dat ik het dan rustiger aan moest doen. [...] Mijn maten wilden blijven klimmen en blijven dingen doen, en ik moest zoveel nee zeggen omdat het niet lukte, en uiteindelijk hebben ze gewoon gestopt met bellen om... ze wouden me niet ambeteren. Dus... het is eigenlijk nu pas dat ik begin met die maten weer iets te doen want er is echt een tijdje dat ik... ja, ik drink niet zoveel, en ik kan geen sport echt doen, en... er waren gewoon zoveel dingen die ik niet meer kon doen."

– man, 30 jaar –

3.3.4 Omgaan met de veranderingen in hun dagelijks leven

3.3.4.1 Belemmering van activiteiten: geleidelijk versus abrupt

Participanten meenden dat de dialyse *"veel weg nam"*. Bij veel 65-plussers verminderden hun activiteiten geleidelijk, in hun hele proces van achteruitgang door veroudering en comorbiditeit hadden ze immers al veel activiteiten moeten opgeven. De dialyse deed daar nog een schepje

bovenop, naar hun aanvoelen vooral door de tijd die de behandeling in beslag nam. Ook fysieke factoren als de vermoeidheid of cognitieve gevolgen als concentratieverlies belemmerden hen in hun activiteiten. Hoewel ze dat erg vonden, legden velen zich erbij neer met een soort gelatenheid: ze konden toch al niet veel meer doen, als ze *“alles van vroeger”* nog gedaan hadden voor aanvang van de dialyse zou het erger geweest zijn. Voor een deel van de 65-plussers was er *“niets veranderd”* in hun activiteiten sinds de start van de dialyse: enkelen deden alleen 's avonds iets minder uit vermoeidheid, anderen deden voor de dialyse ook al niets meer.

“Er gaat zoveel verloren hé... Ik klasseer het dus verticaal bij de rest, het is niet anders hé.”

– man, 70 jaar –

De meeste jongere respondenten daarentegen beleefden de belemmering van hun activiteiten veel abrupter, als een breuk in hun levenslijn. Ze vergeleken zichzelf met leeftijdsgenoten en merkten dat ze niet konden wat zij deden op vlak van werk of studie, huishouden en vrije tijd. Dat moesten ze accepteren, maar omdat dat niet eenvoudig was forceerden ze zichzelf weleens. Sommigen hadden het gevoel dat ze niet echt leefden maar gewoon *“de dingen doen die moeten gebeuren”*. Wie veel last had van fysieke, emotionele of cognitieve gevolgen van dialyse benadrukte de impact daarvan op zijn activiteiten nog meer dan het tijdsverlies, ze waren immers vaak frustrerend.

“Ik denk dat mijn probleem is dat ik niet wil aanvaarden dat ik nog zo jong ben, dat ik gewoon wil meedraaien in de maatschappij en dat ik nog niet moet denken van ‘ik ben ziek’.”

– vrouw, 50 jaar –

3.3.4.2 Omgaan met de gevolgen van de behandeling en hun impact op activiteiten

Elke participant, ongeacht zijn leeftijd, zocht zijn eigen manier om de impact van dialyse te verminderen. Zo ging wie sinds dialyse vergeetachtiger was meer plannen en bij lichamelijke symptomen dachten ze na of een activiteit geen negatieve effecten zou hebben. Bij het omgaan met vermoeidheid hanteerden de respondenten diverse strategieën: de een laste rustpauzes in, de ander probeerde juist niet stil te vallen. Velen hielden hun weekend rustig zodat ze uitgerust waren voor een nieuwe dialyse- en werkweek. Sommigen gaven sportactiviteiten als fietsen op of schaften bijvoorbeeld een elektrische fiets aan. Ook andere vermoeiende activiteiten werden vervangen zoals bij studenten die uitgaan inruilden voor op restaurant gaan. Participanten vonden – of zochten – niet voor elke activiteit een alternatief, onder meer door tijdsgebrek of omdat vriendengroepen er niet altijd voor openstonden. Enkele jongeren maakten zichzelf wijs dat ze niet moe waren omdat hun omgeving vermoeidheid niet serieus nam, anderen probeerden net meer te rusten en vermoeidheid niet te verbloemen waarbij ze meer moesten opkomen voor zichzelf.

Tijdsgebrek en de planning van dialyse belemmerde ook activiteiten bij ouderen en jongeren. Sommige activiteiten waren qua planning niet te combineren met dialyse zodat ze deze moesten

laten vallen. Dit waren vaak activiteiten die ze in groep ondernamen of een 'vast rooster' hadden, bijvoorbeeld voltijds werk, les volgen, klimmen met vrienden... Ook activiteiten die te ver waren om tijdig of op eigen kracht te bereiken werden opgegeven zoals een wielervedstrijd of les in een andere regio. Bij andere activiteiten vonden respondenten wel oplossingen om ze te combineren mits ze deze doordacht planden of aanpasten. Bij televisiekijken bijvoorbeeld compenseerden ze hun veranderde schema door programma's op te nemen en later te bekijken. Wanneer activiteiten zorgvuldig gepland werden ging dat wel ten koste van de spontaniteit ervan; bijvoorbeeld zomaar op het moment dat je er zin in hebt afspreken met vrienden, een uitje maken of een paar dagen weggaan was voor velen niet meer eenvoudig. Toch zochten ouderen ook oplossingen voor een activiteit als reizen: ze maakten meer daguitstappen of tweedaagse reisjes dichtbij en enkelen namen deel aan een groepsreis voor dialysepatiënten. De meeste jongere participanten daarentegen besloten dat ze pas weer op reis zouden gaan als ze getransplanteerd waren.

Omdat plannen ook moeilijker werd door de onvoorspelbaarheid van symptomen, vooral vermoeidheid, leefden veel ouderen "van dag tot dag". Jongeren gaven vaak aan dat ze alleen de zaken planden die echt vastgelegd moesten worden, zoals doktersafspraken of oudercontacten, en dat deden ze liefst op niet-dialysedagen. Leuke dingen of reizen planden ze niet of hoogstens wekelijks, zo stelden ze zichzelf en anderen minder teleur. Ze konden echter niet altijd vermijden dat ze plannen moesten afzeggen of uitstellen.

"Maar zo voor op reis te gaan of zo voor leuke dingen te doen durf ik eigenlijk niet meer te plannen, en dat heb ik ook gezegd tegen mijn vrienden, omdat ik geen controle heb over mijn lichaam. [...] Dan heb ik zoiets van, ben ik er, dan is het goed. Ben ik er niet, dan weet je dat het ook niet echt gepland is geweest dus... ja."

– vrouw, 37 jaar –

Jongere participanten moesten ook leren omgaan met onbegrip voor hun beperkingen of voor het meer dan eens afzeggen van afspraken op het laatste moment, mensen zagen immers niet dat de respondenten hun best deden en reageerden teleurgesteld. Omdat ze wisten dat mensen het niet begrepen probeerden ze zich erbij neer te leggen. Ze begonnen te zien "wie dat echt zijn best doet en wie niet" en besloten soms geen energie meer te steken in personen die echt niet geïnteresseerd waren. Bij zowel 65-plussers als jongeren bemoeilijkte ook het dieet activiteiten. Respondenten wisten vaak niet wat drinken met hun vochtbeperking en sommigen kozen ervoor dan maar niet meer op café te gaan. Op restaurant haalden ze bijvoorbeeld de champignons uit de saus. Wanneer vrienden zeiden "eentje kan geen kwaad" reageerden velen toch consequent en aten niets.

"Met dat mijn nieren niet goed werken kan ik in feite niet veel drinken. En doordat we achter de match potten pakken aan de toog en compagnie en rondeke rondeke, en nu is dat bij mij dat ik dikwijls direct naar huis ga omdat ik niet weet wat ik moet drinken. [...] Dat is een beperking."

– man, 60 jaar –

3.4 Comprehensive understanding

In de structurele analyse werd beschreven hoe 65-plussers en jongere participanten de dialyse ervoeren, op welke manier die hun activiteiten belemmerde en hoe deze beperkingen in hun activiteiten beperkingen in hun rollen veroorzaakten. In de comprehensive understanding wordt beschreven hoe die beperkingen in hun rollen elkaar beïnvloedden, hoe oudere en jongere participanten hier op een verschillende manier mee omgingen en hoe ook de mensen uit hun omgeving dit met een andere blik bekeken naargelang de leeftijd van de participant.

3.4.1.1 *Beperkingen in activiteiten en rollen*

Oudere participanten leken hun beperkingen in vrijetijds-, huishoudelijke en zelfzorgactiviteiten en hun toenemende afhankelijkheid daarbij toe te schrijven aan een combinatie van dialysegerelateerde factoren en het voortschrijdende proces van veroudering en comorbiditeit. Hun partners en vrienden leken die mening te delen, wellicht omdat ze zelf ook hun problemen zagen toenemen. Toch verkleinde de vriendenkring van oudere respondenten om verschillende redenen. Gezamenlijke activiteiten verminderden of vielen weg en ze namen minder initiatief voor activiteiten met vrienden omdat ze zich *“meer een last dan een plezier”* voelden. Ook namen sommige vrienden *“eens je ziek bent”* afstand en kwamen ze minder op bezoek *“gelijk bij mensen in een bejaardentehuis”*. Bovendien werden veel mensen in hun vriendenkring ziek of overleden ze.

Hoewel ze voor een deel van hun activiteiten afhankelijker werden van hun partner, bleven er toch nog activiteiten over waarin de oudere respondenten hun partner konden ondersteunen. Dat zorgde voor een evenwicht in hun relatie en maakte dat veel koppels wel nog *“samen dingen doen”* en instaan voor het huishouden. Bij sommige participanten was dat evenwicht echter afwezig: zij waren volledig afhankelijk van hun partner of namen net de mantelzorg voor hun partner op zich. Zeker respondenten van wie de partner weinig ondernam in het huishouden of die alleenstaand waren werden afhankelijker van hun kinderen voor huishoudelijke zaken als boodschappen of koken. Vooral degenen die voor dialyse veel bijsprongen in het gezin van hun kind, bijvoorbeeld door te zorgen voor hun kleinkinderen, hadden het daar lastig mee: zowel hun ouder- als grootouderrol werden aangetast.

“Ik heb 4 kleinkinderen en voor die eerste 2 van mijn dochter heb ik heel de tijd gezorgd. [...] Nu ga ik nog maar 1 dag ze halen van school, de donderdag, de dag dat ik niet naar hier moet komen. [...] En de woensdag kookte ik voor gans het gezin. Ook voor haar en haar kinderen, en nu kookt zij, de rollen zijn omgedraaid.”

– vrouw, 71 jaar –

De belemmeringen in de huishoudelijke, vrijetijds- en werk- of studieactiviteiten van de jongere participanten werden haast uitsluitend veroorzaakt door de dialyse. Ook zij waren vrienden verloren sinds de start van de dialyse. Een deel van de oorzaken was gelijklopend. Zo verminderden of verdwenen gemeenschappelijke activiteiten, namen sommige vrienden afstand omdat ze *“niet konden omgaan”* met de ziekte of vreesden enkele jongeren een last te zijn voor anderen. Er speelden ook oorzaken mee die de ouderen niet noemden, zoals onbegrip voor hun beperkingen of het herhaaldelijk afzeggen van afspraken op het laatste moment. Vriendschappen verwaterden of ze besloten geen energie meer te steken in mensen die het na herhaaldelijk uitleggen *“niet snapten”*. Ook *“de beperking”* die het dieet was voor *“pinten pakken”* na de match of op café gaan leidde ertoe dat respondenten vrienden verloren. Zeker wanneer het gezamenlijke vrienden van de jongere en zijn partner betrof werd in sommige gevallen ook de partner beperkt in zijn sociaal leven en vrijetijdsactiviteiten. Gelukkig waren er ook vriendschappen die behouden bleven of zelfs hechter werden sinds dialyse omdat die vrienden wel begrip toonden voor de situatie van de respondent.

“Mijn vrouw gaat soms, we gingen soms zondagavond met vrienden iets gaan drinken op café en zowat discuten over van alles en nog wat, wat babbelen, en dat doen we niet meer nu. Omdat ik niet weet wat ik moet drinken. [...] Want zij is één die nogal graag babbelt mijn vrouw, die babbelt heel de dag [lacht] en dan... ja, als je dan thuis bent, dan kan ze dat niet of dan belt ze of... ja, allez. Voor haar is dat een beperking in feite.”

– man, 60 jaar –

De rol als zoon of dochter die de jongere participanten opnamen veranderde onder invloed van dialyse. Participanten die nog thuis woonden sprongen waar mogelijk bij in het huishouden, maar konden op ‘slechte’ dagen weinig doen. Wie alleen woonde werd weer afhankelijker van zijn ouders: ze hadden meer hulp nodig in het huishouden of bij het opvangen of naar school brengen van hun kinderen als ze naar dialyse moesten of ziek waren. Ze waren zich er echter sterk van bewust dat hun ouders *“geen drie maal zeven”* meer waren. Bij de jongeren wier kinderen nog thuis woonden zorgde de dialyse ervoor dat ze *“geen gezonde moeder”* of vader konden zijn waardoor ze minder uitstappen maakten of plots plannen moesten uitstellen. Er waren ook activiteiten die de respondent niet meer kon doen of niet meer zag zitten, zoals op reis gaan of sporten met hun kinderen. Daarnaast moesten de kinderen leren omgaan met de vermoeidheid, de prikkelbaarheid en de andere symptomen die hun ouders ondervonden van de dialyse. Sommige respondenten probeerden dat te verbergen voor hun kinderen door *“een andere versie van zichzelf”* te zijn. Desondanks leerden de kinderen al snel aanvoelen wanneer ze hun vader of moeder beter even met rust lieten. Hoe belangrijk de respondenten hun ouderrol vonden bleek uit wat single ouders soms aangaven: ze kozen er nu bewust voor geen partner te zoeken om hun energie voor hun kinderen te bewaren. Ook hun behandelkeuzes reflecteerden dat belang: ze kozen bijvoorbeeld niet voor nachtdialyse omdat ze hun kinderen dan *“helemaal niet meer”* zagen. Het huidige ritme van dialyse (en soms werk) gaf hen net een halve dag thuis met hun kinderen.

“Omdat ik niet zoveel niet meer kan doen met hun als ik dialyse heb gehad en dan spreek ik meestal over tijdens de vakantie ofzo. Ze houden daar nu wel rekening mee van “ok, mama heeft vandaag dialyse gehad, we gaan haar... we gaan het rustig houden”. Maar zo tijdens de zomer is dat wel een beetje... ja, heb ik zo een beetje pijn in mijn hart als ik zo zie dat ze goesting hebben om te gaan zwemmen ofzo of om naar buiten te gaan, en het gaat écht niet omdat ik écht moe ben, dat ik dan zeg van “het is een andere keer”. Maar ze zijn niet kwaad ofzo, ze zeggen van “ok mama”, maar voor mij is dat zo... al genoeg om mij schuldig te voelen, dus...” [tranen in de ogen]

– vrouw, 37 jaar –

3.4.1.2 Gevoelens ten gevolge van de beperkingen in activiteiten en rollen

Dat de ziekte ook een beperking werd voor hun partner en familieleden omdat de respondenten hun rollen niet (volledig) konden opnemen bezorgde veel 65-plussers en jongeren een groot schuldgevoel. Ze voelden zich schuldig als partner omdat de last van het huishouden vooral op de schouders van hun partners terecht kwam en omdat ze nu minder (samen) activiteiten konden doen. Ouders voelden zich schuldig omdat ze hun kinderen minder konden helpen of hen zelfs met extra zorg opzadelden, in hun rol als kind voelden zich schuldig omdat ze hun ouders belastten terwijl die een dagje ouder werden. De emotionele impact die ziekte en behandeling op hun geliefden had vergrootte het schuldgevoel van participanten alleen.

