

Hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie: een observationale kwalitatieve studie

Promotor: Prof. dr. P. De Vriendt
Drs. Karsten Vanden Wyngaert

Academiejaar: 2019 – 2020

Bachelorproef voorgedragen door:
Lotte Cauwelier
tot het bekomen van
de graad van Bachelor in de ergotherapie

Hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie: een observationale kwalitatieve studie

Promotor: Prof. dr. P. De Vriendt
Drs. Karsten Vanden Wyngaert

Academiejaar: 2019 – 2020

Bachelorproef voorgedragen door:
Lotte Cauwelier
tot het bekomen van
de graad van Bachelor in de ergotherapie

ABSTRACT

“Hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie: een observationele kwalitatieve studie”	
Promotiejaar:	2020
Student:	Cauwelier Lotte
Promotoren:	Prof. Dr. De Vriendt Patricia Drs. Vanden Wyngaert Karsten
Trefwoorden:	Dialyse, niertransplantatie, kwaliteit van leven
Er is nog onvoldoende geweten over de levenskwaliteit van patiënten die een niertransplantatie ondergingen, alsook over hun individuele verwachtingen na de transplantatie. Door middel van een semi-gestructureerd interview werden ervaringen met betrekking tot de levenskwaliteit bevraagd bij twee mannen (27, 63 jaar) die recent een niertransplantatie ondergingen. De data werd geanalyseerd in verschillende stappen, waaronder de naïve understanding, de structurele analyse en de comprehensive understanding. Bij de dialyse leidden vooral (1) de afhankelijkheid van de dialyse, (2) het niet kunnen reizen en (3) vermoeidheid tot een lagere levenskwaliteit. Eén participant (actief op de arbeidsmarkt) kon zijn job niet langer uitvoeren. Na de transplantatie was er een beperking in het uitvoeren van zware fysieke inspanningen, maar globaal werden minder beperkingen ervaren. Voor de toekomst hechten de participanten het meeste belang aan terug kunnen reizen en de afwezigheid van beperkingen ten gevolge van de niertransplantatie. Ze ervaren geen nood aan professionele ondersteuning.	

INHOUDSOPGAVE

1	Introductie	6
1.1	Chronische nierinsufficiëntie.....	6
1.2	Behandeling van CNI	6
1.2.1	Niertransplantatie	7
1.2.2	Dialyse voorafgaand op de transplantatie	8
1.3	Kwaliteit van leven in de periode vóór de transplantatie	9
1.3.1	Lichamelijke en psychosociale klachten.....	9
1.3.2	Betekenisvolle activiteiten	9
1.3.3	Verschil tussen kwaliteit van leven bij hemodialyse of peritoneale dialyse	10
1.4	Kwaliteit van leven na de transplantatie.....	10
1.5	Probleemstelling, onderzoeksvragen, doelstelling	11
2	Methode, plan van aanpak.....	12
2.1	Kwalitatief onderzoek	12
2.1.1	Onderzoeksdesign	12
2.1.2	Beschrijving van de doelgroep	12
2.1.3	Setting	12
2.1.4	Steekproefmethode	12
2.1.5	Dataverzameling.....	13
2.1.6	Data-analyse.....	14
2.1.7	Ethische aspecten.....	15
3	Resultaten	16
3.1	Beschrijving van de steekproef	16
3.2	Resultaten assessments	16
3.3	Resultaten kwalitatieve interviews	19
3.3.1	Naïve understanding	20
3.4	Structurele analyse.....	20
3.4.1	Hoe gaan de patiënten om met hun ziekte?	20
3.4.2	De dialyseperiode.....	21
3.4.2.1	Activiteiten tijdens de dialyseperiode.....	21
3.4.2.2	Beperkingen tijdens de dialyseperiode	21
3.4.3	Periode na de niertransplantatie	22
3.4.3.1	Activiteiten na de niertransplantatie	22
3.4.3.2	Beperkingen na de niertransplantatie	22
3.4.4	Toekomst.....	23
3.4.4.1	Verwachtingen voor de toekomst.....	23
3.4.4.2	Toekomstwensen	23
3.4.5	Mening over begeleiding.....	23

3.5	Comprehensive understanding	24
4	Discussie	25
4.1	Samenvatting van de resultaten	25
4.2	Link tussen resultaten en literatuur	26
4.2.1	Hoe gaan patiënten om met de dialyse?	26
4.2.2	De periode van dialyse	26
4.2.3	De periode na de transplantatie	26
4.3	Sterktes en verbeterpunten van het onderzoek	27
4.4	Suggesties voor verder onderzoek	28
4.5	Klinische en praktische adviezen.....	28
5	Conclusie.....	30
	Literatuurlijst	31
	Bijlagenlijst	34

TABELLEN

Tabel 1: In- en exluciecriteria	12
Tabel 2: Beschrijving van de steekproef.....	16
Tabel 3: Resultaten BIA	16
Tabel 4: Resultaten EQ5D-5L.....	17
Tabel 5: Resultaten IPAQ.....	18

WOORD VOORAF

Graag wil ik de participanten bedanken voor hun bereidwilligheid mee te werken aan dit onderzoek; dankzij hun meningen en ervaringen zijn de resultaten van deze studie bekomen. Ook de dienst nefrologie van het UZ Gent wil ik bedanken voor de kans die me werd gegeven er data te verzamelen.

Daarnaast gaat mijn dank ook uit naar mijn promotor Prof. Dr. Patricia De Vriendt voor de professionele ondersteuning en begeleiding doorheen het ganse proces. Dit geldt ook voor mijn procesbegeleidster mevrouw Tara Vander Mynsbrugge en wetenschappelijk medewerker van de dienst nefrologie en onderzoeker aan de vakgroep revalidatiewetenschappen Drs. Karsten Vanden Wyngaert. De contactmomenten, steun en begeleiding hebben mij erg goed geholpen om deze bachelorproef in goede banen te leiden.

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.

Lotte Cauwelier

Gent, mei 2020

1 INTRODUCTIE

1.1 Chronische nierinsufficiëntie

Chronische nierinsufficiëntie (CNI) is een nieraandoening die iets meer dan 13 procent van de wereldbevolking treft (Hill et al., 2016). Zeven procent van de bevolking tussen 30 en 64 jaar lijdt aan CNI, bij 64-plussers ligt dat cijfer zelfs tussen de 23 en 36 procent (Zhang & Rothenbacher, 2008). In Vlaanderen, in 2008, leed zo'n 13 procent van de 20-plussers aan CNI. Ongeveer drie procent daarvan waren personen tussen de 20 en 39 jaar en 46 procent was 80 jaar of ouder (Van Heden, Maes, Van Pottelbergh, Bertholomeeusen & Degryse, 2008).

Door Van Pottelbergh et al. (2012) wordt CNI gedefinieerd als een structurele of functionele nierschade die sinds drie of meer maanden aanwezig is. Hypertensie en diabetes zijn de twee belangrijkste oorzaken voor nierschade (Zhang & Rothenbacher, 2008). De schade kan ook ontstaan door nierziekten of erfelijke aandoeningen. Bij 10 tot 20 procent zijn de oorzaken zelfs onbekend (Nierstichting, 2019). Bij deze patiënten wordt dan meestal aangenomen dat de oorzaak hypertensie is.

In de richtlijn voor CNI (Van Pottelbergh et al., 2012) wordt aangegeven dat slechts een beperkt deel van alle patiënten met CNI nierfalen zal ontwikkelen en nood zal hebben aan nierfunctie-ervangende therapie. Nierfalen ontstaat wanneer het aantal functionerende nefronen sterk daalt. Dit kan een gevolg zijn van primaire renale aandoeningen (zoals ontstekingen, vorming van bloedklonters in de nieren en plotse ophoping van grote hoeveelheden afvalstoffen). De daling kan ook een gevolg zijn van systeemziekten, schade door diabetes of schade door atherosclerose.

1.2 Behandeling van CNI

Eerst en vooral is het belangrijk dat patiënten zo goed mogelijk geïnformeerd worden over wat CNI allemaal inhoudt en tot welke gevolgen de ziekte kan leiden. Daarnaast moet zoveel mogelijk informatie worden gegeven over wat de patiënt kan ondernemen (Van Pottelbergh et al., 2012).

Patiënten met CNI worden altijd aangeraden te letten op hun voeding; ze volgen een zoutarm dieet en moeten bijvoorbeeld dagelijks (indien mogelijk) 150 tot 200 gram groente eten en twee stukken fruit. Ook moeten ze de alcoholinname beperken en voor een optimaal gewicht zorgen. Stoppen met roken is een must en het is erg belangrijk om voldoende te bewegen. Er wordt in de richtlijnen aangehaald minimum 5 dagen per week 30 minuten matig inspannende lichamelijke activiteiten uit te voeren (indien mogelijk). Het vaststellen van het fysiek functioneren en het stimuleren om deel te nemen aan fysieke activiteit moet onderdeel zijn van het routine behandelingsplan van patiënten (Multidisciplinaire richtlijn predialyse, 2011).

Aan de hand van medicatie probeert men ook hypertensie te behandelen, controleert men diabetes en probeert men proteïnurie (te veel eiwit in de urine) te verminderen (Van Pottelbergh et al., 2012).

Soms is het noodzakelijk een nierfunctie-vervangende behandeling op te starten. Men spreekt dan over hemodialyse (een kunstnier buiten het lichaam zuivert het bloed en verwijdt overtollig vocht), peritoneale dialyse (spoelvloeistof in de buikholte om het bloed te zuiveren) of transplantatie (Lalieu, 2019). In Vlaanderen zijn er ongeveer 6900 patiënten die een nierfunctie-vervangende behandeling ondergaan per jaar (Lalieu, 2019).

1.2.1 Niertransplantatie

Een niertransplantatie is een vorm van nierfunctie-vervangende therapie die de hoogste kansen biedt op overleving en een optimale levenskwaliteit (Lalieu, 2019). De patiënt krijgt een gezonde donornier; de slecht functionerende nier blijft daarbij in het lichaam van de patiënt.

Transplantatie is mogelijk met een nier van een overleden donor of met een nier van een levende donor. Er wordt dan gesproken over post-mortale transplantatie (donatie na hart- of hersendood) of donatie bij leven (van verwante of niet verwante personen) (Uffing, 2016). De resultaten zijn het gunstigst met een levende donor, maar in België wordt het meest ingezet op overleden donor niertransplantaties (Helbert, 2012).

Eurotransplant is een organisatie die inzet op een optimaal gebruik van beschikbare donororganen door een zo goed mogelijke match te maken tussen donororganen en ontvangers. Verschillende transplantatiecentra, laboratoria en donorziekenhuizen werken samen binnen acht landen. België is daar één van (Eurotransplant, 2019).

Kandidaten kunnen op de wachtlijst van Eurotransplant worden geplaatst met behulp van urgentiecodes die aspecten combineren van onder andere transplanteerbaarheid en medische urgentie. Om een patiënt door Eurotransplant te laten accepteren als kandidaat met hoge urgentie, moet aan specifieke inclusiecriteria worden voldaan, zoals bijvoorbeeld gebrek aan toegang tot dialyse of ernstige neuropathie. Patiënten aan de dialyse blijven dialyseren tot een transplantorgaan beschikbaar is (Mayer & Persijn, 2006).

Aan transplantatie zijn nog steeds niet te verwaarlozen risico's verbonden (Uffing, 2016). Er is altijd kans op afstoting. Deze kan hyper-acuut, acuut of chronisch zijn. Wanneer er afstoting is of de nier na enige tijd niet meer functioneert, moet de patiënt terugvallen op dialyse of hertransplantatie om in leven te blijven.

De hyper-acute afstoting treedt meteen na de transplantatie op en wordt veroorzaakt door de aanwezigheid van bepaalde antilichamen in het lichaam van de ontvanger. Deze antilichamen kunnen voor uitgebreide trombose en schade in het transplantaat zorgen.

Er is voor hyper-acute afstoting geen behandeling; de nier zal niet functioneren en moet worden verwijderd om toxiciteit te voorkomen.

Acute afstoting treedt meestal op na de eerste paar dagen en binnen de eerste paar maanden na transplantatie, en kan humoraal (met betrekking op de lichaamsvocht) of cellulair zijn.

De klassieke symptomen van acute afstoting zijn koorts, graft-gevoeligheid en malaise. Sinds de ontwikkeling van krachtige immunosuppressiva (immuun-onderdrukkende medicijnen) zijn de meeste afstotingen asymptomatisch en worden ze alleen ontdekt door een verhoging van serumcreatinine (afbraakproduct in het serum) en/of proteïnurie (te veel eiwitten in de urine). Zorgvuldige en periodieke controle blijft daarom levenslang noodzakelijk.

Chronische afstoting ontwikkelt zich maanden tot jaren na transplantatie en manifesteert zich als een geleidelijke en onomkeerbare achteruitgang van de nierfunctie. Zowel cellulaire als humorale immuun-responsen spelen een rol bij chronische afstoting (Uffing, 2016).

1.2.2 Dialyse voorafgaand op de transplantatie

Vooraleer iemand een niertransplantatie krijgt, moet de persoon meestal aan de dialyse. Dit gebeurt niet altijd; soms is transplantatie al een optie wanneer de nieren nog net voldoende functioneren en er nog geen dialyse nodig is. Deze vorm van transplantatie (pre-emptieve transplantatie) kan wel alleen plaatsvinden als er een donor beschikbaar is die bij leven een nier kan en wil doneren (Niertransplantatie, 2020).

Wanneer personen wel aan de dialyse moeten voor transplantatie, kan er gekozen worden voor hemodialyse of peritoneale dialyse. Hemodialyse is een behandeling waarbij de nierfunctie wordt overgenomen. Een kunstnier in een dialysemachine zuivert het bloed en verwijdert overtollig vocht. Meestal bereikt de hemodialyse wel maar maximaal 15 procent van de werking van gezonde nieren. Daarom blijven klachten van voor de dialyse vaak aanwezig. Voorbeelden van zo'n klachten zijn vermoeidheid, verlies van eetlust, of vochttopstapeling (Lalieu, 2019).