Naast schuld kampten de participanten met nog andere gevoelens. Voornamelijk jongere respondenten frustrerden zich over hun beperkingen, bij 65-plussers leek gelatenheid te overheersen. Activiteiten niet meer kunnen doen zoals vroeger of zoals de anderen bezorgde jong en oud een onvoldaan gevoel. Ook voelde dialysepatiënt worden voor veel respondenten alsof ze een stuk zelfstandigheid moesten afgeven en ze afhankelijk werden van de professionals die hen begeleidden. Bovendien hadden sommige oudere participanten lang gewenst dat ze 100 zouden worden of het gevoel gehad dat ze *“onsterfelijk”* waren, maar de dialyse bewees dat ze nu op *“de laatste rechte lijn”* zaten. Jongere respondenten gaven aan vaak te piekerden en zich minder te voelen dan iemand die een *“gewoon leven”* leidde. Single jongeren vreesden dat hun littekens of hun onzekere toekomst op vlak van gezondheid en werk het moeilijker zou maken om een relatie te starten: waren ze *“in een tijd dat iedereen uit is op grote successen niet te min om iemand te vinden”*? Ze vroegen zich ook af of ze nog wel wilden trouwen of kinderen krijgen, of twijfels daarover uit henzelf of door hun ziekte kwamen en of hun ziekte dit niet zou bemoeilijken.

3.4.1.3 Aanvaardingsproces van beperkingen in activiteiten en rollen

Dit kluwen van gevoelens maakte het voor zowel 65-plussers als jongere participanten niet eenvoudig om hun ziekte, de behandeling en de beperkingen in rollen en activiteiten die ze met zich meebracht te aanvaarden. Er werd heel vaak gezegd dat dialyse een *“onverbreekbare band”* was:

als ze niet naar de dialyse gingen zouden ze sterven. Het aanvaardingsproces duurde meestal enkele maanden, tot ze de routine gewoon waren. Toch bleef de dialyse een *“ketting aan hun been”*. Oudere en jongere participanten ontwikkelden een verschillende visie op de dialyse en zijn gevolgen vanwege de verschillen in hun verleden en toekomstperspectieven.

Verscheidene oudere participanten hadden in het verouderingsproces en wegens comorbiditeit al eerder activiteiten en stukjes van hun rollen moeten afgeven waardoor ze hier gelatener mee omgingen. Omdat ze dialyse moesten doen *“tot de dag dat ik sterf”* bekeken velen de tijd die ze erbij kregen door dialyse als *“extended time”* en probeerden ze te focussen op wat ze nog konden. Sommigen ontdekten *“de genoegens van onbelangrijke dingen”* zoals boodschappen gaan doen met hun partner. Hun grootste motivatie voor de behandeling vonden ze in hun rol als partner, ouder of (toekomstig) grootouder, wie dat netwerk niet had zocht die motivatie soms bij zijn huisdier. Voor enkele ouderen was de dialyse voorwaardelijk: als die belangrijke personen of dieren wegvielen, zouden ze wellicht stoppen met de behandeling of wilden ze niet meer gereanimeerd worden. Het belang van hun rollen bleek ook uit het gevoel van alleenstaande participanten: ze zouden de situatie beter aanvaarden als ze nog een partner hadden omdat ze dan nog iets hadden thuis.

Eigenlijk zie ik dialyse niet zitten voor mij. Nee. Ik heb er veel te veel last mee. [...] Zolang dat mijn vrouw nog leeft wil ik dat voort doen. Maar mijn vrouw weg, ik ook.

– man, 84 jaar –

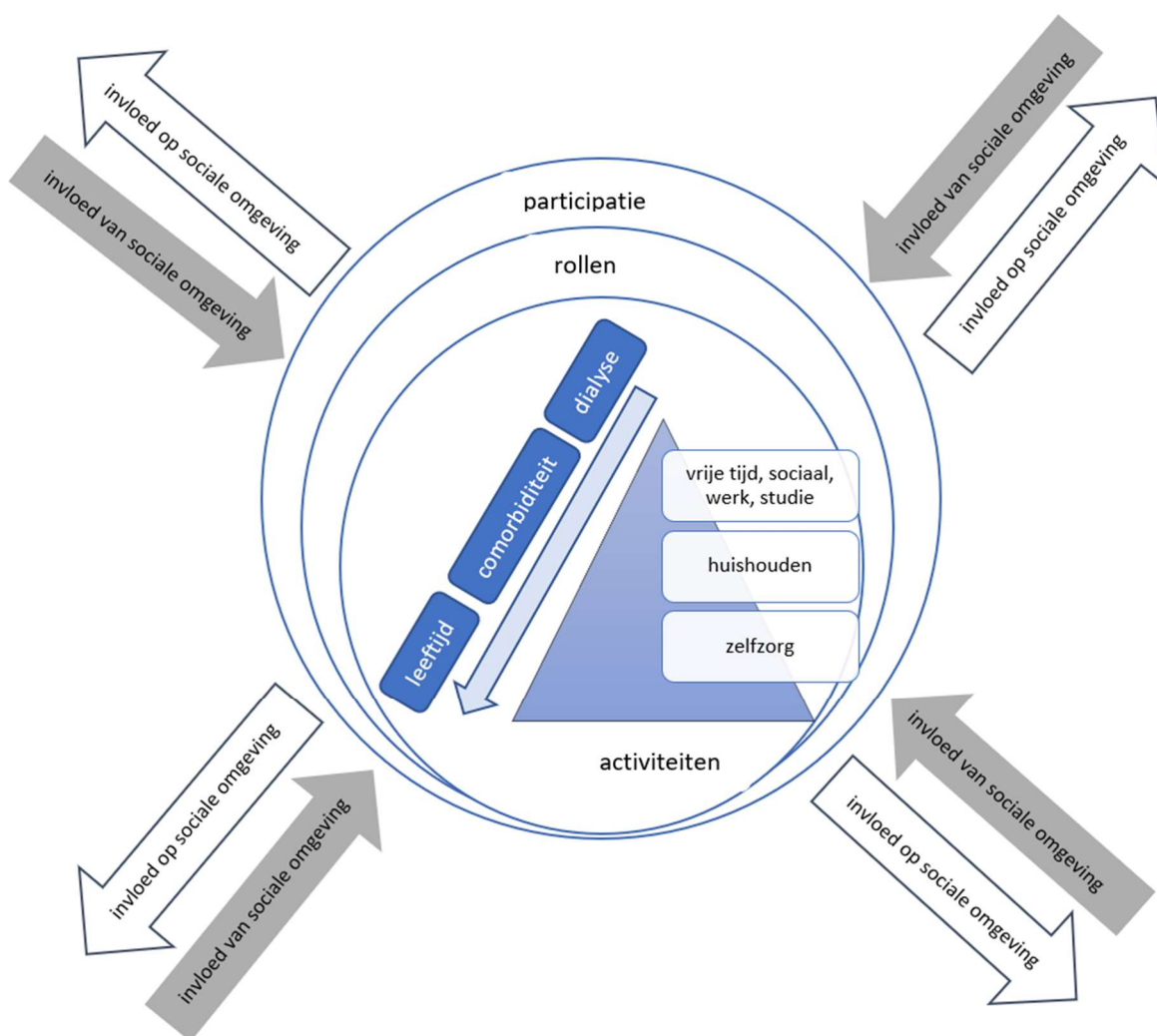
De meeste jongere onderzoekspersonen hadden weinig comorbiditeit en hadden voor ze dialyse kregen nooit activiteiten of rollen moeten opgeven. Velen wilden hun ziekte niet aanvaarden omdat ze nog zo jong waren, ze vonden dat het voor hen nog moeilijker te accepteren was dan voor ouderen die *“hun leven al voor het merendeel gehad”* hadden. Toch hadden de meeste jongeren nog een toekomstperspectief: ze stonden op de transplantatiewachtlijst. Veel participanten en mensen uit hun omgeving hoopten op een *“2.0 versie”* van de participant om zo hun normale leven en activiteiten weer op te nemen. Andere participanten waren kritischer, waaronder zij die al een transplantnier verloren hadden: ze spraken over veel opnames, over blijvend medicatie nemen en regels naleven, over het levenslange risico op afstoting en weer aan de dialyse belanden... Ook verweten ze het de artsen dat ze transplantatie ongeloofwaardig goed voorstelden terwijl leven met een transplantnier *“geen normaal leven”* is. Maar zelfs wie twijfelde aan transplantatie nam liever de gok dat het mis zou gaan dan dat ze de rest van hun leven naar de dialyse moesten.

De hoop op een normaal (of althans normaler) leven in de toekomst zorgde ervoor dat vele jongere participanten de dialyseperiode niet bekeken als *“extended time”* maar als *“wachten”* voor ze hun leven konden leiden. Net zoals de 65-plussers zich hun pensioen anders hadden voorgesteld moesten ook de jongeren genoeg nemen met minder dan ze gewild hadden. Zo hadden ouders wier kinderen bijna het huis uit waren gehoopt dat ze nu iets voor zichzelf konden doen, maar ze merkten dat dat niet kon en dat was een serieuze domper. Enkele twintigers hadden het gevoel dat ze steeds ouder werden en niet *“konden beginnen”* aan hun leven en ze twijfelden over relaties of

hun kinderwens. Om deze “wachttijd” te overbruggen en de behandeling vol te houden hechtten ook jongere respondenten nog meer dan voor hun ziekte waarde aan “de kleine dingen” zoals iets eten met familie en vrienden en een activiteit met hun partner of kinderen. Nu waren immers veel van de doorgaans materiële zaken die ze vroeger associeerden met geluk weggevallen, zoals een goede baan of veel geld hebben. Enkelen begonnen negatieve dingen te relativiseren; in vergelijking met wat ze nu meemaakten waren die onbelangrijk. Net als de ouderen zochten ook jongeren hun grootste reden om de behandeling vol te houden in hun rollen en hun geliefden: ze dialyseerden voor hun partner, ouders, broer of zus, voor hun kinderen of om hun kleinkinderen ooit te zien.

“Het is gewoon... wachten om een leven te leiden maar... op dezelfde tijd gaat de tijd voorbij en ben je zoveel ouder en je bent er nog niet aan begonnen.”

– vrouw, 26 jaar –



Figuur 1: comprehensive understanding

4 DISCUSSIE

4.1 Samenvatting van de resultaten

Uit onderzoek blijkt dat de meerderheid van de hemodialysepatiënten problemen ondervindt bij het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven. Voornamelijk onderzoek naar de a-ADL, die samen met de b- en i-ADL bepalen welke rollen mensen in de maatschappij opnemen, is schaars. Deze bachelorproef wou dan ook de impact van een hemodialysebehandeling op de betekenisvolle activiteiten en rollen van patiënten tussen 18 en 65 en ouder dan 65 in kaart brengen. Uit dit kwalitatief onderzoek bleek effectief dat de huishoudelijke, werk-, studie- en vrijetijdsactiviteiten van de participanten beperkt werden door de nierdialyse en door een combinatie van diverse factoren: de fysieke, emotionele en cognitieve gevolgen van dialyse, moeilijkheden met plannen, het dieet en weinig zinvolle activiteiten kunnen doen tijdens dialyse. Bij ouderen kwamen daar comorbiditeit en leeftijdsgerelateerde klachten bij, voor jongeren was het onbegrip dat ze ervoeren een extra beperking voor hun activiteiten. De beperkingen in hun activiteiten belemmerden de respondenten vervolgens in het uitoefenen van hun rollen als student of werknemer, partner, (groot)ouder, kind, broer of zus en vriend(in). Dat had op zijn beurt dan weer een impact op de mensen in hun omgeving: de emotionele impact van een zieke geliefde, het bijkomende praktische werk nu de taakverdeling veranderde en de beperkingen in hun eigen activiteiten. Participanten zochten naar manieren om die beperkingen te verminderen. Dat dit niet steeds lukte zorgde voor een onvoldaan gevoel en een schuldgevoel ten opzichte van hun partner, kinderen, ouders, vrienden, collega's... Oudere participanten kampten vaak al voor ze dialyse kregen met comorbiditeit en leeftijdsgerelateerde klachten die een geleidelijk proces van verlies aan rollen en activiteiten veroorzaakten. De klachten ten gevolge van dialyse versterkten dat proces. Zij moesten dialyseren tot hun dood en bekeken dit als *“extended time”*. Bij de jongeren was het verlies aan rollen en activiteiten veel abrupter en velen beschreven dit als wachttijd tot ze hun leven na de transplantatie konden hervatten.

4.2 Link tussen resultaten en literatuur

4.2.1 Beperkingen die patiënten ten gevolge van dialyse ervaren

4.2.1.1 Gezondheidsklachten

Onderzoek toont aan dat hemodialysepatiënten een waaier aan lichamelijke, psychosociale en cognitieve klachten kunnen vertonen (Alshraifeen, McCreddie, & Evans, 2014; Davison & Jassal, 2016; Zubair & Butt, 2017) zoals dat ook het geval is bij de participanten aan deze studie. Bij hen was vermoeidheid het meest genoemde gevolg van dialyse, wat ook naar voor komt in het

onderzoek van Letchmi et al. (2011). Meerdere participanten haalden aan dat zij moesten rusten bij thuiskomst na de dialyse, later op de dag of zelfs de dag nadien. Dat ligt in lijn met de bevindingen van Rayner et al. (2014) die stellen dat 68% van de participanten minimaal 2 uur nodig heeft om te herstellen na de dialyse, bij 10% is dat zelfs langer dan 12 uur. Oudere patiënten zouden gemiddeld een langere hersteltijd nodig hebben. Ook dit onderzoek leek dat te bevestigen, maar los van de leeftijd waren er vooral grote verschillen tussen individuen onderling.

Oudere respondenten leken hun functionele problemen toe te schrijven aan een mix van dialyse, comorbiditeit en veroudering. Vermaak et al. (2016) stelden eerder al aan dat een gevorderde leeftijd inderdaad een beperkende factor kan zijn. Ander onderzoek toont aan dat CNI zeker bij ouderen vaak voorkomt in comorbiditeit met andere aandoeningen zoals een hoge bloeddruk (hypertensie) of diabetes omdat CNI er bij hen vaak door veroorzaakt wordt (Hill et al, 2015; Zhang & Rothenbacher, 2008). Bovendien vergroot CNI de kans op verouderen met fysieke en psychische beperkingen of met ernstige comorbiditeit (Sarnak et al., 2008): het leidt vaak tot secundaire complicaties zoals neurologische stoornissen, botziekten en bloedarmoede, is een risicofactor voor het ontwikkelen van cardiovasculaire aandoeningen (Levey et al., 2003; Nederlands Huisartsen Genootschap et al., 2018) en er zou een verband zijn met een snellere achteruitgang van het geheugen bij ouderen (Buchman et al., 2009). Jongere respondenten hadden minder comorbiditeit en schreven hun beperkingen in activiteiten bijna integraal toe aan dialyse.