De behandeling gaat meestal door in het ziekenhuis, maar dit kan ook thuis gebeuren door de patiënt. Normaal hoort hemodialyse drie maal per week te gebeuren; dit duurt telkens gemiddeld vier uur (Zazzeroni, Pasquinelli, Nanni, Cremonini & Rubbi, 2017).

Ook bij peritoneale dialyse is er een overname van de nierfunctie. Hierbij wordt om het bloed te zuiveren spoelvloeistof in de buikholte gebracht met een katheter. Dit kan net als hemodialyse ook thuis gebeuren. Nadelig is dat bij deze vorm van dialyse meestal maar maximum tien procent van de werking van gezonde nieren wordt bereikt (Jansen et al., 2009).

Er bestaan twee vormen van peritoneale dialyse: namelijk Continue Ambulante Peritoneale Dialyse (CAPD) en Automatische Peritoneale Dialyse (APD).

Bij CAPD wordt de spoelvloeistof een paar keer per dag handmatig verwisseld (zonder machine). Dit kan de patiënt zelf. Bij APD wisselt een machine de spoelvloeistof. Dit gebeurt 's nachts, enkele keren per nacht. APD wordt ook wel Continue Cyclische Peritoneale Dialyse of CCPD genoemd en is niet voor iedereen de meest optimale behandeling. Het buikvlies van de patiënt moet er geschikt voor zijn. Peritoneale dialyse kan vooral voordelig zijn voor patiënten met ernstige cardiovasculaire aandoeningen, met ernstig perifere vaatlijden en patiënten die nog zeer mobiel zijn (Lalieu, 2019).

1.3 Kwaliteit van leven in de periode vóór de transplantatie

Zoals eerder vermeld, is een patiënt die een niertransplantatie zal ondergaan in de periode vóór de transplantatie meestal afhankelijk van hemodialyse of peritoneale dialyse. In deze periode is er sprake van een gecompromitteerde kwaliteit van leven. Dialysepatiënten ervaren heel wat klachten en beperkingen (Mollaoğlu, 2013).

1.3.1 Lichamelijke en psychosociale klachten

Lichamelijke klachten die vaak samengaan met dialyse zijn onder meer chronische pijn, spierspasmen en jeuk (Dabrowska-Bender, Dykowska, Zuk, Milewska & Staniszewska, 2018). Ook hoofdpijn, krampen en misselijkheid komen vaak voor (Davison & Jassal, 2016). Veel dialysepatiënten ervaren daarnaast ook steeds groter wordende fysieke beperkingen, bijvoorbeeld bij het optillen en dragen van voorwerpen, bij het wandelen van lange afstanden, enz. (Alshraifeen, McCreddie, & Evans, 2014; Davison & Jassal, 2016).

Psychosociale klachten die geregeld voorkomen zijn slaapstoornissen, vermoeidheid, duizeligheid en stress. Energie verdelen en de eigen grenzen kennen, zijn vaardigheden waar dialysepatiënten geregeld moeite mee hebben (Lowney et al., 2015).

Uit onderzoek van Kanamori et al. (2011) blijkt dat 10 tot 35 procent van de nierdialysepatiënten een depressie doormaakt. Depressieve gevoelens of gevoelens van hopeloosheid zouden geregeld een gevolg van een gebrek aan steun van familie en vrienden zijn (Dabrowska-Bender, Dykowska, Zuk, Milewska & Staniszewska, 2018). Angst en onzekerheid over de toekomst zijn ook veelvoorkomende klachten (Theofilou, 2011).

1.3.2 Betekenisvolle activiteiten

Veel dialysepatiënten kunnen in de periode voor de transplantatie bepaalde betekenisvolle activiteiten niet langer (zelfstandig) uitvoeren. Dit heeft ook een grote impact op de levenskwaliteit: Wilcock (2006) meent dat individuen deze positief of negatief beïnvloeden door de activiteiten die ze wel of niet uitvoeren.

Patiënten geven aan dat ze werk-, sport- en vrijetijdsactiviteiten het meeste missen. Dit zijn vooral de jongere personen: ze willen werken, sporten, reizen, naar feestjes gaan of shoppen, maar dit is in veel gevallen niet mogelijk vanwege de verschillende klachten en de vele uren die ze moeten doorbrengen aan de dialyse. Sommigen moeten hun studies opgeven of worden niet aangenomen wanneer ze solliciteren voor een job (Yu & Petrini, 2009).

Uit onderzoek van Kutner et al. (2014) blijkt dat 20 tot 55 procent van de dialysepatiënten hulp nodig heeft bij zelfzorgactiviteiten of basale activiteiten van het dagelijks leven (b-ADL), zoals zich wassen, kleden, verplaatsen, eten en drinken. 79 tot 95 procent is van anderen afhankelijk voor één of meerdere instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (i-ADL), zoals boodschappen doen, maaltijden bereiden, de was doen, enz. (Reuben, Laliberte, Hiris & Mor, 1990).

1.3.3 Verschil tussen kwaliteit van leven bij hemodialyse en peritoneale dialyse

Uit een studie van Theofilou (2011) blijkt dat patiënten die hemodialyse krijgen, een lagere kwaliteit van leven ervaren dan patiënten die peritoneale dialyse krijgen. Bij hemodialysepatiënten worden bijvoorbeeld vaker depressieve symptomen, suïcidale gedachten en angstgevoelens vastgesteld. Ook geven hemodialysepatiënten aan soms niet goed te kunnen slapen de dag voor dialyse en blijken zij een lagere kwaliteit van leven te ervaren op vlak van relaties en perceptie van de omgeving naar de patiënt toe.

1.4 Kwaliteit van leven na de transplantatie

Na een geslaagde niertransplantatie verbetert de kwaliteit van leven van de patiënt significant. Uit een onderzoek van Jofré et al. (1998) komt naar voor dat er vooral verbetering is in de emotionele staat van de patiënt en daarnaast ook een grote verbetering is op vlak van rust, slaap en eten. De patiënten hebben ook terug een verbeterde conditie en een grotere participatiegraad. Ook Shetty, Wertheim en Butt (2017) geven aan dat depressie en angst verminderen en dat er verbeteringen zijn op vlak van sociale participatie en integratie.

Onderzoek van De Pasquale et al. (2019) toont aan dat patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan, moeten worden aangemoedigd om weer aan het werk te gaan totdat dit een risico vormt voor de lichamelijke gezondheid. In dit opzicht is er behoefte aan een multidisciplinaire samenwerking met een psycholoog en psychiater in het team; zij bieden ondersteuning en volgen elke psychologische kwetsbaarheid in de post-transplantatieconditie.

Nadelig is wel dat patiënten na een niertransplantatie levenslang medicatie moeten blijven innemen om afstoting te voorkomen. Deze medicatie kan zorgen voor verschillende bijwerkingen, waaronder bijvoorbeeld een hoge bloeddruk. Dit vormt na transplantatie een belangrijk probleem, omdat het gepaard gaat met een kortere overleving van zowel de nieuwe nier als de patiënt (Hoorn, 2018). Ook zorgen de medicijnen ervoor dat de patiënt meer vatbaar wordt voor infecties (Helbert, 2012).