4.2.1.2 Beperkte tijd en moeilijk kunnen plannen

Naast de benodigde hersteltijd na een dialysesessie haalden de respondenten in dit onderzoek nog andere zaken aan die hun tijd in beslag namen en hun planning in de war stuurden. Een deel daarvan wordt ook genoemd in de literatuur: het gaat over de duur van de dialyse, de tijd die in het vervoer kruipt en de vaste planning die zowel de patiënt als zijn partner en familieleden hindert in hun activiteiten (Gerogianni & Babatsikou, 2013; Letchmi et al., 2011; Vermaak et al, 2016). Welch en Austin (1999) vermelden de tijd die participanten doorbrengen in het ziekenhuis omwille van hun comorbiditeit en door complicaties van dialyse (Welch & Austin, 1999). Over andere zaken die in dit onderzoek naar voor kwamen, zoals de onvoorspelbaarheid van symptomen waardoor respondenten plannen plots moesten annuleren of over het onbegrip dat vooral jongeren ervaren lijkt voor zover bekend nog geen onderzoek gevoerd te zijn. Dat lijkt evenmin het geval voor het gevoel van participanten dat ze weinig zinvolle activiteiten konden uitvoeren tijdens dialyse.

4.2.1.3 Het dieet

In dit onderzoek kwam naar voor dat het dieet voor sommige participanten een last was tijdens sociale activiteiten en in het huishouden. Zowel zichzelf als hun partner hadden het er moeilijk mee en het was voor sommige respondenten een bron van frustratie wanneer hun opofferingen om het

dieet te volgen niet resulteerden in betere bloedwaarden. Dat blijkt ook uit studies: Kang en Stenfors-Hayes (2016) tonen aan dat hun bloedwaarden opvolgen en begrijpen de patiënten een gevoel van controle over hun ziekte geeft, wat resulteert in emotionele reacties als blijdschap, verdriet, frustratie en verwarring over de waarden. Ook blijken de vochtbeperking (Welch & Austin, 1999) en het moeten vermijden van diverse producten (Oka & Chaboyer, 1999) een stressfactor, onder andere omdat het veranderingen in hun sociaal leven teweegbrengt en hun familieleden de patiënt daar niet steeds in steunen (Saounatsou, 1999). In welke mate patiënten zich aan hun dieet houden wordt volgens Thorne, Paterson en Russel (2003) bepaald door de eisen van hun dagelijks leven. In deze studie bleken zulke eisen, namelijk de impact op hun sociale activiteiten en hun partner, inderdaad mee te bepalen in de mate waaraan respondenten zich aan hun dieet hielden. Ook de invloed op hun bloedwaarden speelde een rol.

4.2.1.4 Verschil tussen dialysedagen en niet- dialysedagen

De respondenten aan dit onderzoek vertelden dat ze door de combinatie van bovenstaande factoren op dialysedagen weinig deden. Wie in de namiddag dialyseerde probeerde in de voormiddag nog activiteiten te doen maar voelde zich beperkt in tijd. Na dialyse deden de meesten niet zoveel meer, of pas nadat ze gerust hadden. Dat ligt in lijn met diverse studies waaruit blijkt dat het uitvoeren van activiteiten of performantie het laagst is op dialysedagen (Letchmi et al., 2011; MqQuoid, Jowsey & Talaulikar, 2017; Vermaak et al., 2016). MqQuoid, Jowsey en Talaulikar (2017) stellen dat dialysedagen gezien worden als “niets-dagen” waarop patiënten na hun dialyse zo weinig mogelijk plannen. Niet-dialysedagen zijn dan hectische “catch-up” dagen waarop ze al hun afspraken, huishoudelijk werk, vrije tijd en andere activiteiten proberen passen. MqQuoid, Jowsey en Talaulikar (2017) vergelijken het dagelijks leven met dialyse met een complexe vorm van jongleren: patiënten moeten hun ziekte managen door het dieet te volgen, voldoende te rusten, naar de dialyse te gaan, doktersafspraken na te leven en dergelijke, en tegelijkertijd moeten ze al hun dagelijkse activiteiten als werk, vrije tijd en zorgen voor anderen opnemen. Dat komt overeen met de beleving van respondenten in dit onderzoek. De participanten die self-care dialyse deden vertelden dat deze vorm van dialyse hen toch iets meer controle over hun leven gaf. Dat stemt overeen met de studie van McLaughlin et al. (2008) die drie voordelen van self-care dialyse identificeerden: ten eerste controle omdat ze bijvoorbeeld minder afhankelijk waren van ziekenhuispersoneel, ten tweede vrijheid en flexibiliteit en ten derde meer mogelijkheden om hun eigen levensstijl te bepalen omdat hun dagelijks leven iets minder verstoord was en ze makkelijker konden participeren in “normale” activiteiten zoals werk. Wat nieuw lijkt in dit onderzoek en in literatuur niet wordt vermeld voor zover bekend, is dat veel respondenten van dag tot dag leven en zo weinig mogelijk plannen uit angst zichzelf en anderen teleur te stellen.

4.2.1.5 Functionele achteruitgang

Hemodialyse ondergaan in het ziekenhuis verhindert patiënten te doen wat ze willen, wanneer ze dat willen en hoe ze dat willen. Dat leidt tot verlieservaringen op vlak van werk en carrière, deelname aan vrijetijdsactiviteiten, interacties met vrienden en familie en het vermogen om te reizen (Smith & Soliday, 2001; Wells, 2015). Ook alle respondenten uit dit onderzoek bleken in meerdere of mindere mate activiteiten te moeten opgeven. Uit onderzoek blijkt dat de functionele achteruitgang van dialysepatiënten begint bij vrijetijds-, werk- en sociale activiteiten (de a-ADL), zich vervolgens doorzet in huishoudelijke activiteiten (de i-ADL) en tenslotte ook zelfzorgactiviteiten en mobiliteit aantast (de b-ADL) (Davison & Jassal, 2016). Ook in deze studie moesten de participanten in eerste instantie veel a-ADL en sommigen ook een deel van de i-ADL verminderen of zelfs stopzetten. Enkele oudere participanten ondervonden ook beperkingen in b-ADL, voornamelijk dan in het zich verplaatsen of zich wassen. De ouderen ondervonden over het algemeen meer en ernstiger functionele problemen dan de jongeren. Ook uit diverse onderzoeken blijkt dat hun risico op hulpbehoefte in i-ADL en zeker b-ADL groter is en dat wie met meer comorbiditeit of meer dialysegerelateerde symptomen kampt meer beperkingen in activiteiten heeft (Kutner, Zhang, Allman, & Bowling, 2014; van Doorn, Heylen, Mets & Verbeelen, 2004). Dat ligt in lijn met de oorzaken voor beperkingen die de participanten aan dit onderzoek aangaven. Ook ligt het aantal respondenten met kenmerken van frailty hoog in deze studie, net als in ander onderzoek (McAdams-DeMarco et al., 2013), wat mee verklaart waarom deze respondenten zoveel kans hadden afhankelijk te worden van anderen (Morley et al., 2013).

De volgorde waarin respondenten activiteiten verloren – van a-ADL over i-ADL tot b-ADL – is voor de respondenten in deze studie deels ook het gevolg van de prioriteiten die ze stelden. Oudere respondenten gaven voorrang aan hun huishoudelijk werk ten koste van hun sociale en vrijetijdsactiviteiten. Veel jongere respondenten deden hetzelfde en wie nog werkte stelde vaak zijn job boven activiteiten met vrienden of hobby's. Dit kan verklaard worden vanuit Maslows behoeftenpiramide waarin gesteld wordt dat er eerst aan lagere behoeften zoals zelfzorg, zorg voor familie of eigendom en zekerheid van een baan moet worden voldaan voor hogere behoeften als sociaal contact en zelfontplooiing aan bod kunnen komen (Maslow, 1943).

4.2.2 Beperkingen in rollen met bijhorende activiteiten

Een rol bestaat uit een verzameling activiteiten. Wanneer individuen een deel van hun activiteiten minder goed, minder frequent of niet meer kunnen uitvoeren – wat het geval is bij veel dialysepatiënten – heeft dat een impact op hun rollen (Christiansen & Matuska, 2006). Het verschilde van persoon tot persoon in welke mate de respondenten – zowel ouderen als jongeren – belemmerd werden in hun rollen, maar globaal gezien ervoeren 65-plussers grotere beperkingen terwijl jongere respondenten meer rollen hadden en dus op meer vlakken beperkt werden.

4.2.2.1 *Beperkingen in rollen met bijhorende activiteiten bij patiënten ouder dan 65*

Specifiek over beperkingen in rollen bij oudere dialysepatiënten werden geen studies gevonden. In dit onderzoek noemden echter noemden ouderen beperkingen in hun zelfzorg, huishoudelijke en vrijetijdsactiviteiten belemmerend voor hun rollen. Deze maakten immers deel uit van de verzameling van activiteiten die de rol creëerde van partner, (groot)ouder, broer of zus en vriend of vriendin.

De eerste activiteiten die oudere dialysepatiënten niet meer of minder kunnen doen zijn hun vrijetijdsactiviteiten of a-ADL (Davison & Jassal, 2016). Een in dit onderzoek frequent aangehaald voorbeeld daarvan is op reis gaan. In literatuur werd beschreven dat een groot deel van de patiënten reizen vermijdt om gelijkende redenen als de respondenten in deze studie: uit organisatorische redenen, uit angst of onzekerheid en door alle fysieke problemen die ze ondervinden van dialyse of daarbuiten (Lacroix, Jacquemet & Assal, 1995; Wells, 2015). Ook elimineert dialyse spontane beslissingen om iets te doen voor hun plezier en dwingt het de patiënten aangename activiteiten te plannen (Wells, 2015), iets wat ook respondenten in deze studie aanhaalden. Bovendien leiden beperkingen in vrijetijdsactiviteiten vaak tot een beperkt sociaal leven (Gerogianni & Babatsikou, 2013) wat de respondenten in dit onderzoek eveneens ondervonden. De beperkte vrijetijds- en sociale activiteiten maakten deel uit van diverse rollen die op hun beurt belemmerd werden. In hun rol als partner konden ze bijvoorbeeld niet meer samen op reis gaan of moesten ze vroegere gezamenlijke hobby's opgeven. Als (groot)ouder, broer of zus vielen uitstappen en dergelijke vaker weg. Ook gezamenlijke activiteiten met vrienden werden aangepast of stopgezet, één van de redenen dat hun sociaal netwerk kromp.

Naar de achteruitgang van zelfzorg- en huishoudelijke activiteiten – b-ADL en i-ADL – bij ouderen werd reeds onderzoek verricht. In hun onderzoek bij ouderen met diverse chronische aandoeningen stellen Tomioka, Kurumatani en Hosoi (2017) dat ouderen meer b- en i-ADL beperkingen hebben naarmate ze ouder zijn of meer chronische aandoeningen hebben. Aangezien ouderen met CNI vaak aan meerdere chronische ziekten lijden en comorbiditeit de kans op beperkingen in dagelijkse activiteiten vergroot, zijn deze ouderen vaker afhankelijk van anderen (Laan et al., 2013). Ook ander onderzoek specifiek bij dialysepatiënten toont aan dat velen hulp nodig hebben bij hun zelfzorg- en huishoudelijke activiteiten, het merendeel van de hulpbehoevenden is ouder dan 65 (Cook & Jassal, 2008; Kutner, Zhang, Allman, & Bowling, 2014; van Doorn, Heylen, Mets en Verbeelen, 2004). Dat strookt met het aanvoelen van de respondenten aan deze studie: zowel comorbiditeit als hun leeftijd als dialyse belemmerden hun activiteiten en maakten hen afhankelijker van de hulp van hun partner, familieleden of hulpverleners. Omdat die beperkte zelfzorg- en huishoudelijke activiteiten deel uitmaakten van hun rollen werden ook deze aangetast. Sommigen voelden zich een last voor anderen, wat ook naar voor komt in literatuur (Fursland, 1999).

4.2.2.2 *Beperkingen in rollen met bijhorende activiteiten bij patiënten jonger dan 65*

Bij patiënten jonger dan 65 lopen de resultaten van studies over beperkingen in rollen uiteen. Volgens Bezarra en Santos (2008) en Vermaak et al. (2016) kunnen de meeste patiënten jonger dan 65 hun rollen en bijbehorende activiteiten blijven opnemen. Dialyse beperkt hen er wel in, vooral op dialysedagen, waardoor alles meer moeite kost op vlak van organisatie en het accepteren van veranderingen. Andere onderzoeken leggen de nadruk op de moeilijkheden die patiënten ondervinden bij het uitoefenen van hun rollen door hun beperkingen in werk-, vrijetijds- en huishoudelijke activiteiten (Smith & Soliday, 2001; Wells, 2015; Yu & Petrini, 2009). In deze studie bleken sommige onderzoekspersonen nagenoeg al hun rollen en activiteiten te kunnen behouden, zij het mits aanpassingen en een goede planning, terwijl anderen een groot deel van die activiteiten en bijhorende rollen moesten opgeven.

Net als bij de oudere patiënten veroorzaakt de dialyse bij de jongeren eerst beperkingen in hun vrijetijdsactiviteiten (Davison & Jassal, 2016). Op vlak van reizen bijvoorbeeld noemden de jongere respondenten aan deze studie dezelfde door literatuur gestaafde belemmeringen als de ouderen (Lacroix, Jacquemet & Assal, 1995; Wells, 2015). Volgens Wells (2015) is een extra barrière de vrees om een niertransplantatie mis te lopen omdat ze te ver van het ziekenhuis zijn, iets waarover de jongere participanten aan dit onderzoek niet vertelden. Veel jongere patiënten geven naast reizen ook andere vrijetijdsactiviteiten op of voeren ze minder frequent uit (Gerogianni & Babatsikou, 2013; Vermaak et al., 2016; Wells, 2015; Yu & Petrini, 2009) en moeten veel leuke activiteiten nu plannen in plaats van ze spontaan te doen (Wells, 2015). Dat strookt met de ervaringen van veel van de jongere participanten aan deze studie. Ze linkten hun beperkingen in vrijetijdsactiviteiten ook aan hun afgenomen sociale leven en verminderde vriendenkring, wat literatuur eveneens aantoonst (Gerogianni & Babatsikou, 2013). Jongere patiënten zouden het moeilijker hebben dan ouderen met die beperkte sociale interacties omdat ze doorgaans een sterkere wens hebben om contact te houden met hun vrienden dan oudere patiënten (Gerogianni & Babatsikou, 2013). Ook in dit onderzoek hechtten veel jongere participanten een groot belang aan hun sociaal leven en probeerden het te onderhouden. Toch waren er ook respondenten die sociale contacten onder bepaalde omstandigheden liever vermeden, zoals ook Wells (2015) vaststelt: ze willen de dialyse en zijn bijkomende beperkingen niet steeds uitleggen aan anderen, zoals bijvoorbeeld de belemmering die het dieet vormt op café. Deze beperkingen in hun vrijetijdsactiviteiten en sociaal leven brachten beperkingen met zich mee in hun rol als vriend, maar ook in die als partner of ouder, vooral omdat gezamenlijke activiteiten wegvielen. Uit literatuur blijkt eveneens dat patiënten niet zoveel tijd spenderen aan familieactiviteiten als ze wensen (Smith & Soliday, 2001).