Haargroei, geheugen- en concentratieproblemen en botontkalking zijn ook bijwerkingen van de medicatie. Wat ook meestal aanwezig is bij patiënten met een niertransplant, maar niet door de medicatie veroorzaakt wordt, is angst voor afstoting en teleurstelling dat het leven na transplantatie niet geheel overeenkomt met de verwachtingen. Door veel patiënten wordt aangegeven dat sturing van een professional wordt gemist (Schipper 2010).

1.5 Probleemstelling, onderzoeksvragen, doelstelling

De kwaliteit van leven bij nierdialysepatiënten is vrij goed gedocumenteerd; het is zo dat deze door verschillende factoren gecompromitteerd is. Over de kwaliteit van leven van patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan, is minder geweten. Ook de individuele verwachtingen van de patiënt na een niertransplantatie zijn nog niet vaak onderzocht. Er wordt nog niet voldoende aandacht besteed aan hun mentale, sociale, emotionele, occupationele en fysieke noden en de balans daartussen. Dit willen we in deze studie onderzoeken. Met de resultaten van deze studie kan de multidisciplinaire revalidatie dan vorm gegeven worden in optimale afstemming op de noden en wensen van de patiënten.

Voor dit onderzoek zijn daarom twee algemene onderzoeksvragen vooropgesteld:

1. Welke aspecten leiden, voor en na de niertransplantatie, tot beperkingen in het dagelijks leven en welke aspecten hebben een impact op de algemene levenskwaliteit van personen die een niertransplantatie hebben ondergaan?
2. Wat denken of hopen patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan te bereiken in hun post-transplantatieperiode?

2 METHODE, PLAN VAN AANPAK

2.1 Kwalitatief onderzoek

2.1.1 Onderzoeksdesign

Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoeksdesign met individuele semigestructureerde diepte-interviews binnen de fenomenologie. Het doel is subjectieve ervaringen van individuen te leren kennen om een theorie te ontwikkelen rond een bepaald fenomeen (Lindseth & Norberg, 2004). Het fenomeen hier is de levenskwaliteit van patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan. Er wordt zoveel mogelijk aandacht besteed aan de beleving en gevoelens van de deelnemende patiënten.

2.1.2 Beschrijving van de doelgroep

De onderzoekspersonen zijn allen patiënten (M/V) van UZ Gent die recent een niertransplantatie hebben ondergaan. Volgende criteria werden opgesteld:

Tabel 1: in- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria:	Exclusiecriteria:
Recent (< 2 maand) een niertransplantatie ondergaan hebben	Onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal waardoor een interview niet mogelijk is

2.1.3 Setting

De interviews worden afgenomen in het UZ Gent, op de dienst nefrologie. Daar gaan de poliklinische consultaties door voor patiënten met nierproblemen en is ook het begeleidingscentrum voor patiënten met chronisch nierlijden.

2.1.4 Steekproefmethode

De onderzoeker includeert via een doelgerichte steekproeftrekking de participanten aan de hand van vooropgestelde criteria. Een noodzakelijk element voor dit onderzoek is een vertrouwensrelatie, daarom worden patiënten die aan de criteria voldoen eerst aangesproken door de arts of hoofdverpleegkundige van de afdeling, aangezien zij reeds een vertrouwensrelatie hebben opgebouwd.

De arts/hoofdverpleegkundige beschikt ook over de nodige informatie van de patiënt. Vervolgens geeft de onderzoeker meer informatie omtrent de studie. Elke deelnemer heeft een informed consent (bijlage A) ondertekend.

2.1.5 Dataverzameling

De dataverzameling bestaat telkens uit twee delen. Elke participant wordt gevraagd om naast het interview zelf nog drie vragenlijsten te beantwoorden. De drie vragenlijsten zijn de Brussels Integrated Activities of Daily Living-Tool (BIA), de EuroQol 5D 5L-versie vragenlijst (EQ5D-5L) en de internationale lichamelijke activiteit vragenlijst (IPAQ).

Alles wordt opgenomen met een audiorecorder, als de deelnemer hiervoor zijn toestemming heeft gegeven. Eventuele non-verbale of contextuele observaties worden na het afnemen van de vragenlijsten en het interview genoteerd om alles in zijn context te kunnen plaatsen

De BIA (bijlage B)

Door met de BIA als leidraad een gesprek aan te gaan, wordt veel waardevolle informatie verkregen over de eventuele problemen waarmee de patiënt kampt bij het uitvoeren van activiteiten op het moment van afname. Het is een betrouwbaar meetinstrument dat de indexen berekent van de basale, instrumentele en geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven (De Vriendt et al., 2017).

DE EQ5D-5L (bijlage C)

Dit is een gestandaardiseerd instrument waarbij op verschillende gezondheidsniveaus een score wordt gegeven. Deze zijn mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie. De patiënt moet telkens aanduiden of er op de dag van afname geen problemen, kleine problemen, matige problemen, ernstige of extreme problemen worden ervaren. Er kan hieruit voor een individu of populatie een gewogen gezondheidsindex worden afgeleid. Verder moet een patiënt ook op een schaal van 0 tot 100 aangeven hoe hij zijn gezondheidstoestand op die dag ervaart (EQ-5D, 2020). De EQ5D-5L is een gevalideerde, betrouwbare vragenlijst (van Busschbach, Erasmus MC, & van Hout, z.j.).

De IPAQ (bijlage D)

De IPAQ is een meetinstrument waarmee men kan inschatten wat het fysieke activiteitsniveau van een persoon is. Het is een vragenlijst die 31 vragen bevat, verdeeld over 5 deelgebieden; fysieke activiteiten tijdens het werk (8 items), fysieke activiteiten die verband houden met vervoer (8 items), huishoudelijk werk, klusjes en gezinstaken (6 items), fysieke activiteiten die verband houden met sport, ontspanning en vrije tijd (7 items) en de

tijd die men zittend doorbrengt (2 items). De vragen dienen door de patiënt zelf ingevuld te worden (Meetinstrumenten in de zorg, 2020). Er werd telkens bevraagd hoeveel dagen in de afgelopen week de persoon gemiddeld besteedde aan de activiteiten, evenals het aantal uren en minuten op zo'n dag. De betrouwbaarheid en validiteit van de IPAQ werden in een studie van Craig et al. (2003) aangetoond. Net als met bovenstaande meetinstrumenten kan aan de hand van de IPAQ veel interessante informatie worden verkregen voor deze studie.

Via de semigestructureerde diepte-interviews wordt nagegaan welke aspecten voor en na de transplantatie tot beperkingen in het dagelijks leven leidden, welke aspecten een negatieve impact hebben op de algemene levenskwaliteit na de transplantatie en wat de patiënten denken of hopen te bereiken in hun post-transplantatieperiode. De vooropgestelde vragen volgen van algemeen tot specifiek. Ze worden uni-directioneel en open gesteld, zodat de mening van de deelnemer niet te beïnvloeden is en er sociaal wenselijke antwoorden worden vermeden. De gebruikte interviewgids werd verkregen vanuit de promotor (zie bijlage E).