Tegelijk met de beperkingen in vrijetijds- en sociale activiteiten ontstaan beperkingen in de werk- en studieactiviteiten van de jongere patiënten (Davison & Jassal, 2016). De jongere participanten aan deze studie die voorheen een job hadden werkten sinds dialyse deeltijds of niet meer, wat de bewering staft dat dialyse een rechtstreekse impact heeft op hun werkschema, carrièrekeuze en inkomen (Wells, 2015). De bevindingen sluiten dan ook aan bij onderzoek van Dingwall (1997) die

concludeert dat slechts 25% van de dialysepatiënten die nog aan de slag zijn een voltijdse job kunnen behouden. Met deze kleine steekproef kan geen uitspraak gedaan worden die de bewering staft of verwerpt dat nog slechts 21,7% werkt (Julián-Mauro, Molinuevo-Tobalina & Sánchez-González, 2012). De beperkingen op vlak van werk hadden ook effect op diverse rollen van de participanten aan deze studie. In hun rol als partner werden respondenten financieel afhankelijk van hun partner en had het koppel of gezin het minder breed met slechts één (voltijdse) kostwinner. Ook Wells (2015) merkte dat het inkomensverlies hun vermogen om zelfvoorzienend en onafhankelijk te zijn aantast. Volgens Smith en Soliday (2001) worstelen vooral mannen met het gevoel financieel verantwoordelijk te zijn voor hun gezin maar in deze studie hadden zowel vaders als moeders het daar lastig mee. Toch waren er ook respondenten die net omwille van hun kinderen blij waren dat ze niet meer werkten omdat ze nu meer tijd voor hen hadden. Volgens MqQuoid, Jowsey en Talaulikar (2017) is het voor wie werkt immers nog moeilijker om al hun dagelijkse activiteiten en ziektemanagende interventies te combineren dan voor wie niet meer werkt omdat de vaststaande “tijdsblokken” werk en dialyse weinig ruimte overlaten voor andere activiteiten. Dat correspondeert met de vrees van enkele jongere respondenten dat als ze weer aan het werk gaan de combinatie van dialyse met sociaal leven en vrije tijd onmogelijk zal blijken. Een ander tijdsaspect waar respondenten in hun rol als werknemer moeite mee hebben is de onderbroken ‘continuïteit’ van hun job, maar over de impact van halftijds werk op patiënten werd, voor zover bekend, nog geen onderzoek verricht. Dat was evenmin het geval voor het thema studeren en dialyse terwijl dit toch een groot struikelblok bleek in dit onderzoek. Immers, bij de jongsten in deze studie die reeds ziek werden in hun middelbare schooltijd bleek hun studiekeuze – of de keuze niet verder te studeren – mee bepaald door dialyse. Wie wel studeerde worstelde ook met de combinatie van dialyse en zijn opleiding.

In tegenstelling tot bij de oudere respondenten leken de jongeren geen problemen te hebben in zelfzorgactiviteiten, hoewel dit in literatuur wel bij sommige patiënten jonger dan 65 voorkomt. De huishoudelijke activiteiten van de jongere participanten werden wel aangetast zoals aangetoond in eerder onderzoek (Kutner, Zhang, Allman, & Barret, 2014; van Doorn, Heylen, Mets & Verbeelen, 2004). Daardoor moesten veel respondenten huishoudelijke taken opgeven en in handen leggen van hun partner, ouders, broer of zus, vrienden of professionele hulp. Dat had gevolgen voor hun rollen als partner en ouder: ze konden minder zorg dragen voor hun gezin, iets waar zowel mannen als vrouwen mee worstelden. Ook in de studie van Smith en Soliday (2001) komt dit naar boven maar bij hen hadden vooral de vrouwelijke patiënten het hier lastig mee. In hun rol als kind werden respondenten weer afhankelijker van hun ouders en voelden ze zich schuldig door de last die ze op de schouders van hun ouders laadden, vooral als de ouders al wat ouder waren. Naast deze groep die geconfronteerd werd met beperkingen in hun huishoudelijke activiteiten bleef ook een deel van de jongere respondenten zijn taken in het huishouden uitvoeren. Dat staft dan weer de bewering dat dialysepatiënten de meeste van hun activiteiten kunnen behouden (Bezerra & Santos, 2008; Vermaak et al., 2016). Voor de respondenten die hun huishoudelijke activiteiten behielden wijzigden hun rollen als partner, ouder, kind, broer of zus dus niet op dit vlak.

4.2.2.3 Impact op partners en familieleden van patiënten

Een deel van de oudere respondenten voelden zich een last voor anderen en ook enkele jongeren maakten zich zorgen over de druk die nu op de schouders van hun geliefden kwam te liggen. De partners en familieleden zelf werden niet gehoord in deze studie, maar uit literatuur blijkt dat de impact van dialyse op hun leven inderdaad enorm is. Onder meer door de strikte planning van dialyse voelen velen zich eenzaam, geïsoleerd, gefrustreerd, schuldig of minder vrij en ervaren ze negatieve effecten op hun relaties met anderen (Belasco, Barbosa, Bettencourt, Diccini & Sesso, 2006; Coleman, Piles & Poggenpoel, 1994). Tussen partners verandert de relatie mogelijk ook, hoewel dit in deze studie niet genoemd werd: de partner wordt een zorgverlener van de patiënt eerder dan een persoon waarmee hij een (seksuele) relatie heeft (Stewart, Kelly, Robinson & Callender, 1995). Ook verandert het uiterlijk van de patiënt bijvoorbeeld door het littekenweefsel dat zich vormt rond de prikplaats op de arm (Ormandy, 1997). Vooral de jongere vrouwelijke respondenten in deze studie voelden zich daar onzeker over en pasten hun kledingstijl eraan aan door bijvoorbeeld geen korte mouwen te dragen, wat ook Lacroix, Jacquemet en Assal (1995) beschreven. Hun onzekerheid vormde tevens een struikelblok om een relatie aan te gaan.

4.2.2.4 Rolstress en rolconflicten

Een rol bestaat uit een verzameling activiteiten waarvan de uitvoering moet voldoen aan de eisen van de omgeving. Omdat veel dialysepatiënten activiteiten minder goed, minder frequent of niet meer kunnen uitvoeren voldoen ze niet meer aan die eisen en ontstaat rolstress (Christiansen & Matuska, 2006). In deze studie ondervonden de oudere respondenten in nagenoeg al hun rollen rolstress, veroorzaakt door dialyse, comorbiditeit en leeftijdsgerelateerde problemen. Ook de jongeren ondervonden rolstress in veel rollen, vooral veroorzaakt door dialyse. Ook nemen patiënten meerdere rollen tegelijk op, maar als de invulling van de ene rol de patiënt hindert in de uitvoering van activiteiten horend bij de andere rol ontstaan rolconflicten. Ook bij de respondenten in deze studie wong de rol van patiënt met de andere rollen die ze opnamen. Dat kon een rechtstreeks gevolg zijn van dialyse: in hun rol als patiënt bijvoorbeeld moesten ze voldoende rusten en hun dialyseschema volgen. Daarvoor moesten ze activiteiten zorgvuldig plannen of zelfs opgeven (MqQuoid, Jowsey en Talaulikar, 2017), maar die activiteiten waren net belangrijk in hun rollen als partner, vriend, (groot)ouder, werknemer... waardoor die rollen aangetast werden (supra). Ook mensen uit de omgeving van de patiënt konden rolconflicten veroorzaken (Yu & Petrini, 2009). Zo werden sommige vrienden en familieleden afgeschrikt door de rol van patiënt spraken ze niet meer af sinds ze ziek waren. Ook het onbegrip van vrienden, medestudenten, collega's... voor wat de ziekte en behandeling inhield veroorzaakte problemen in de corresponderende rollen.

4.2.3 Beperkte participatie

Door hun rollen met bijhorende activiteiten uit te oefenen participeren mensen in de maatschappij (WHO, 2001). Dialyse en de interactie tussen de patiënt en zijn omgeving veroorzaken beperkingen in de activiteiten en rollen van patiënten wat leidt tot participatieproblemen (Van de Velde et al., 2018): dialysepatiënten beschrijven verlieservaringen op vlak van participatie in hun gezin, werk, vrije tijd enz. (Smith & Soliday, 2001; Wells, 2015). Die problemen kunnen zich voordoen in de twee dimensies van participatie. Objectieve participatie behelst de hoeveelheid activiteiten die individuen uitvoeren en hun capaciteiten om dat te doen (Van de Velde et al., 2018). Alle oudere en een deel van de jongere respondenten aan deze studie ervoeren objectieve participatieproblemen omdat zij bepaalde activiteiten minder of niet meer konden uitvoeren, wat gevolgen had voor de corresponderende rollen. Subjectieve participatie gaat over de mate waarin individuen zich betrokken willen voelen in activiteiten, van geïnformeerd worden tot alles zelf doen (Van de Velde et al., 2010; 2018). Alle oudere en jongere respondenten aan dit onderzoek ervoeren in meerdere of mindere mate subjectieve participatieproblemen omdat ze hun activiteiten niet konden uitvoeren zoals ze zelf wilden: activiteiten die ze wel nog konden uitvoeren moesten ze anders doen dan vroeger of anders dan de mensen om hen heen. Dat zorgde voor een onvoldaan gevoel.

4.2.3.1 *Participatieproblemen patiënten ouder dan 65*

De oudere respondenten in deze studie participeerden voornamelijk aan de maatschappij door middel van hun rollen als partner, (groot)ouder en vriend. Voor hen leek participeren te betekenen dat ze dingen van vroeger konden behouden: hobby's, samen met hun partner iets doen, afspreken met vrienden, zorgen voor hun kleinkinderen... Hun participatie nam geleidelijk af omdat ze meer problemen kregen met hun activiteiten en rollen naarmate ze ouder werden, meer chronische aandoeningen kregen en meer last hadden van dialysegerelateerde problemen (Cook & Jassal, 2008; Kutner, Zhang, Allman, & Bowling, 2014; Tomioka, Kurumatani & Hosoi, 2017; van Doorn, Heylen, Mets en Verbeelen, 2004). De oudere respondenten aan deze studie dialyseerden omdat ze wilden overleven, maar zoals ze impliciet aangaven is participatie aan betekenisvolle activiteiten ook enorm belangrijk zodat het leven meer is dan dialyse alleen. Zo geven activiteiten een doel aan het leven van patiënten (White, Lentin & Farnworth, 2013). Ook kan deelname aan sociale activiteiten het proces van functionele achteruitgang bij ouderen vertragen: door meer fysieke activiteiten te doen hebben ze een beter fysiek functioneren (Tomioka, Kurumatani & Hosoi, 2017) en het levert een netwerk en sociale steun op (Cohen, 2004). Deelname aan activiteiten geeft ouderen ook rollen (Berkman, Glass, Brissette & Seeman, 2000) die hen het gevoel geven dat ze iets kunnen betekenen voor hun familie, vrienden of gemeenschap (Herzog, Franks, Markus & Holmberg, 1998). Dat motiveert hen dan weer om meer onafhankelijk te blijven in activiteiten (Avlund, Lund, Holstein & Due, 2004). Tenslotte heeft participatie in activiteiten ook een positieve invloed op levenskwaliteit aangezien dit een combinatie tussen functionaliteit en een gevoel van welzijn is (Kutner, 1994).

4.2.3.2 Participatieproblemen bij patiënten jonger dan 65

De jongere respondenten in dit onderzoek participeerden aan de maatschappij door middel van hun rollen als werknemer of student, partner, ouder, vriend, verenigingslid enz. Voor hen leek participeren te betekenen dat ze konden doen wat anderen deden: hun hobby's uitvoeren, 'echt student' zijn, werken, samen met hun partner dingen doen... Ze hadden veel rollen en veel verwachtingen van het leven en bij velen onder hen nam de dialyse dat abrupt weg. Ze wilden dit niet aanvaarden omdat ze nog zo jong waren en hadden het gevoel dat de maatschappij dat om dezelfde reden niet accepteerde, geuit in het onbegrip van de mensen om hen heen. Jongere patiënten hebben dus deels andere bezorgdheden dan ouderen, zoals ook Rosina, Crisp en Steinbeck (2003) aantonen in hun onderzoek bij jonge mensen met een chronische aandoening. Zo maken patiënten met kinderen zich zorgen over de opvang voor hun zoon of dochter gedurende hun ziekenhuisopnames of als ze zouden overlijden, een bezorgdheid die ook de jonge ouders in deze studie deelden. Verder heeft trouw zijn aan de behandeling voor jongere patiënten een enorme controle over hun leven door de restricties die ze legt op werken en vrijetijdsactiviteiten en door het belang zich strikt aan hun therapie- en medicatieschema te houden (Rosina, Crisp & Steinbeck, 2003). Ook enkele jongere respondenten aan deze studie noemden sociaal leven/vrije tijd en werk de domeinen waar dialyse de grootste impact op had. Werk was voor veel respondenten enorm belangrijk omdat het ervoor zorgde dat ze konden meedraaien in de maatschappij en niet afgezonderd waren van het gewone leven. Immers, aan de activiteiten die mensen doen ontleen ze een stuk van hun identiteit (White, Lentin & Farnworth, 2013) en dat is bij werk, de activiteit die elke dag zoveel tijd in beslag neemt, niet anders (de Botton, 2008). Uit de verhalen van de jongere respondenten aan deze studie wordt duidelijk dat dialyse bij hen niet zozeer draait om simpelweg overleven, maar meer rond het balanceren tussen een optimale symptoomcontrole enerzijds en sociale factoren en een hoge levenskwaliteit anderzijds, zoals ook Rosina, Crisp en Steinbeck (2003) aangeven. Net zoals bij oudere patiënten hangt dus ook bij jongeren levenskwaliteit nauw samen met participatie (Kutner, 1994).

4.2.4 Aanvaardingsproces

De respondenten in deze studie werden geconfronteerd met tal van verlieservaringen in rollen en activiteiten. Voor oudere respondenten werd duidelijk dat ze nu op de laatste rechte lijn zaten, de jongeren moesten heel wat toekomstplannen opzij zetten. Dit leidde tot heel wat onzekerheid over de toekomst: oudere respondenten vroegen zich bezorgd af of ze net zo ziek zouden worden als andere oudere medepatiënten, ze wisten alleen zeker dat ze moesten dialyseren tot hun dood. Jongere participanten maakten zich zorgen over hoe de rest van hun leven er zou uitzien: zouden ze een partner vinden, een gezin stichten, hun werk kunnen behouden, weer ziek worden... (Welch & Austin, 1999). Voor de jongeren die op de transplantatiewachtlIJst stonden was dat wachten een extra stressfactor, zoals ook Gurklis en Menke (1995) beamen: ze moeten lang wachten en weten

niet zeker of ze wel een transplant zullen krijgen. Ze beseffen ook dat een transplant hebben evenmin zekerheid biedt voor de toekomst: de nier kan steeds afgestoten worden en dan zullen ze terug naar de dialyse moeten. De jongeren wisten dus dat ze hun oude leven opnieuw zouden kunnen opnemen na transplantatie, maar dat het nooit meer hetzelfde zou zijn.

Dialysepatiënten leven in een stressvolle situatie: Folkman (2013) stelt immers dat individuen stress ervaren wanneer ze beperkt worden in iets wat voor hen belangrijk is en deze situatie zelf weinig in de hand hebben, dat is duidelijk het geval bij dialysepatiënten. Daarmee omgaan vergt een scala aan goede copingvaardigheden, de gedachten en handelingen waarmee ze die stress en problemen managen (Folkman, 2013). Uit onderzoek blijkt echter dat niet alle chronisch zieken zoals dialysepatiënten zulke vaardigheden hebben voor de problemen die op hen afkomen (Borell, Lilja, Svidén & Sadlo, 2001; Gemmel et al., 2016; Letchmi et al., 2011). Ook veel respondenten in deze studie leken niet te weten hoe ze hiermee moesten omgaan waardoor ze de impact van dialyse op hun activiteiten en rollen niet konden beperken.

Onderzoek naar manieren om het leven met dialyse te handhaven ontbreekt nochtans niet. Zo groeit het belang van zelfmanagement waarbij patiënten betrokken worden bij het onder controle houden van hun aandoening door 'goede' levensstijlkeuzes te maken: hun medicatie correct innemen, hun dieet volgen, naar dialyse gaan... (Kang & Stenfors-Hayes, 2016). Volgens McQuoid, Jowsey, & Talaulikar (2017) is time management, met name routine, van belang om die zelfmanagementactiviteiten te combineren met de dagelijkse activiteiten van patiënten. Letchmi et al. (2011) pleiten dan weer voor energiemangement: ze vinden dat patiënten baat hebben bij copingstrategieën die hen helpen omgaan met hun vermoeidheid. Ze concluderen echter dat patiënten te weinig kennis hebben van die strategieën. Dat leek ook bij de participanten aan deze studie het geval. Intuïtief zochten ze manieren om met hun ziekte om te gaan op de wijze die White, Lentin en Farnworth (2013) beschreven: ze probeerden hun symptomen onder controle te houden door hun activiteiten zorgvuldig te kiezen en aan te passen aan hun capaciteiten. Hoewel zij met vallen en opstaan manieren hebben gezocht om met hun ziekte te leren leven zonder al te veel activiteiten en rollen op te geven, bleek uit hun verhalen niet dat zij weet hadden van time-, zelf- en energiemangementstrategieën die hen daarbij konden helpen.

Een deel van de respondenten in deze studie slaagde er niet in de impact van dialyse op hun rollen en activiteiten te verminderen door geschikte copingstrategieën te hanteren, wat ertoe leidde dat ze veel betekenisvolle activiteiten moesten opgeven. Daardoor dreigde occupationele deprivatie (Wilcock, 2006), een risico dat ook Wells (2015) vaststelt bij veel dialysepatiënten. Hoe minder activiteiten patiënten kunnen doen, hoe minder ze kunnen participeren en hoe lager hun levenskwaliteit (Kutner, 1994). Dat heeft een enorm effect op de houding van patiënten tegenover dialyse: zo toonden Rosina, Crisp en Steinbeck (2003) aan dat jongeren minder trouw zijn aan hun therapie wanneer ze een lage levenskwaliteit hebben en beweren Morton et al. (2012) dat 60% van de patiënten spijt heeft van hun keuze voor dialyse. De respondenten in deze studie zeiden niet letterlijk dat ze daar spijt van hadden: de meesten wilden overleven, dus was dialyse noodzakelijk.

Maar veel respondenten wilden vooral leven voor de personen in hun omgeving, voor de rollen die ze voor hen uitoefenden, en niet zozeer voor zichzelf omdat ze te veel last hadden van de dialyse. Mochten die personen wegvallen, zouden veel respondenten ook stoppen met dialyse.

Voor wie er niet zonder hulp in slaagt de impact van dialyse op zijn rollen en activiteiten te beperken kunnen ergotherapeuten hulp bieden. Zij kunnen patiënten helpen hun activiteiten (Wells, 2015) en omgeving (Mariotti & Rocha de Carvalho, 2011) aan te passen zodat ze deze toch (deels) kunnen blijven uitvoeren. Ergotherapeuten kunnen ook ADL-training geven en hulpmiddelen adviseren, patiënten helpen met werk zoeken en behouden en de naasten en mantelzorgers van de patiënten helpen om de impact van dialyse te begrijpen (Chau et al., 2003) zodat hun stress vermindert en hun welzijn verbetert (Rote, Angel & Markides, 2014). Door hun aandacht voor alle dagelijks activiteiten van de patiënten én de eisen die hun omgeving hen oplegt zijn ergotherapeuten ook erg goed geplaatst om patiënten te adviseren rond energiemangement (Chau et al., 2003; Mariotti & Rocha de Carvalho, 2011) en time management (McQuoid, Jowsey, & Talaulikar, 2017). Tot slot kunnen ze patiënten ook helpen nieuwe activiteiten te vinden (Mariotti & Rocha de Carvalho, 2011), zodat patiënten een nieuw doel aan hun leven kunnen geven. Mensen ontnemen een stuk van hun identiteit aan hun activiteiten, dus wanneer patiënten in staat zijn betekenisvolle activiteiten te blijven uitvoeren ervaren ze dat als een overwinning op hun ziekte (White, Lentin en Farnworth, 2013).

4.3 Sterktes en verbeterpunten van het onderzoek

Een eerste zwakte van dit onderzoek is de consecutieve dataverzameling. Een gestratificeerde dataverzameling zou voor een evenwichtiger verhouding gezorgd hebben tussen mannelijke en vrouwelijke en tussen jongere en oudere onderzoekspersonen. Het voordeel van de consecutieve dataverzameling is echter dat iedereen geïnccludeerd kan worden. Een tweede zwak punt in dit onderzoek is dat dit geen longitudinaal onderzoek is waardoor we participanten niet konden volgen doorheen de tijd om zo een evolutie bij jongeren en ouderen vast te stellen. Een derde zwakte is dat de zwakste patiënten niet bevraagd werden: zij die een cognitieve stoornis hadden of in een woon- en zorgcentrum opgenomen waren werden uitgesloten van deelname en ook wie ziek was kon niet bevraagd worden. Daardoor hebben we vooral gegevens van de 'sterkere' patiënten wat misschien een vertekend beeld geeft. Het voordeel van het excluseren van deze patiënten is dat de verzamelde data meer betrouwbaar zijn omdat ze niet beïnvloed werden door die factoren. Een vierde zwak punt van het onderzoek is dat er misschien een bias optrad omdat er naar verhouding veel getrouwde, oudere mannen geïnccludeerd werden. Dat gebeurde echter omdat de langste interviews met de meeste informatie werden geselecteerd, wat weer een sterkte is. De vijfde zwakte van dit onderzoek is tenslotte dat kwalitatief onderzoek niet gegeneraliseerd kan worden, maar de sterkte ervan is dat er diepgaand ingegaan kon worden op de ervaringen en meningen van de

participanten: er kon doorgevraagd worden naar de onderliggende belevenissen en gedachten waardoor er veel en gedetailleerde informatie verkregen werd.

4.4 Suggesties voor verder onderzoek

Uit dit onderzoek kwam duidelijk naar voren dat hemodialyse in het ziekenhuis een enorme impact heeft op de activiteiten, rollen en participatie van patiënten. Ziekenhuishemodialyse is echter slechts één van verscheidene dialysevormen. In dit onderzoek en in de discussie werd reeds aangehaald dat dialysepatiënten voor één van die vormen, namelijk self-care hemodialyse in het ziekenhuis, kozen omdat het hen onder andere iets meer vrijheid en flexibiliteit schonk, wat hun participatie in activiteiten ten goede kwam (McLaughlin et al., 2008). In dit onderzoek bleken die respondenten echter nog steeds ernstige beperkingen te ondervinden. Het kan dan ook heel interessant zijn na te gaan of er verschillen zijn in de impact op activiteiten, rollen en participatie bij de verschillende vormen van dialyse: peritoneale dialyse of hemodialyse, overdag of 's nachts, thuis of in het ziekenhuis.

De volgorde waarin patiënten activiteiten verliezen kwam in dit onderzoek reeds aan bod (Davison & Jassal, 2016), maar CNI is een chronische aandoening die in verschillende stadia verloopt. Het lijkt interessant om te onderzoeken wanneer dit proces van verlies aan activiteiten begint en of daar al op ingespeeld kan worden in een vroeger stadium van CNI. Daarbij lijkt ook het verschil relevant tussen oudere patiënten die dikwijls met veel comorbiditeit en leeftijdsgerelateerde problemen kampen en de jongeren die daar minder mee te maken hebben. Zij zullen immers een verschillende begeleidingsnood hebben.

Onderzoek naar de begeleidingsnood van dialysepatiënten met betrekking tot hun verlies aan activiteiten en rollen lijkt eveneens relevant, zowel op het niveau van de patiënt als op dat van de sociale omgeving en de maatschappij. In de discussie werd reeds vastgesteld dat patiënten vaak te weinig kennis hebben van copingstrategieën om hen te helpen omgaan met de problemen waarop ze botsen (Borell, Lilja, Svidén en Sadlo, 2001; Gemmel et al., 2016; Letchmi et al., 2011). Ook in deze studie kwam dat zijdelings aan bod. Het lijkt dan ook belangrijk in kaart te brengen of er psycho-educatie bestaat over deze thema's, specifiek voor zowel jongere als oudere dialysepatiënten, en om na te gaan of deze het door de patiënt gewenste effect hebben. Dat geldt eveneens voor andere thema's waar ze mee te maken krijgen zoals het verlies van vrienden. Er kan nagegaan worden of patiënten kunnen leren van elkaars copingstijlen en of ze deugd hebben van meer contact met medepatiënten. Specifiek voor werk en studie raden Hodac-Pannekeet et al. (2011) aan zo vroeg mogelijk in het ziekteproces door te verwijzen naar instanties die helpen in de zoektocht naar een passende baan of opleiding. Aangezien de grootste belemmering vermoeidheid is hebben ze een baan nodig waarbij ze zelf hun taken kunnen plannen volgens de energie van dat moment. In ons land zijn diverse instanties bezig met arbeidshulpverlening maar het is niet duidelijk of patiënten

met problemen op vlak van werk en studie de weg hiernaar vinden en of deze instanties voldoende kennis hebben om met de dialysepopulatie aan de slag te gaan. Tenslotte lijkt een onderzoek naar het effect van ergotherapeutische interventies op al deze begeleidingsnoden van dialysepatiënten relevant.

Het lijkt belangrijk om op het niveau van de sociale omgeving na te gaan of er steun aan of extra informatie voor de familieleden van dialysepatiënten nodig is, omdat ook zij geconfronteerd worden met heel wat problemen zoals blijkt uit dit en voorgaand onderzoek (Belasco, Barbosa, Bettencourt, Diccini & Sesso, 2006; Coleman, Piles & Poggenpoel, 1994). Het is ook niet duidelijk in welke mate de patiënt en zijn familie daarover kunnen communiceren. Een onderzoek zoals dit, met semi-structureerde interviews waarbij los van elkaar de ervaringen van enkele patiënten en van hun familieleden in kaart gebracht worden, lijkt een goede manier om problemen op te sporen en ondersteuningsnoden bloot te leggen. Tenslotte lijkt het belangrijk om te onderzoeken of en hoe de samenleving geïnformeerd kan worden over de problemen die dialysepatiënten ondervinden aangezien de aandoening, in tegenstelling tot ziektes als kanker, onzichtbaar en onbekend is.

4.5 Klinische en praktische adviezen

Dit onderzoek toont eens te meer het belang van patient-centred care aan: zorg waarbij er aandacht is voor de levensstijl en het sociale netwerk van de patiënt bij de keuze van de behandeling (Davison & Jassal, 2016). Daarbij is het belangrijk om het dagelijks leven van de patiënt, met zijn rollen en activiteiten, in kaart te brengen gedurende het predialysetraject. Bij de keuze van een behandelvorm kan dan al een schatting gemaakt worden van impact die de behandeling zal hebben op het leven van de patiënt en de mensen om hem heen. Zo kan nog beter gezocht worden naar het evenwicht tussen overleving op lange termijn enerzijds en de kwaliteit van leven, de controle van symptomen en het functioneren anderzijds (Morton et al., 2012). Door zo concreet te werken – op het niveau van zijn eigen dagelijks leven – is de patiënt dan wellicht al iets beter voorbereid op wat leven met dialyse kan inhouden. Aangezien activiteiten van het dagelijks leven en de beperkingen daarin de specialiteit van de ergotherapeut zijn, kan deze hierin een rol spelen. Het lijkt eveneens aangewezen om te kijken welke copingstijlen patiënten hanteren wanneer ze geconfronteerd worden met problemen in hun activiteiten en rollen en om hun kennis over copingstrategieën in kaart te brengen. Dan kan er gericht gezocht worden naar strategieën om hun problemen aan te pakken. Zoals eerder in de discussie geduïd kunnen ergotherapeuten ook hier een rol spelen en het multidisciplinaire team versterken.

Een ander thema waarbij patient-centred begeleiding cruciaal is, is het voorbereiden van de patiënt op zijn transplantatie. In deze studie en ander onderzoek (Gurklis & Menke, 1995) kwam duidelijk naar voor hoeveel zorgen over de toekomst transplantatie geeft. Terwijl sommige respondenten hoopten – en welhaast verwachtten – hun oude leven weer te kunnen opnemen na dialyse, vonden

anderen dat artsen de dialyse te rooskleurig voorstelden. Er is dus duidelijk nood aan een gesprek waarin de arts de tijd neemt objectieve informatie te geven over de ingreep, de slaagkansen en wat van patiënten verwacht wordt na de transplantatie qua inname van medicatie en dergelijke. Het is ook belangrijk na te gaan of de patiënt die informatie goed begrepen heeft, of hij die goed communiceert naar zijn naasten en of de patiënt ook na enkele weken of maanden nog steeds een vrij realistisch beeld heeft van transplantatie. Dit is natuurlijk een moeilijke opgave, zowel vanwege het moeilijke nieuws om te brengen als omdat de uitkomst zo onvoorspelbaar is, maar hoe belangrijk het is blijkt uit de getuigenissen van respondenten die teleurgesteld waren omdat hun beeld niet bleek te kloppen.

Tenslotte lijkt het belangrijk om de nadruk te leggen op echt tijd maken voor een gesprek door naast het bed van de patiënt te gaan zitten en hem te tijd te geven te vertellen. Echt aandachtig luisteren en doorvragen kan heel veel informatie opleveren over de problemen waar patiënten mee kampen, zowel gelinkt aan dialyse als daarbuiten, en over de zaken die belangrijk zijn voor de patiënt. Zorgverleners kunnen hun medische advies dan aanpassen aan deze context (O'Hare, 2017). Dat is natuurlijk een heel moeilijke opgave voor de drukbezette artsen en verpleegkundigen die hun best doen om al hun patiënten een zo goed mogelijke zorg te bieden. Ook zal niet elke patiënt zo'n gesprek willen aangaan en zullen sommigen zich misschien belemmerd voelen als hun gesprekspartner een bekende hulpverlener is, terwijl het voor anderen net de relatie met hun hulpverleners zal verbeteren. Zo'n gesprek lost evenmin vanzelf de vele problemen die patiënten ervaren op. Maar het maakt de zorg wel nog wat meer op maat van de patiënt en voor echt patiënt-gecentreerde zorg is dat van groot belang. Dialyse voegt immers dagen aan het leven toe, maar het is aan de zorgverleners – zeker ook aan ergotherapeuten – om de patiënt te helpen leven aan die dagen toe te voegen.

5 CONCLUSIE

Tot op heden werd er weinig onderzoek verricht naar de impact van hemodialyse op werk-, vrijetijds- en huishoudelijke activiteiten van patiënten en de gevolgen die dat heeft voor hun rollen en participatie. In deze bachelorproef werd dan ook gezocht naar een antwoord op de volgende onderzoeksvraag: wat is de impact van een hemodialysebehandeling op de betekenisvolle activiteiten en rollen van patiënten jonger en ouder dan 65 jaar? Uit dit onderzoek blijkt dat de impact heel groot is en door een kettingreactie verschillende delen van het leven van patiënten aantast.