2.1.6 Data-analyse

Voor de data-analyse wordt gebruik gemaakt van verschillende stappen. Eerst is er de naïve understanding: de eerste indruk van de essentie. De interviews worden getranscribeerd en de transcripten worden verschillende keren doorgenomen om de betekenis van het geheel te vatten.

De tweede stap is de structurele analyse. De transcripten worden in 'meaning units' opgedeeld; dit zijn tekstfragmenten die slechts één betekenis bevatten. De lengte van deze fragmenten kunnen variëren van een deel van een zin tot een paragraaf. De meaning units worden bekeken met de naïve understanding in het achterhoofd. Er worden in vivo-codes aan gekoppeld (je maakt gebruik van 3 woorden uit de tekst). Stukken tekst die geen meaning unit bevatten die gerelateerd is aan de onderzoeksvraag, worden niet gecodeerd. Ze blijven wel in de tekst staan.

De derde stap is het samenvoegen van codes die bij elkaar horen in subthema's. Deze worden opnieuw geformuleerd als in vivo-codes. Vervolgens worden de subthema's samengevoegd in hoofdthema's (ook in vivo).

Daarna wordt gekeken of de thema's de naïve understanding bevestigen of weerleggen. Wanneer ze weerlegd wordt, moeten de teksten worden herlezen en moet een nieuwe naïve understanding worden geformuleerd. Ook moet opnieuw een structurele analyse worden uitgevoerd. Dit moet opnieuw worden gedaan tot de naïve understanding door de structurele analyse bevestigd wordt. (Lindseth & Norberg, 2004).

De laatste fase is de comprehensive understanding. Alle thema's, subthema's en codes worden aan elkaar en de onderzoeksvraag gerelateerd.

2.1.7 Ethische aspecten

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek, verbonden aan UZ Gent en de Universiteit Gent op 27 januari 2020.

De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van de deelnemende personen aan klinische studies. De deelnemende personen worden gevraagd een informed consent te ondertekenen (zie bijlage A); daarin worden het doel en verloop van de studie uitgeschreven, alsook meer informatie gegeven over de vertrouwelijkheid van de studie.

Om de anonimiteit van de participanten te verzekeren, worden hun gegevens gecodeerd. Ze kunnen enkel door een code teruggekoppeld worden aan hun persoonlijk dossier.

Het afnemen van het interview en de vragenlijsten gaat niet gepaard met mogelijke risico's. Deelnemers kunnen altijd contact opnemen met de onderzoekers of andere betrokkenen voor vragen omtrent risico's of nadelen van de studie. Ook kunnen deelnemers zich op elk moment uit de studie terugtrekken, zonder een reden op te geven voor deze beslissing en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker.

3 RESULTATEN

3.1 Beschrijving van de steekproef

Voor het onderzoek werden 2 participanten geïnccludeerd: een man van 27 en een man van 63 jaar. Beiden waren samenwonend.

Tabel 2: beschrijving van de steekproef

Demografische kenmerken	Participant 1	Participant 2
Geslacht	Man	Man
Leeftijd	27	63
Burgerlijke staat	Samenwonend	Samenwonend
Kinderen	0	2
Kleinkinderen	0	0
Werksituatie	Werkend	Gepensioneerd
Aantal maanden dialyse	4j, 3m	13m
Tijdsduur transplantatie-wachttijd	Actieve 1 week	6m

3.2 Resultaten assessments

Tabel 3: resultaten BIA

Resultaten BIA	Participant 1	Participant 2
Aantal uitgevoerde activiteiten		
○ b-ADL	6	6
○ i-ADL	6	9
○ a-ADL	26	29
Aantal activiteiten met beperking		
○ b-ADL	0	0
○ i-ADI	0	0
○ a-ADL	6	2
Globale afhankelijkheidsindex		
○ b-ADL-DI	0%	0%
○ i-ADL-DI	0%	0%
○ a-ADL-DI	20%	3%
Cognitieve afhankelijkheidsindex		
○ b-ADL-CDI	0%	0%
○ i-ADL-CDI	0%	0%

○ a-ADL-CDI	0%	3%
Fysieke afhankelijkheidsindex		
○ b-ADL-PDI	0%	0%
○ i-ADL-PDI	0%	0%
○ a-ADL-PDI	0%	0%

BIA = Brussels Integrated Activities of Daily Living-Tool

Uit de tabel is duidelijk af te leiden dat er niet veel beperkingen worden ervaren bij het uitvoeren van verschillende activiteiten. Ze situeren zich op niveau van de a-ADLs. Participant 1 ervaart er 6 (paardrijden, fietsen, op vakantie gaan, paarden verzorgen, klussen in huis, professioneel werk) en participant 2 ervaart er 2 (pc-programma's gebruiken en internet gebruiken).

De globale afhankelijkheidsindex van participant 1 bij de a-ADL is 20%, alle andere indexen staan op 0%. Bij participant 2 is de globale afhankelijkheidsindex bij de a-ADL 3%, net zoals de cognitieve afhankelijkheidsindex bij de a-ADL. De andere indexen staan ook op 0%.

Tabel 4: resultaten EQ5D-5L

Resultaten EQ5D-5L	Participant 1	Participant 2
Mobiliteit	Geen problemen met rondwandelen	Geen problemen met rondwandelen
Zelfzorg	Geen problemen met zichzelf te wassen of aan te kleden	Geen problemen met zichzelf te wassen of aan te kleden
Dagelijkse activiteiten	Geen problemen met dagelijkse activiteiten	Geen problemen met dagelijkse activiteiten
Pijn/ongemak	Geen pijn of ongemak	Geen pijn of ongemak
Angst/depressie	Niet angstig of depressief	Niet angstig of depressief

Participant 1 (27) ondervindt op vlak van mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie geen enkele problemen. Op de schaal van 0 (slechtste gezondheid die de patiënt zich kan voorstellen) tot 100 (beste gezondheid die de patiënt zich kan voorstellen) geeft participant 1 zichzelf een score van 80.

Participant 2 (63) ervaart net als participant 1 geen problemen op de 5 gezondheidsniveaus. Hij geeft zichzelf de score 100 op de 'gezondheidsschaal'.