De hemodialysebehandeling veroorzaakte lichamelijke, emotionele en cognitieve problemen, zorgde voor onvoorspelbaarheid, nam veel tijd in beslag en gaf respondenten het gevoel dat dit verloren tijd was omdat ze weinig zinvolle activiteiten konden doen tijdens dialyse. Daardoor moesten veel participanten betekenisvolle activiteiten minder of anders dan voorheen uitvoeren of zelfs opgeven; in eerste instantie werk-, studie-, vrijetijds- en sociale activiteiten, in tweede instantie huishoudelijke activiteiten en soms uiteindelijk zelfzorgactiviteiten. Alle activiteiten waarin ze belemmerd werden maakten echter deel uit van rollen die ze opnamen, zoals die van partner, (groot)ouder, kind, broer of zus, vriend(in), werknemer of student... Daardoor konden ze de taken die bij deze rollen hoorden niet meer naar tevredenheid uitvoeren waardoor ze ook niet meer konden participeren aan de samenleving zoals zij dat wilden.

Dit verliesproces verliep anders bij jongere dan bij oudere respondenten. Ouderen namen dikwijls al minder activiteiten en rollen op en dit verlies kaderde bij hen vaak in een proces waarin ze activiteiten moesten opgeven door hun leeftijd en comorbiditeit. Ook wisten zij dat ze zouden dialyseren tot hun overlijden en beschouwden de tijd die ze erbij kregen als 'extended time'. Daardoor aanvaardden zij vaak gelaten de gevolgen van dialyse voor hun betekenisvolle activiteiten en rollen. De jongeren daarentegen namen doorgaans meer rollen op en het verlies daarvan kwam veel abrupter. Bovendien worstelden zij met heel wat onbegrip van mensen uit hun omgeving voor hun problemen. Hun toekomstperspectief was ook anders dan dat van de ouderen: de meeste jongeren hadden zicht op een transplantatie waardoor ze de tijd aan dialyse als een wachttijd beschouwden voor ze hun leven konden hervatten. Veel jongere respondenten hadden het daarom erg moeilijk om de veranderingen in hun betekenisvolle activiteiten en rollen te aanvaarden.

Voor een deel van de participanten dreigde occupationele deprivatie. Hun problemen hadden eveneens een grote impact op de mensen om hen heen wat de participanten een schuldgevoel bezorgde. Respondenten probeerden de impact van dialyse op hun rollen en activiteiten te beperken maar kenden hiervoor onvoldoende copingstrategieën. Ergotherapeuten zouden hierin een ondersteunende rol kunnen spelen.

LITERATUURLIJST

- Alshraifeen, A., McCreaddie, M., & Evans, J. (2014). Quality of life and well-being of people receiving haemodialysis treatment in Scotland: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Practice*, 20(5), 518-523. doi: 10.1111/ijn.12194
- Avlund, K., Lund, R., Holstein, B., & Due, P. (2004). Social relations as determinant of onset of disability in aging. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 22(38), 85-99.
- Belasco, A., Barbosa, D., Bettencourt, A. R., Diccini, S., & Sesso, R. (2006). Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 13(48), 955-963.
- Belgische overheid. (2015). *Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken: geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid*. Geraadpleegd op 26 april 2018 via www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_nl.pdf
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science and Medicine*, 18(51), 843-857.
- Bernheim, J. en Buyse, M. (1984). The Anamnestic Comparative Self Assessment for Measuring the Subjective Quality of Life of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 1: 25-38.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2003). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theories and Methods*. Boston: Pearson.
- Borell, L., Lilja, M., Svidén, G. A., & Sadlo, G. (2001). Occupations and signs of reduced hope: An explorative study of older adults with functional impairments. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(55), 311-316.
- Bowling, C. B., Sawyer, P., Campbell, R. C., Ahmed, A., & Allman, R. M. (2011). Impact of Chronic Kidney Disease on Activities of Daily Living in Community-Dwelling Older Adults. *Journal of Gerontology: medical sciences*, 66(6), 689-694. doi: 10.1093/gerona/glr043

- Buchman, A. S., Tanne, D., Boyle, P. A., Shah, R. C., Leurgans, S. E., & Benner, D. A. (2009). Kidney function is associated with the rate of cognitive decline in the elderly. *Neurology*, 73(12), 920–927.
- Cardol, M., de Jong, B.A., van den Bos, G.A., Beelen, A., de Groot, I.J., & de Haan, R.J. (2002). Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation*, 16(1), 27-35.
- Charafeddine, R., Demarest, S., Drieskens, S., Gisle, L., Sarr, K., Tafforeau, J., & Van der Heyden J. (2013). *Gezondheidsenquête 2013: rapport 1: gezondheid en welzijn, samenvatting van de onderzoeksresultaten*. Geraadpleegd op 26 april 2018 via https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/summ_HS_NL_2013.pdf
- Chau, K. F., Chak, W. L., Wong, M. K., Choi, K. S., Wong, K. M., Chan, Y. H., ..., & Li, C. S. (2003). *Rehabilitation of patients with end-stage renal disease*. Geraadpleegd op 3 mei 2019 via <http://www.fmskhk.org/database/articles/771.pdf>
- Christiansen, C. H., & Matuska, K. M. (2006). Lifestyle Balance: A Review of Concepts and Research. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 49–61. doi: 10.1080/14427591.2006.9686570
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *The American Psychologist*, 59(8), 676-684. doi: 10.1037/0003-066X.59.8.676.
- Coleman, C., Piles, C., & Poggenpoel, M. (1994). Influence of caregiving on families of older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 20(11), 40-49.
- Cook, W. L., & Jassal, S. V. (2008). Functional dependencies among the elderly on hemodialysis. *Kidney International*, 73(11), 1289–1295. doi: 10.1038/ki.2008.62
- Davison, S. N., & Jassal, S. V. (2016). Supportive Care: Integration of Patient-Centered Kidney Care to Manage Symptoms and Geriatric Syndromes. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(10), 1882–1891. doi: 10.2215/CJN.01050116
- de Botton, A. (2008). *Ode aan de arbeid*. Amsterdam: Atlas.

- DePasquale, N., Ephraim, P., Ameling, J., Lewis-Boyér, L., Crews, D. C., Greer, R. C., ... Boulware, L. E. (2013). Selecting renal replacement therapies: what do African American and non-African American patients and their families think others should know? A mixed methods study. *BMC Nephrology*, 14(9), 1–11.
- De Vriendt et al. (2017). *De Brussels Integrated Activities of Daily Living-tool: handleiding van een ICF-gebaseerde evaluatie van basale, instrumentele en geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven bij geriatrische patiënten* [Onuitgegeven intern document]. Brussel: Vrije Universiteit Brussel.
- De Vriendt, P., Gorus, E., Cornelis, E., Velghe, A., Petrovic, M., & Mets, T. (2012). The process of decline in advanced activities of daily living: a qualitative explorative study in mild cognitive impairment. *International Psychogeriatrics*, 24(6), 974–986. doi: 10.1017/S1041610211002766
- Dingwall, R. R. (1997). Living with renal failure: the psychological issues. *European Dialysis and Transplant Nurses Association/ European Renal Care Association Journal*, 23(4), 28-30, 35.
- dos Santos Pereira, B., da Silva Fernandes, N., Pires de Melo, N., Abrita, R., dos Santos Grincenkov, F. R., & da Silva Fernandes, N. M. (2017). Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(74), 1–10. doi: 10.1186/s12955-017-0646-4
- Douma, C. E., Boereboom, F. T. J., van Buren, M., de Grauw, W., van Melick, E. J. M., Mooijaart, S. P., ... Wessels, M. E. (2018). Nierfunctievervangende behandeling. Nederlandse Internisten Vereniging. Geraadpleegd van https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/nierfunctievervangende_behandeling/nierfunctievervangende_behandeling_-_startpagina.html
- Folkman, S. (2013) Stress: Appraisal and Coping. In: M. D. Gellman & J. R. Turner (Red.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp. 1913-1915). New York: Springer.
- Fursland, E. (1999). Face to face. *Nursing Times*, 95(44), 36-37.

- Gemmel, L. A., Terhorst, L., Jhamb, M., Unruh, M., Myakovsky, L., Kester, L., & Steel, J. (2016). Gender and racial differences in stress, coping and health-related quality of life in chronic kidney disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(52), 806-812. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.05.029
- Gerogianni, G. K., & Babatsikou, F. P. (2013). Identification of stress in chronic haemodialysis. *Health science journal*, 7(2), 169-176.
- Gurklis, J. A., & Menke, E. D. (1995). Chronic haemodialysis patient's perceptions of stress, coping and social support. *American Nephrology Nurses' Association*, 22(4), 381-388.
- Herzog, A. R., Franks, M. M., Markus, H. R., & Holmberg, D. (1998). Activities and well-being in older age: effects on self-concept and educational attainment. *Psychology and aging*, 13(2), 179-185.
- Hill, N. R., Fatoba, S. T., Oke, J. L., Hirst, J. A., O'Callaghan, C. A., Lasserson, D. S., & Hobbs, F. D. R. (2016). Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE*, 11(7), 1–18. doi: 10.1371/journal.pone.0158765
- Hodac-Pannekeet, M. M., Sijpkens, Y. W. J., Berkhout-Byrne N. C., Litjens, M. J., Janssen, L., Zengerink, M., Jorna, A. T. M. (2011). *Multidisciplinaire richtlijn predialyse*. Geraadpleegd op 2 mei 2018 via https://www.nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2013/11/multidisciplinaire_richtlijn_predialyse_-2011.pdf
- Johansen, K. L. (2015). The Frail Dialysis Population: A Growing Burden for the Dialysis Community. *Blood Purification*, 40(4), 288–292. doi: 10.1159/000441575
- Johansen, K. L., Chertow, G. M., Kutner, N. G., Dalrymple, L. S., Grimes, B. A., & Kaysen, G. A. (2010). Low level of self-reported physical activity in ambulatory patients new to dialysis. *Kidney International*, 78(11), 1164–1170. doi: 10.1038/ki.2010.312
- Julián-Mauro, J. C., Molinuevo-Tobalina, J. A., & Sánchez-González, J. C. (2012). Employment in the patient with chronic kidney disease related to renal replacement therapy. *Nefrologia*, 32(4), 439-445. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2012.Apr.11366

- Kang, H. & Stenfors-Hayes, T. (2016). Feeling well and having good numbers: renal patients' encounter with clinical uncertainties and the responsibility to "live well". *Qualitative Health Research*, 25(26), 1591-1602. doi: 10.1177/1049732315591484
- Kidney Research UK [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 2 mei 2018 via <https://www.kidneyresearchuk.org/health-information/resources/the-kidneys-a-basic-guide>
- Kutner, N. G., & Jassal, S. V. (2002). Quality of life and rehabilitation of elderly dialysis patients. *Seminars in Dialysis*, 15(2), 107–112.
- Kutner, N. G., Zhang, R., Allman, R. M., Bowling, C. B. (2014). Correlates of ADL difficulty in a large hemodialysis cohort. *Hemodialysis International*, 18(1), 70-77. doi: 10.1111/hdi.12098
- Laan, W., Bleijenberg, N., Drubbel, I., Numans, M., de Wit, N., & Schuurmans, M. (2013). Factors associated with increasing functional decline in multimorbid independently living older people. *Maturitas*, 26(75), 276-281. doi: 10.1016/j.maturitas.2013.04.005
- Lacroix, A., Jacquemet, S., & Assal, J. P. (1995). Patient's experiences with their disease: learning from the differences and sharing the common problems. *Patient Education and Counseling*, 12(26), 301-312.
- Letchmi, S., Das, S., Halim, H., Zakariah, F. A., Hassan, H., Mat, S., & Packiavathy, R. (2011). Fatigue experienced by patients receiving maintenance dialysis in hemodialysis units. *Nursing and Health Sciences*, 13(1), 60–64. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00579.x
- Levey, A. S., Coresh, J., Balk, E., Kausz, A. T., Levin, A., Steffes, M. W., ... Eknoyan, G. (2003). National kidney foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Annals of Internal Medicine*, 76(139), 137-147.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145–153.
- Maslow, A.H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review* 50(4), 370–396. doi: 10.1037/h0054346

- Mariotti, M. C., & Rocha de Carvalho, J. G. (2011). Improving quality of life in hemodialysis: impact of an occupational therapy program. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(18), 172-179.
- McAdams-DeMarco, M., Law, A., Salter, M. L., Boyarsky, B. A., Gimenez, L., Jaar, B. G., ... Sergeev, D. L. (2013). Frailty as a Novel Predictor of Mortality and Hospitalization in Hemodialysis Patients of All Ages. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(6), 896–901. doi: 10.1111/jgs.12266.
- McLaughlin, K., Jones, H., VanderStraeten, C., Mills, C., Visser, M., Taub, K., & Manns, B. (2008). Why do patients choose self-care dialysis? *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(12), 3972-3976. doi: 10.1093/ndt/gfn359
- McQuoid, J., Jowsey, T., & Talaulikar, G. (2017). Contextualising renal patients routines: everyday space-time contexts, health service access, and wellbeing. *Social Science & Medicine*, 53(183), 142-150. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.04.043
- Morley, J. E., Vellas, B., van Kan, G. A., Anker, S. D., Bauer, J. M., Bernabei, R., ... Walston, J. (2013). Frailty consensus: a call to action. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(6), 392-397. doi: 10.1016/j.jamda.2013.03.022
- Morton, R. L., Snelling, P., Webster, A. C., Rose, J., Masterson, R., Johnson, D. W., & Howard, K. (2012). Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *Canadian Medical Association Journal*, 184(5), 277–283. doi: 10.1503/cmaj.111355
- Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlandse Internisten Vereniging, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie, Nederlandse Vereniging van Diëtisten, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers, Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde, & Nierpatiënten Vereniging Nederland. (2018). *Chronische nierschade (CNS)*. Geraadpleegd op 2 mei 2018 via https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/chronische_nierschade_cns/startpagina_-_chronische_nierschade_cns.html

Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie. (2017). *Jaarverslag 2016*. Geraadpleegd op 2 mei 2018 via http://www.nbvn.be/sites/default/files/uploads/jaarverslag_nbvn_2016_-_website.pdf

O'Hare, A. M. (2017). Patient-centred care in renal medicine: five strategies to meet the challenge. *American Journal of Kidney Diseases*, 71(5), 732-736. doi: 10.1053/j.ajkd.2017.11.022

Oka, M., & Chaboyer, W. (1999). Dietary behaviours and sources of support in haemodialysis patients. *Clinical Nursing Research*, 8(4), 302-317. doi: 10.1177/10547739922158322

Onderzoeksgroep Frailty in Ageing (FRIA) (z.j.). De Brussels Integrated Activities of Daily Living-tool. Handleiding van een ICF-gebaseerde evaluatie van basale, instrumentele en geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven bij geriatrische patiënten. Brussel: Vrije Universiteit Brussel.

Ormandy, P. (1997). Dialysis (part 2): haemodialysis. *Nursing Standard*, 11(23), 48-56.

Rayner, H. C., Zepel, L., Fuller, D. S., Morgenstern, H., Karaboyas, A., Culleton, B. F., ... Robinson, B. M. (2014). Recovery Time, Quality of Life, and Mortality in Hemodialysis Patients: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American Journal of Kidney Diseases*, 64(1), 86-94. doi: 10.1053/j.ajkd.2014.01.014

Reuben, D. B., Laliberte, L., Hiris, J., & Mor, V. (1990). A hierarchical exercise scale to measure function at the Advanced Activities of Daily Living (A-ADL) level. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(8), 855-861. doi: 10.1111/j.1532-5415.1990.tb05699.x

Rosina, R., Crisp, J., & Steinbeck, K. (2003). Treatment adherence of youth and young adults with and without a chronic illness. *Nursing and Health Sciences*, 5(5), 139-147.

Rote, S., Angel, J. L., & Markides, K. (2014). Health of elderly Mexican American adults and family caregiver distress. *Research on Aging*, 36(37), 306-331. doi: 10.1177/0164027514531028

Saounatsou, M. (1999). Relation between response to illness and compliance in haemodialysis patients. *European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association Journal*, 35(4), 32-34.

- Sarnak, M. J., Katz, R., Fried, L. F., Siscovick, D., Kestenbaum, B., Seliger, S., ... Shlipak, M. G. (2008). Cystatin C and Aging Success. *Arch Intern Med*, 168(2), 147–153. doi: 10.1001/archinternmed.2007.40.
- Smith, S. R., & Soliday, E. (2001). The Effects of Parental Chronic Kidney Disease on the Family. *Family Relations*, 50(2), 171–177. doi: 10.1111/j.1741-3729.2001.00171.x
- Steverink, N., Slaets, J. P. J., Schuurmans, H., & Lis, M. (2001). Measuring frailty: development and testing of the Groningen Frailty Indicator (GFI). *The Gerontologist*, 40(41), 236-237.
Geraadpleegd op 11 mei 2018 via <http://www.nardisteverink.nl/>
- Stewart, A. M., Kelly, B., Robinson, J. D., & Callender, C. O. (1995). The Howard university transplant and dialysis support group: twenty years and going strong. *International Journal of Group Psychotherapy*, 45(4), 471-488.
- Thorne, S., Paterson, B., & Russell, C. (2003). The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qualitative Health Research*, 12(13), 1337–1352. doi: 10.1177/1049732303258039
- Van de Velde, D., Bracke, P., Van Hove, G., Josephsson, S., & Vanderstraeten, G. (2010). Perceived participation, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *International Journal of Rehabilitation Research*, 33(4), 346–355.
- Van de Velde, D., Coussens, M., De Baets, S., Sabbe, L., Vanderstraeten, G., Vlerick, P., ... De Vriendt, P. (2018). Application of participation in clinical practice: key issues. *Journal of rehabilitation medicine*, 50(8), 679–695. doi: 10.2340/16501977-2363
- van Doorn, K. J., Heylen, M., Mets, T., & Verbeelen, D. (2004). Evaluation of functional and mental state and Quality of Life in chronic haemodialysis patients. *International Urology and Nephrology*, 36(2), 263–267.
- Van Heden, L., Maes, S., Van Pottelbergh, G., Bartholomeeusen, S., & Degryse, J.-M. (2008). Chronische Nierinsufficiëntie in de Vlaamse Huisartsenpraktijk. Een onderschat probleem? *Huisarts nu*, 37(4), 1–6.

- van Loon, I., Hamaker, M. E., Boereboom, F. T. J., Grooteman, M. P. C., Blankestijn, P. J., van den Dorpel, R. M. A., ... Bots, M. L. (2017a). A closer look at the trajectory of physical functioning in chronic hemodialysis. *Age and Ageing*, 46(4), 594-599. doi: 10.1093/ageing/afx006
- van Loon, I., Bots, M. L., Boereboom, M. P. C., Grooteman, P. J., Blankestijn, M. A., van den Dorpel, M. J., ... Hamaker, M. E. (2017b). Quality of life as indicator of poor outcome in hemodialysis: relation with mortality in different age groups. *BMC Nephrology*, 18(217), 1-9. doi: 10.1186/s12882-017-0621-7
- Van Malderen, L., De Vriendt, P., Mets, T., Verté, D., & Gorus, E. (2017). Experiences and effects of structurally involving residents in the nursing home by means of participatory action research: a mixed method study. *Journal of the American Medical Directors Association*, Volume 18, Issue 6: 495-502
- Van Munster, B., Drost, D., Kalf, A., & Vogtlander, N. (2016). Discriminative value of frailty screening instruments in end-stage renal disease. *Clin Kidney J.*, 9(4), 606-610. doi: 10.1093/ckj/sfw061
- Van Pottelbergh, G., van Heden, L., Maes, S., Jamar, S., Smets, S., & Claes, K. (2010). *Chronische nierschade: aandachtspunten voor klinici*. Leuven: UZ Leuven en het Academisch Centrum voor huisartsengeneeskunde van de KU Leuven.
- Vandecasteele, S. J., & Tamura, M. K. (2014). A patient-centered vision of care for ESRD: dialysis as a bridging treatment or as a final destination? *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 25(8), 1647–1651. doi: 10.1681/ASN.2013101082
- Vermaak, M., Botha, M., Conradie, A., Van Loggerenberg, M., Vermaak, L., Webb, E., & Wrench, J. (2016). *Occupational performance and participation of chronic haemodialysis recipients in Bloemfontein, South Africa* (onuitgegeven masterproef). University of the Free State, Bloemfontein, Zuid-Afrika.
- Welch, J. L., & Austin, J. K. (1999). Factors associated with treatment-related stressors in haemodialysis patients. *American Nephrology Nurses' Association Journal*, 26(3), 318-326.

- Wells, S. A. (2015). Occupational Deprivation or Occupational Adaptation of Mexican Americans on Renal Dialysis. *Occupational Therapy International*, 22(4), 174–182. doi: 10.1002/oti.1394
- White, C., Lentin, P., & Farnworth, L. (2013). An investigation into the role and meaning of occupation for people living with on-going health conditions. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(1), 20–29. doi: 10.1111/1440-1630.12023
- Wilcock, A.A. (2006). *An occupational perspective on health* (2nd ed.). Thorofare (NJ): Slack.
- World Health Organisation. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organisation. (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. Geraadpleegd op 27 april 2018 via http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94384/9789241506236_eng.pdf;jsessionid=D868B1CBF506653F529BCB14AABEC3A5?sequence=1
- World Health Organisation. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. Geraadpleegd op 26 april 2018 via http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/148114/9789241564854_eng.pdf;jsessionid=90227A097E2690982541D63A0BD6C2E0?sequence=1
- World Health Organisation. (2017). *Global strategy and action plan on ageing and health 2016-2020*. Geraadpleegd op 27 april 2018 via <http://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=1>
- World Health Organisation [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 26 april 2018 via www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/
- Yu, H. D., & Petrini, M. A. (2010). The HRQoL of Chinese patients undergoing haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5), 658–665. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03071.x
- Zhang, Q.-L., & Rothenbacher, D. (2008). Prevalence of chronic kidney disease in population-based <studies: systematic review. *BMC Public Health*, 8, 117. doi: 10.1186/1471-2458-8-117

Zubair, U. B., & Butt, B. (2017). Association of quality of sleep with cognitive decline among the patients of chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Journal of Ayub Medical College Abbottabad*, 29(4), 619–622.

BIJLAGENLIJST

Bijlage A:	Afkortingenlijst
Bijlage B:	Informed consent
Bijlage C:	Brussels Integrated Activities of Daily Life (BIA)
Bijlage D:	Groningen Frailty Indicator (GFI)
Bijlage E:	Amnestic Comparative Self- Assessment (ACSA)
Bijlage F:	Interviewgids
Bijlage G:	Analyseboom

BIJLAGEN

Bijlage A: Afkortingenlijst

1. World Health Organisation (WHO)
2. Chronische nierinsufficiëntie (CNI)
3. Geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven (a-ADL)
4. Instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (i-ADL)
5. Basale activiteiten van het dagelijks leven (b-ADL)

Bijlage B: Informed consent

Informatie voor de patiënt

Project:

Het dagelijks functioneren van volwassen dialysepatiënten en de impact van de behandeling hierop: een mixed method study

Een cross sectioneel onderzoek gevolgd door kwalitatief verklarend onderzoek

Wie zijn wij?

Wij zijn studenten die “Ergotherapie en Ergotherapeutische Wetenschap” studeren aan de Universiteit van Gent en aan de Arteveldehogeschool in Gent. Ergotherapie is een paramedische discipline die dagelijkse handelingen weer wil mogelijk maken bij mensen die -in dit geval- door ziekte hun levensstijl dienen aan te passen. Naar aanleiding van onze Bachelorproef en Masterproef nemen wij deel aan een onderzoek van de dienst Nefrologie, van het UZ Gent of AZ Sint-Lucas, Gent of AZ St Elisabeth Zottegem of AZ Glorieux Ronse.

Beschrijving en doel van het project.

De dienst nefrologie voert een onderzoek uit naar de impact van nierdialyse op het dagelijks leven van de patiënt. Het onderzoek heeft als doel nieuwe inzichten te verkrijgen in het verbeteren van de levenskwaliteit van nierdialysepatiënten. Voor dit onderzoek komen volgende patiënten in aanmerking: 18+ers die driewekelijks naar het dialysecentrum komen voor hun behandeling. Anderstalige patiënten, acuut gestarte patiënten en patiënten met de diagnose “dementie” of die anderszins beslissingsonbekwaam zijn, komen niet in aanmerking voor dit onderzoek.

Via dit formulier willen we uw toestemming vragen om deel te nemen aan dit onderzoek. Indien U wil deelnemen zal u binnenkort een mondelinge vragenlijst en een interview ondergaan tijdens uw routinebehandeling in het dialysecentrum.

Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een vragenlijst en interview met ons door te nemen. Dit zal ongeveer 2 maal 1 uur van uw tijd in beslag nemen en kan verspreid worden over verschillende momenten naargelang u het wil.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan dit ziekenhuis en van het UZ Gent, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. Deze verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. De Vriendt, Prof. dr Wim Van Biesen en aan te vullen met de artsen van de lokale ziekenhuizen.

Toestemming en weigering

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.

U kunt weigeren deel te nemen aan dit onderzoek zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere behandeling en op uw relatie met de behandelende artsen.

Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot nieuwe inzichten inzake het verbeteren van de levenskwaliteit van de nierdialysepatiënt.

Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden gecodeerd (de gegevens kunnen enkel nog door een code teruggekoppeld worden naar uw persoonlijk dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: privacy@ugent.be.

U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35,

1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: [contact\(at\)apd-gba.be](mailto:contact(at)apd-gba.be)

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Verzekering

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten bij Allianz Global Corporate & Speciality (polisnummer BEL000862) conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Toestemmingsverklaring

Aankruisen bij akkoord:

☐ Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze mondeling en schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studies.

☐ Ik stem erin toe deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek.

☐ Ik ben er mij van bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan het Ethisch Comité van het UZ Gent, AZ ST Lucas, AZ St Elisabeth en AZ Glorieux werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.

☐ Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studies geen bijkomende kosten meebrengen en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.

☐ Ik weet dat ik me op elk moment kan terugtrekken tot op het ogenblik dat de gegevens in de database worden bewaard zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen en zonder dat dit op enigerlei wijze invloed zal hebben op de verdere behandeling en de relatie met de arts.

Gelezen en goedgekeurd,

Naam onderzoeker:

Naam arts:

Datum:

Datum:

Handtekening

Handtekening

Naam patiënt:

Datum:

Handtekening

Bijlage C: Brussels Integrated Activities of Daily Life (BIA)

Brussels Integrated Activities of Daily Living – Tool

Startvraag: “Kan u voor mij een doordeweekse dag voor de geest halen en vertellen welke activiteiten u allemaal uitvoert? We starten bij het ontwaken en opstaan.”

R₁ = Relevant indien de activiteit reeds werd uitgevoerd vóór de aanvang van de nieraandoening (premorbid).
R₂ = Relevant indien de activiteit pas werd opgenomen na aanvang van de nierdialyse.

Scoring- en evaluatieformulier									
	R ₁	R ₂	MATE VAN BEPERKING 0 - 1 - 2 - 3 - 4	REDEN VAN BEPERKING			NIE		OPMERKINGEN
				INTRINSIEKE REDEN	OMGEVINGS REDEN				
1. Zich wassen (ICF d510)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	FYS	SOC	MAT		
2. Zich kleden (ICF d540)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	FYS	SOC	MAT		
3. Transfers en verplaatsingen binnenshuis (ICF d420 en d4600)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	FYS	SOC	MAT		
4. Toiletgebruik (ICF d530)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	FYS	SOC	MAT		
5. Continentie (ICF b620)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	FYS	SOC	MAT		
6. Eten en drinken (ICF d550 en d560)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	FYS	SOC	MAT		

Indexen:

Globale afhankelijkheidsindex (b-ADL-DI)	
Cognitieve afhankelijkheidsindex (b-ADL-CDI)	
Fysieke afhankelijkheidsindex (b-ADL-PDI)	

Instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (i-ADL)

	R ₁	R ₂	MATE VAN BEPERKING	REDEN VAN BEPERKING			NIER	OPMERKINGEN
				INTRINSIEKE REDEN	OMGEVINGS REDEN			
1. Telefoongebruik (ICF d3600)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
2. Zich buitenshuis verplaatsen (ICF d470)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
3. Boodschappen doen (ICF d6200)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
4. Maaltijden bereiden (ICF d630)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
5. Huishoudelijk werk (ICF d640)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
6. De was doen (ICF d6400)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
7. Kleine klusjes opknappen (ICF d650)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
8. Medicatiegebruik (ICF d570)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
9. Geldbeheer (ICF d860)			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT

Variabelen:

1. Totaal aantal uitgevoerde activiteiten R ₁	
2. Totaal aantal uitgevoerde activiteiten R ₂	
3. Som 1 + 2	
4. Totaal aantal activiteiten R ₁ met beperking 4	
5. Totaal aantal activiteiten R ₂ met beperking 4	

6. Som 4 + 5

Indexen:

Globale afhankelijkheidsindex (i-ADL-DI)	
Cognitieve afhankelijkheidsindex (i-ADL-CDI)	
Fysieke afhankelijkheidsindex (i-ADL-PDI)	

Geavanceerde activiteiten van het dagelijkse leven (a-ADL)

	R ₁	R ₂	MATE VAN BEPERKING	REDEN VAN BEPERKING			NIER	OPMERKINGEN
				INTRINSIEKE REDEN	OMGEVINGS REDEN			
I GESOFISTICEERDE KEUKENACTIVITEITEN (ICF d6301)								
I-1.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
I-2.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
I-3.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
I-4.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
I-5.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II GEBRUIK VAN HUISHOUDTOESTELLEN EN -TECHNOLOGIE (ICF d6403)								
II-6.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-7.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-8.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-9.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-10.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-11.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-12.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-13.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-14.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
II-15.			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT

II-16.	Cameratoestel gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
II-17.	Een (elektrische) zaag gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
II-18.	Een grasmaaier				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
II-19.	Een hogedrukreiniger gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
II-20.	Handleidingen gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
III TUINIEREN (ICF d6505)												
III-21.	Complex tuinieren				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
IV COGNITIE STIMULERENDE OF INTELLECTUELE ACTIVITEITEN (ICF d166 en d9200)												
IV-22.	Kruiswoordraadsels, sudoku's, invullen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
IV-23.	PC programma's gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
IV-24.	Internet gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
IV-25.	Een agenda gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
IV-26.	Boeken lezen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
IV-27.	Educatieve/professionele/anderstalige boeken lezen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
IV-28.	Boeken, poëzie en/of artikels schrijven				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
V HANDWERK EN KUNST (ICF d6500 en d9203)												
V-29.	Handwerken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
V-30.	Een muziekinstrument bespelen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
V-31.	Andere kunstvormen beoefenen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
VI COMPLEXE ECONOMISCHE ACTIVITEITEN (ICF d865)												
VI-32.	Elektronisch bankieren, betalen, geld uit de muur halen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		
VI-33.	Complexe administratie				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT		