Tabel 5: resultaten IPAQ

Resultaten IPAQ	Participant 1	Participant 2
Fysieke activiteiten tijdens het werk	- 5 dagen van voorbije week matige fysieke activiteiten gedaan (6 uur/dag) - Op 5 dagen van voorbije week zo'n 4 uur gewandeld per dag (middelmatig tempo)	- Geen baan
Fysieke activiteiten: vervoer	- 7 dagen van voorbije week verplaatst met een motorvoertuig (3u/dag) - 1 dag van voorbije week gewandeld gedurende minstens 10 min aan een stuk (2u45min/dag) op een hoog tempo	- 7 dagen van voorbije week verplaatst met een motorvoertuig (1,5u/dag) - 7 dagen van voorbije week gewandeld gedurende minstens 10 min aan een stuk (15min/dag) op een gemiddeld tempo
Huishoudelijk werk, klusjes en gezinstaken	- 5 dagen van voorbije week matige fysieke activiteiten gedaan in de tuin/moestuin (3u/dag) - 1 dag van voorbije week matige fysieke activiteiten gedaan in de tuin/moestuin (1u/dag) - 2 dagen van voorbije week matige fysieke activiteiten gedaan binnenshuis (2u/dag)	- Geen zware fysieke activiteiten gedaan in tuin/moestuin - 7 dagen van voorbije week matige fysieke activiteiten gedaan in de tuin/moestuin (1,5u/dag) - 7 dagen van voorbije week matige fysieke activiteiten gedaan binnenshuis (1,5u/dag)
Fysieke activiteiten die verband houden met sport, ontspanning en vrije tijd	- 1 dag van voorbije week gewandeld gedurende minstens 10 min aan een stuk (2u45min/dag) op een hoog tempo	- 7 dagen van voorbije week gewandeld gedurende minstens 10 min aan een stuk (1u/dag) op een gemiddeld tempo

	- 1 dag van voorbije week matige fysieke activiteiten gedaan in vrije tijd (2u45min/dag)	- Geen zware fysieke activiteiten gedaan in vrije tijd voorbije week
Tijd die men zittend doorbrengt	- Gemiddeld 2u/dag gezeten op een weekdag voorbije week - Gemiddeld 5u/dag gezeten op een weekenddag voorbije week	- Gemiddeld 4u/dag gezeten op een weekdag voorbije week - Gemiddeld 4u/dag gezeten op een weekenddag voorbije week

Participant 1 heeft 5 dagen van de afgelopen week (ongeveer 6 uur per dag) matige fysieke activiteiten uitgevoerd als deel van zijn werk. Hij wandelde die dagen minstens 4 uur aan een gemiddeld tempo. 1 dag van de afgelopen week wandelde hij 2 uur en 45 minuten aan een hoog tempo om ergens heen te gaan. 5 van de afgelopen 7 dagen besteedde hij minimum 3 uur aan zware fysieke activiteiten in de tuin en 1 dag besteedde hij 1 uur aan matige fysieke activiteiten in de tuin. Binnenshuis voerde hij op 2 dagen matige fysieke activiteiten uit; dit ongeveer 2 uur per dag. In de vrije tijd heeft hij ook vaak gewandeld gedurende 10 minuten aan een stuk, op een hoog tempo. 1 dag heeft hij ook ongeveer 2 uur en 45 minuten zware fysieke activiteiten uitgevoerd in de vrije tijd. Op weekdays heeft hij gemiddeld 2 uur zittend doorgebracht, in het weekend was dit ongeveer 5 uur per dag.

Participant 2 wandelde de afgelopen week elke dag minstens 15 minuten aan een gemiddeld tempo om ergens heen te gaan. Hij werkte elke dag anderhalf uur in de tuin (matige fysieke activiteiten) en anderhalf uur binnenshuis (matige fysieke activiteiten binnen het huishouden). Ook wandelde hij elke dag aan een gemiddeld tempo in zijn vrije tijd. Per dag bracht hij minstens 4u zittend door (week- en weekenddagen).

3.3 Resultaten kwalitatieve interviews

De kwalitatieve interviews werden, samen met de vragenlijsten, afgenomen in één van de bureaus op de dienst nefrologie in het UZ Gent. De eerste participant werd samen met zijn vrouw geïnterviewd en een week later nog eens apart, om nog dieper in te gaan op bepaalde vragen. De andere participant werd maar één keer geïnterviewd, alleen. De interviews duurden ongeveer een half uurtje tot drie kwartier, wat in totaal ongeveer 1 uur en 20 minuten gesprek opleverde.

3.3.1 Naïve understanding

De dialyse bracht voor beide participanten beperkingen met zich mee. Wat ze allebei als beperking aangaven, was dat ze niet op reis konden gaan en ze af en toe vermoeid waren. Ze hadden het moeilijk met de continue verplichting van de dialyse, maar de participanten vertelden allebei dat ze zich erbij neerlegden en dat ze alles dag tot dag bekeken. Ze dachten tijdens de periode van dialyse niet vaak aan een eventuele transplantatie.

Beperkingen na de transplantatie waren onder andere het drinken 'forceren' (patiënten moeten na een niertransplantatie minstens 2 liter per dag drinken) en het feit dat ze de eerste weken nog geen zware fysieke activiteiten mochten uitvoeren, zoals fietsen, wat ze beiden graag doen. Ze konden wel meteen weer andere activiteiten opnemen, zoals lichte klusjes doen, winkelen, met vrienden weggaan, enz. Ze hadden beiden geen pijnklachten. Wanneer naar hun verwachtingen werd gevraagd, kwam naar voor dat ze in de toekomst geen beperkingen meer hopen te hebben en ze ervan uitgaan niet meer afhankelijk te zullen zijn. Als toekomstwensen gaven ze allebei aan dat ze terug willen fietsen en reizen. De participanten vertelden dat ze geen begeleiding verwachten, omdat ze er geen nood aan hebben. Moest er een revalidatieprogramma zijn, zouden ze indien nodig wel deelnemen. Ideaal zou volgens hen dan zijn dat het programma niet te veel tijd in beslag neemt en dat er oefeningen zouden zijn om hun lichaamsconditie op peil te krijgen.

3.4 Structurele analyse

3.4.1 Hoe gaan de patiënten om met hun ziekte?

Voor participant 1 was de afgelopen transplantatie eigenlijk al de derde: eerder in zijn leven had hij al een levertransplantatie en een eerste niertransplantatie ondergaan (in 2014). Hij kreeg dus al een tijd geleden zijn diagnose.

Er kwamen heel wat veranderingen in zijn leven, vertelde hij. In het begin had hij het daar moeilijk mee. Na een bepaalde periode werd nierdialyse bijvoorbeeld noodzakelijk, maar de participant ging in eerste instantie niet naar de dialyse. In het ziekenhuis werd men daarom boos, vertelde hij. In latere fase ging hij uiteindelijk toch omdat anderen hem wezen op het belang van de behandeling en omdat hij het gevoel had niets meer te kunnen doen. Hij voelde zich dan gedwongen te gaan, omdat de CNI een dermate grote impact had.

"In het begin was dat moeilijk. Ik ging niet naar de dialyse en dan waren ze hier boos. Maar uiteindelijk moest je wel omdat je niet meer kon gaan werken en je niets meer kon doen. Je was dan wel verplicht om naar de dialyse te gaan en dan heb ik me erbij neergelegd."

- Man, 27 jaar -

Wanneer gevraagd werd hoe hij omging met het feit dat zijn nieren vervangen moesten worden, antwoordde hij dat hij daar nog niet te veel aan dacht. Hij vroeg zich wel af wanneer dit moment dan zou komen.

Participant 2 (63 jaar) vertelde dat hij meteen een klik had gemaakt toen hij de diagnose kreeg. Hij gaf ook aan nog niets van lichamelijke of mentale problemen te hebben ondervonden en hij niet echt inzat met wat de toekomst zou brengen.