II DIGITALE COMMUNICATIE (ICF d360)

VII-34.	GSM gebruiken				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
VII-35.	Een mail of brief schrijven				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
VIII SPORT (ICF d360)											
VIII-36.	Sport beoefenen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
VIII-37.	Fietsen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
IX ZICHTZELF VERPLAATSEN MET GEMOTORISEERDE VOERTUIGEN (ICF d475)											
IX-38.	Autorijsen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
X ZELF ONTWIKKELING, ZELFREALISATIE OF EDUCatieve ACTIVITEITEN (ICF d9202 en d810)											
X-39.	Een cursus of vorming volgen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XI OP VAKANTIE GAAN (ICF d920)											
XI-40.	Op reis of op vakantie gaan voor meerdere dagen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XII VOOR ANDEREN ZORGEN OF ANDEREN HELPEN (ICF d660 en d6506)											
XII-41.	Kinderen helpen (in de zaak)				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XII-42.	Zorgen voor partner				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XII-43.	Zorgen voor de (achter)kleinkinderen				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XII-44.	Zorgen voor huisdieren				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XIII KLUSSEN IN HUIS (ICF d650)											
XIII-45.	Klusken in huis zoals behangen, schilderen, ...				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XIV SEMI- PROFESSIONEEL WERK (ICF d855)											
XIV-46.	Semi-professioneel werk of vrijwilligerswerk				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XV DEELNEMEN AAN GEORGANISEERDE SOCIALE ACTIVITEITEN OF ONTSPANNINGSACTIVITEITEN (ICF d910)											
XV-47.	Bijeenkomsten, feesten of evenementen organiseren				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XV-48.	Afspraken maken en houden				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
XV-49.	Actief deelnemen aan een gesprek of vergadering				0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	

Variabelen:

1. Totaal aantal uitgevoerde activiteiten R ₁	
2. Totaal aantal uitgevoerde activiteiten R ₂	
3. Som 1 + 2	
4. Totaal aantal activiteiten R ₁ met beperking 4	
5. Totaal aantal activiteiten R ₂ met beperking 4	
6. Som 4 + 5	

Indexen:

Globale afhankelijkheidsindex (a-ADL-DI)	
Cognitieve afhankelijkheidsindex (a-ADL-CDI)	
Fysieke afhankelijkheidsindex (a-ADL)PDI)	

Extra activiteiten, bv. gesofisticeerde zelfzorgactiviteiten (zoals zelfdialyse)...

	R ₁	R ₂	MATE VAN BEPERKING	REDEN VAN BEPERKING			NIER	OPMERKINGEN
				INTRINSIEKE REDEN	OMGEVINGS REDEN			
			0 - 1 - 2 - 3 - 4					
			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT
			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT

Bijlage D: Groningen Frailty Indicator (GFI)

MOBILITEIT

Met zelfstandig bedoelen we zonder enige vorm van hulp van iemand anders; gebruikmaken van hulpmiddelen zoals stoel, stok, rollator of rolstoel geldt als zelfstandig

1. Kunt u geheel zelfstandig boodschappen doen?	ja = 0	nee = 1
2. Kunt u geheel zelfstandig buitenshuis rondlopen? (rondom huis of naar de bureu)	ja = 0	nee = 1
3. Kunt u zich geheel zelfstandig aan- en uitkleden?	ja = 0	nee = 1
4. Kunt u geheel zelfstandig van en naar het toilet gaan?	ja = 0	nee = 1

LICHAMELIJKE FITHEID

5. Als u een rapportcijfer zou moeten geven voor uw lichamelijke fitheid, waarbij een 1 staat voor heel slecht en een 10 staat voor uitstekend, wat zou dat cijfer dan zijn?	0 – 6 = 1	7 – 10 = 0
--	-----------	------------

VISUS

6. Ondervindt u <u>problemen</u> in het dagelijks leven doordat u slecht ziet?	ja = 1	nee = 0
--	--------	---------

GEHOOR

7. Ondervindt u <u>problemen</u> in het dagelijks leven doordat u slecht hoort?	ja = 1	nee = 0
---	--------	---------

VOEDING

8. Bent u de afgelopen 6 maanden veel afgevallen zonder dat u dat wilde?	ja = 1	nee = 0
--	--------	---------

COMORBIDITEIT

9. Gebruikt u op dit moment 4 of meer soorten medicijnen?	ja = 1	nee = 0
---	--------	---------

COGNITIE

10. Heeft u klachten over uw geheugen?	ja = 1	nee / soms = 0
--	--------	----------------

PSYCHOSOCIAAL

11. Ervaart u wel eens een leegte om u heen?	soms of ja = 1	nee = 0
12. Mist u wel eens mensen om u heen?	soms of ja = 1	nee = 0
13. Voelt u zich wel eens in de steek gelaten?	soms of ja = 1	nee = 0
14. Heeft u zich de laatste tijd somber of neerslachtig gevoeld?	soms of ja = 1	nee = 0
15. Heeft u zich de laatste tijd nerveus of angstig gevoeld?	soms of ja = 1	nee = 0

TOTAALSCORE

Scoring GFI: range 0 / 15:

Een totaalscore van ≥ 4 : kwetsbare patiënt

Is de patiënt kwetsbaar? Ja / Nee

Bijlage E: Amnestic Comparative Self- Assessment (ACSA)

Vertel de cliënt: *“Alle mensen ervaren goede tijden en slechte tijden in het leven. Denk nu aan de beste en de slechtste periode van uw leven. Dit mag niet zomaar een moment zijn (een dag, een week), maar een langere periode.”*

Vraag de cliënt: *“Wat was de BESTE periode van uw leven: wanneer was u het meest gelukkig in uw leven, welke factoren droegen daar toen aan bij?”*

Noteer het antwoord van de cliënt en duidt de factoren aan die daartoe bij droegen. Je mag meerdere factoren aanduiden.

Antwoord van de cliënt:

- ☐ Relaties
- ☐ Familie
- ☐ Vrienden
- ☐ Studie
- ☐ Werk
- ☐ Gezondheid
- ☐ Veiligheid of zekerheid
- ☐ Geld
- ☐ Juridische kwesties
- ☐ Prestaties
- ☐ Persoonlijke gebeurtenis
- ☐ Historische gebeurtenis
- ☐ Gebeurtenis in de natuur
- ☐ Andere:

Vraag de cliënt: *“Hoe lang duurde die periode?”*

Noteer het antwoord van de cliënt, druk uit in aantal maanden.

Vraag de cliënt: *“Hoe oud was je toen?”*

Noteer het antwoord van de cliënt, noteer de leeftijd (druk uit in jaren. *fout: toen ik jong was - correct: toen ik 18 jaar was*).

Vraag de cliënt: *“Wat was de slechtste periode in je leven. Wanneer was u het minst gelukkig, wat waren de factoren die dat veroorzaakten?”*

Noteer het antwoord van de cliënt en duidt de factoren aan die daartoe bij droegen. Je mag meerdere factoren aanduiden.

Antwoord van de cliënt:

- ☐ Relaties
- ☐ Familie
- ☐ Vrienden
- ☐ Studie
- ☐ Werk
- ☐ Gezondheid
- ☐ Veiligheid of zekerheid
- ☐ Geld
- ☐ Juridische kwesties
- ☐ Prestaties
- ☐ Persoonlijke gebeurtenis
- ☐ Historische gebeurtenis
- ☐ Gebeurtenis in de natuur
- ☐ Andere:

Vraag de cliënt: *"Hoe lang duurde die periode?"*

Noteer het antwoord van de cliënt, druk uit in aantal maanden.

Vraag de cliënt: *"Hoe oud was je toen?"*

Noteer het antwoord van de cliënt, noteer de leeftijd (druk uit in jaren. *fout: toen ik jong was - correct: toen ik 18 jaar was*).

Vraag de cliënt: *"Geef hieronder aan hoe je je de afgelopen twee weken voelde. Op de onderstaande schaal betekent +5 'net zo goed als in de beste periode van mijn leven' en -5 betekent 'net zo slecht als in de slechtste periode van mijn leven'".*

Noteer onderstaand het antwoord van de cliënt.

-5 -4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4 +5

Bijlage F: Interviewgids

Topic 1: Demografische gegevens

Wat is uw leeftijd?

Alleenwonend / partner?

Sinds wanneer bent u in behandeling op nierdialyse?

Vertel eens hoe dat gaat

Topic 2: Algemene verandering

Op welke manier heeft nierdialyse een invloed op uw leven?

Hoe ervaart u dat?

Topic 3: Verandering B-ADL, I-ADL en IAADL

Vertel eens wat u zoal doet op een dag vanaf u opstaat tot u gaat slapen, en hoe gaat dat allemaal?

- B-ADL

Welke activiteiten voert u allemaal uit in verband met de zorg voor uzelf?

Ervaart u een verschil in aantal activiteiten / manier van uitvoering / ... nu tegenover voor u aan dialyse was?

Wat is er precies veranderd voor u?

Hoe voelt u zich wanneer het door nierdialyse niet lukt bepaalde activiteiten uit te voeren?

- I-ADL

Welke huishoudelijke activiteiten voert u allemaal uit?

Ervaart u een verschil in aantal huishoudelijke activiteiten / manier van uitvoering ervan / ... tegenover voor U aan dialyse was?

Wat is er precies veranderd voor u?

Hoe voelt u zich wanneer het door nierdialyse niet lukt bepaalde activiteiten uit te voeren?

- A-ADL

Welke andere activiteiten die nog niet genoemd werden voert u allemaal uit? Zoals bijvoorbeeld ontspanningsactiviteiten, complexe keukenactiviteiten, tuinieren, hobbies, gebruik van digitale media, op vakantie gaan, zorgen voor anderen,...

Ervaart u een verschil in aantal activiteiten / manier van uitvoering / ... nu tegenover voor u aan dialyse was?

Wat is er precies veranderd voor u?

Hoe voelt u zich wanneer het door nierdialyse niet lukt bepaalde activiteiten uit te voeren?

Extra omtrent specifieke activiteiten die niet meer uitgevoerd kunnen worden door dialyse: **Stel dat je gezonder zonder dialyse nog bijvoorbeeld acht jaar zou leven of nog tien jaar leven mét nierdialyse, wat zou je kiezen en waarom? / Hoeveel tijd wil je opgeven (minder lange / goede dialyse hebben) om weer die activiteit te kunnen doen?** à Belangrijke vraag, mag je goed op doorvragen over gevoelens, waarom,...

Hoe ervaar je de eventueel veranderende **rolverdeling in uw gezin** sinds de nierdialyse, en hoe uit zich dit?

Eten: dieet?

Topic 4: Gemoedstoestand

Hoe voelt u zich bij de nierdialyse?

Topic 5: Time management

Hoe ervaart u de impact van nierdialyse op uw tijdsbesteding?

Op welke manier plant u betekenisvolle activiteiten in?

Topic 6: Copingstrategieën

Op welke manier gaat u zelf om met deze veranderingen in uw dagelijks leven?

Welke tips zou u geven naar nieuwe patiënten toe? Hoe kunnen zij best omgaan met de veranderingen in hun leven door de nierdialyse?

Bijkomend:

Wat vindt u van de begeleiding die u kreeg omtrent het omgaan met de veranderingen in uw dagelijks leven nu, tijdens en in het begin van uw nierdialysebehandeling? Bv. Begeleiding van arts, verpleegkundige, ...

Bijlage G: Analyseboom

Thema 4	Thema 3	Thema 2	Thema 1
Lichamelijke, emotionele en cognitieve gezondheid is aangetast		Emotionele gevolgen van dialyse	Gevoel ten gevolge van dialyse
	Gevolgen van dialyse	Fysieke gevolgen van dialyse	Vermoeidheid
			Diverse
		Cognitieve gevolgen van dialyse	Cognitieve gevolgen van dialyse
	Leeftijd en comorbiditeit	Leeftijd en comorbiditeit	Leeftijd Comorbiditeit Mobiliteit
De rol van patiënt			
	Tijdens dialyse	Tijdens dialyse	Activiteiten tijdens dialyse Gevoel tijdens dialyse Contact met medepatiënten Contact met chauffeur
	De begeleiding	De begeleiding	Begeleiding Onbegrip dokters Afhankelijkheid van professionals
	Verschillende behandelingen	Verschillende behandelingen	Behandelbeslissing Nachtdialyse Thuisdialyse Peritoneale dialyse Selfcare Transplantatie
	Het dieet volgen	Het dieet volgen	Dieet
Plannen van eigen activiteiten tussen de behandeling	Dagindeling	Dagindeling	Kost tijd Voor/na dialyse Dag na dialyse
		Mobiliteit	Mobiliteit
	Eigen activiteiten	Dialyse en vrije tijd	Vrije tijd thuis Vrije tijd buitenshuis - beweging Vrije tijd buitenshuis - andere
		Dialyse en huishouden	Dialyse en huishouden
		Dialyse en werken of studeren	Dialyse en werken of studeren
	Plannen maken	Plannen maken	Routine Aanpassen Meer plannen Moeilijker plannen Niet combineren

	Onzichtbaarheid en (on)begrip	Onzichtbaarheid en (on)begrip	Advies
			Begrip
			Onbegrip
			Onzichtbaar
			(g)een relatie aangaan
			Emotionele steun
Rol van patiënt wringt met andere rollen		Partner zijn	Rolverdeling
			Samen iets doen
	Patiënt en partner zijn		Zorgen voor partner
		Impact op partner	Beperking voor partner
			Hulp voor partner
		Rol grootouder	Rol oma
			Rol opa
			Hulp van kleinkinderen
			Rol vader
		Rol ouder	Rol moeder
			Hulp van kinderen
			Impact op kinderen
	Patiënt zijn en zorgen voor familie		Rol dochter
		Rol kind	Rol zoon
			Hulp van ouders
			Impact op ouders
			Rol broer
		Rol broer/zus	Rol zus
			Impact op broer/zus
			Hulp van broer/zus
		Rol kleinkind	Rol kleinkind
		Rol huisdiereigenaar	Rol huisdiereigenaar
			Impact op huisdier
			Rol vriend
			Rol vriendin
			Impact op vrienden
Vriendschap en patiëntschap		Rol vriend/vriendin	Gedrag van vrienden
			Samen iets doen
			Vrienden verliezen
			Weten vs. niet weten
			Vroeger
	Patiënt en reiziger zijn	Rol reiziger	Huidige toestand
			Barrière
			Oplossing
Werknemer en patiënt zijn			Belang van werken
		Rol werknemer	Impact van dialyse op werken
			Dromen overw erk
			Impact van dialyse op solliciteren
Student en patiënt zijn			
		Rol student	Rol student

Coping: omgaan met alle veranderingen		Aanvaarden	Aanvaarden
			Band
			Verwachtingen bijstellen
			Motivatatie voor dialyse
	Aanvaardingsproces van ziekte en behandeling		Kleine dingen
		Motivatatie	Vooruitzicht
			Extended time
			Gevoel t.o.v. veranderingen
		Emotionele impact	Gevoel t.o.v. anderen
			Gevoel t.o.v. zichzelf
			Gevoelens los van dialyse
			Veranderende planning
	Omgaan met eigen kwetsbaarheid	Omgaan met eigen kwetsbaarheid	Eindigheid
			Ziek zijn
			Veranderd leven
			Vermoeidheid
	Omgaan met behandeling	Omgaan met behandeling	Dag tot dag
			Behandeling
			Littekens
	Omgaan met anderen	Omgaan met anderen	Anderen