“Ik blijf altijd positief. Ik neem het leven zoals het komt, hé. Ik had geen pijn dus ik zat er niet echt mee in.”

- Man, 63 jaar -

Over de dialyse of transplantatie had hij naar eigen zeggen nooit zijn hoofd gebroken. De man zei ook, toen gevraagd werd naar hoe hij omging met het nieuws dat hij binnen enkele uren een transplantatie zou krijgen, dat hij er kalm bij bleef en klaar was voor een operatie. Hij had geen schrik en had ook geen stress.

3.4.2 De dialyseperiode

3.4.2.1 Activiteiten tijdens de dialyseperiode

Participant 1 ging tijdens de laatste dialyseperiode 4/5 gaan werken. De dialyse ging door op dinsdag- en donderdagnamiddag en ook op zaterdag. Zijn hobby was en is nog steeds paardrijden en dat kon hij ook blijven doen tijdens de periode dat hij gedialyseerd werd. Werken en hobby's uitoefenen zijn voor hem erg betekenisvolle activiteiten.

Participant 2 ging de maandag-, woensdag- en vrijdagvoormiddag naar het ziekenhuis voor dialyse. Hij gaf aan dat, naast de dialyse, zijn dagen er gewoon hetzelfde uitzagen als voorheen. Toen hij 56 jaar was, ging hij op brugpensioen. Hij was jarenlang textielarbeider en deed zijn job heel graag, maar had zich nooit verveeld sinds hij gestopt was met werken. Ook niet tijdens de dialyseperiode. Hij heeft twee kinderen en was daar vaak mee bezig. Hij deed ook veel in het huishouden en in het weekend deed hij vaak dezelfde activiteiten: hij ging bijvoorbeeld wekelijks gaan fietsen. Toen hij in het ziekenhuis zelf was, aan de dialyse, zat hij naar eigen zeggen altijd in de zetel en las hij zijn krant. Hij ging altijd alleen naar het ziekenhuis.

3.4.2.2 Beperkingen tijdens de dialyseperiode

Participant 1 was af en toe vermoeid door de dialyse en voelde dat hij de dialyse nodig had, zei hij. Dit vooral bij zijn eerste dialyseperiode. Hij kon ook niet meer op reis en vond dat verlof niet meer als verlof voelde. Hij zei dat hij dat het moeilijkste vond en hij zich daaraan wel kon ergeren. Wat hij ook echt niet leuk vond, is dat hij zijn toekomst niet kon opbouwen.

Hij kon, toen hij nog studeerde (autotechnieken), niet naar school en moest zijn examens thuis maken. Er kwam voor school geregeld iemand langs, waarvan hij dan alles moest overschrijven.

“Je kon niet op reis gaan omdat je aan de dialyse gebonden bent. Het kon wel, maar ik wilde niet omdat ze dat in Spanje bijvoorbeeld niet kennen, en als dat dan misloopt ... Ze kunnen dat wel regelen dat je dialyse op verplaatsing krijgt, maar ik wilde dat niet.”

- Man, 27 jaar -

Wanneer de andere participant gevraagd werd naar beperkingen tijdens de dialyse, zei hij dat het gewoon een aanpassing was om drie dagen in de week naar het ziekenhuis te moeten gaan. Hij moest er steeds om half acht zijn en kwam vaak pas om half één thuis. Er waren vaak lange wachttijden in het ziekenhuis. Hij voelde zich sommige dagen ook iets meer vermoeid. Ook deze participant sprak over het feit dat hij niet op reis kon gaan zonder daar aan de dialyse te gaan liggen en dat hij dat wel jammer vond.

3.4.3 Periode na de niertransplantatie

3.4.3.1 Activiteiten na de niertransplantatie

De jongste participant vertelde dat hij nu, na de transplantatie, al terug twee dagen in de week gaat werken. Ook gaat hij regelmatig naar het huis dat hij samen met zijn vriendin heeft gekocht, om er te helpen met de verbouwingen. Hij kuist er dan bijvoorbeeld wat op. Hij doet verder ook activiteiten zoals het gras afrijden (met een zitmaaier), naar de winkel gaan of de auto wassen, maar gaat ook af en toe eens weg met vrienden. Hij mag nu nog niet terug paardrijden, maar gaat de paarden wel gaan verzorgen. Hij zegt dat hij zich altijd wel met iets bezig kan houden. Onlangs is hij ook gaan joggen aan een (naar eigen zeggen) relatief hoog tempo. Hij ondervindt daarbij geen beperkingen.

De andere participant doet zowat alles wat hij ervoor deed. Enkel fietsen mag nog niet. Hij doet veel in het huishouden, gaat af en toe wandelen, spreekt af met familie en vrienden, ... Hij is blij dat hij niet meer zo vaak (en lang) naar het ziekenhuis moet.

3.4.3.2 Beperkingen na de niertransplantatie

Participant 1 vertelde dat hij het vervelend vindt dat hij nog geen zware fysieke activiteiten mag uitvoeren, zoals bijvoorbeeld mountainbiken. Hij verlangt tot hij daarvoor weer toestemming krijgt van zijn arts. Wat hij ook zei, is dat hij de komende weken heel veel moet drinken en hij zichzelf soms moet forceren; normaal drinkt hij dagelijks niet zo veel.

Participant 2 gaf aan niet echt beperkingen te ondervinden, behalve dan het feit dat hij nog niet kan gaan fietsen. Hij zei dat hij het wel zou kunnen, maar dat het nog niet mag van de dokter.

“Je hebt hier een patiënt voor u die niet echt veel klachten heeft, hé. Geen pijn of geen echte beperkingen.”

- Man, 63 jaar -

3.4.4 Toekomst

3.4.4.1 Verwachtingen voor de toekomst

Participant 1 verwacht dat hij snel weer als ‘een gewone mens’ kan leven. Dat hij geen beperkingen meer zal hebben en terug voltijds zal kunnen werken. Hij zei dat hij ook weer veel fitter zal zijn nu de dialyse voorbij is.

Participant 2 gaf aan dat hij niet echt veranderingen verwacht in de toekomst. De dagen zullen er volgens hem hetzelfde blijven uitzien, alleen zal er geen dialyse meer zijn. De dokters vertelden hem dat de kwaliteit van leven terug zal beteren, maar hij gaf aan dat hij zich nu al goed voelt en er niet veel verschil zal zijn tegenover vroeger.

3.4.4.2 Toekomstwensen

Participant 1 droomt ervan als zelfstandige te werken. Hij gaf aan dat hij zijn eigen baas wil zijn en ook wil doen wat zijn vrienden doen. Hij wil terug reizen, uitgaan en vooral ook werken aan het huis die hij samen met zijn vriendin heeft gekocht.

Participant 2 wenst voor de toekomst dat zijn gezondheid goed blijft en hij verder kan zoals hij nu bezig is. Hij zou heel graag terug fietsen en eventueel terug op reis gaan, maar verder gaf hij niet meteen toekomstwensen aan.

3.4.5 Mening over begeleiding

Participant 1 heeft geen nood aan begeleiding. Hij vertelde dat een multidisciplinair team hem niet meteen met iets zou kunnen helpen op dit moment. Hij gaf wel aan dat als er een revalidatieprogramma zou bestaan, hij wel zou deelnemen, afhankelijk van welke beperkingen hij ondervindt. Een ideaal revalidatieprogramma zou voor hem niet te veel tijd in beslag mogen nemen.

Participant 2 gaf ook aan geen nood te hebben aan begeleiding. Moest er revalidatie nodig zijn en er een revalidatieprogramma zou bestaan, zou hij wel deelnemen. Voor hem zou het dan ideaal zijn als er iets zou worden gedaan rond de conditie en dat hij ook niet te vaak naar het ziekenhuis zou moeten.

3.5 Comprehensive understanding

In de structurele analyse werd beschreven hoe de participanten elk omgingen met de ziekte, hoe de dialyseperiode er voor hen uitzag en hoe ze de periode na de niertransplantatie beleven; welke activiteiten ze terug uitvoeren en welke beperkingen er nog zijn. Ook werd aangehaald wat beide patiënten verwachten voor de toekomst, wat hun toekomstwensen zijn en wat hun mening is over begeleiding. In de comprehensive understanding wordt alles aan elkaar gelinkt.

Allereerst werd aangegeven hoe de patiënten omgaan met hun ziekte: het is niet voor elke participant even gemakkelijk om meteen een klik te maken en positief te blijven. Participant 1 legde zich niet even snel neer bij de situatie als participant 2. Participant 1 wou in het begin absoluut niet naar de dialyse, terwijl participant 2 zijn hoofd daarover niet brak. De leeftijd van de participanten verschilt natuurlijk, alsook de activiteiten die ze uitvoerden. Participant 2 was al met pensioen toen hij aan de dialyse moest, terwijl participant 1 volop aan het werk was. In de eerste periode van dialyse van participant 1 studeerde hij zelfs nog en kon hij naar eigen zeggen zijn toekomst niet opbouwen.

Beiden konden ze tijdens de dialyse wel belangrijke activiteiten van het dagelijks leven blijven uitvoeren, maar ze stootten ook op enkele gelijkaardige beperkingen: ze konden allebei niet op reis en ze werden telkens op vaste momenten in het ziekenhuis verwacht. Ook hadden ze beiden soms last van vermoeidheid. Het is daarom ook normaal dat ze het reizen en het niet langer afhankelijk zijn van dialyse opgaven als toekomstwensen. Ze willen terug kunnen doen wat ze hebben moeten missen.

In de periode na de transplantatie ging participant 1 terug 2 dagen in de week werken, helpen bij de verbouwingen, afspreken met vrienden en activiteiten uitvoeren zoals gras afrijden, boodschappen doen, enz. Zware fysieke activiteiten mocht hij nog niet meteen hervatten; hij kon bijvoorbeeld nog niet terug voltijds werken, nog niet paardrijden of mountainbiken, wat hij wel jammer vond. Participant 2 vond het vooral jammer nog niet te mogen fietsen. Ze weten wel beiden dat dit snel terug mogelijk zal zijn en dat ze snel weer als vroeger zullen kunnen leven. Het is dus ook logisch dat ze aangeven geen behoefte te hebben aan begeleiding; ze verwachten dat alles met de tijd vanzelf terug 'normaal' zal worden.

4 DISCUSSIE

4.1 Samenvatting van de resultaten

Terwijl participant 1 (27 jaar) het moeilijk had met het aanvaarden van de ziekte en de dialyse, legde participant 2 (63 jaar) zich meteen neer bij de situatie en de veranderingen die er zouden komen. Participant 1 is veel jonger dan participant 2 en ging 4/5 gaan werken, terwijl participant 2 al met pensioen was. Participant 1 had een vaste hobby, paardrijden, en zat middenin de verbouwingen van zijn nieuwe huis tijdens de afgelopen dialyseperiode. De andere participant had in de periode van dialyse een minder volgeboekt schema; hij leefde al enkele jaren op een vast 'ritme'.

Participant 1 gaf meer beperkingen aan tijdens het interview dan participant 2. Participant 2 sprak enkel over de aanpassing dat hij naar het ziekenhuis moest, over het feit dat hij soms wat meer vermoeid was dan anders en over het feit dat hij niet kon reizen. Hij zei dat alle andere zaken ongeveer hetzelfde waren als voorheen.

Ook na de transplantatie geeft participant 2 aan niet veel anders te doen dan voor de transplantatie en/of dialyse. Participant 1 begon na transplantatie onmiddellijk weer te helpen met de verbouwingen, 2 dagen in de week te gaan werken, uit te gaan met vrienden, terug de paarden te gaan verzorgen en bijvoorbeeld ook te gaan sporten.

Beide participanten mogen nog geen te zware fysieke activiteiten uitvoeren doordat ze net een transplantatie hebben gehad en dat vinden beide participanten wel jammer. Ze verlangen allebei tot dit terug wordt toegestaan door de arts. Andere beperkingen kwamen niet ter sprake, alleen dat participant 1 het soms moeilijk vindt om per dag voldoende water te drinken.

Participant 1 verwacht dat alles in de toekomst goed zal verlopen. Hij ziet geen beperkingen meer, net als participant 2. Participant 2 heeft wel nog grote toekomstwensen, zoals als zelfstandige beginnen, zijn huis helemaal afwerken, weggaan met vrienden en reizen. Participant 2 wenst graag weer te mogen fietsen en wil ook opnieuw reizen in de toekomst.

Qua begeleiding delen beide participanten dezelfde mening. De participanten ondervinden na hun transplantatie geen grote belemmeringen of beperkingen, dus geven ze ook allebei aan dat ze geen nood hebben aan begeleiding. Wel zeggen zowel participant 1 als participant 2 dat ze een revalidatieprogramma zouden volgen, moest dit bestaan en moesten ze er baat bij hebben.

4.2 Link tussen resultaten en literatuur

4.2.1 Hoe gaan de patiënten om met de dialyse?

Beide participanten aanvaardden het feit dat ze aan de dialyse moesten. Participant 1 niet meteen, maar na verloop van tijd legde hij zich net als participant 2 toch neer bij de situatie. In de literatuur is te vinden dat wie zijn ziekte accepteert een hogere kwaliteit van leven ervaart (Jankowska-Polańska et al., 2017).

4.2.2 De periode van dialyse

Volgens de studie van Mollaoğlu (2013) ervaren dialysepatiënten heel wat klachten en beperkingen. Deze verschillen van persoon tot persoon, maar altijd is er sprake van een gecompromitteerde kwaliteit van leven. Dit was evenwel niet het geval voor de patiënten die deelnamen aan deze studie. In een studie van Davison & Jassal (2016) wordt aangegeven dat hoofdpijn, krampen en misselijkheid vaak voorkomen, maar bij de participanten werd dit niet ervaren. Ze spraken wel over vermoeidheid, wat ook in de literatuur teruggevonden kan worden (Lowney et al., 2015), maar over andere symptomen zoals chronische pijn, spierspasmen en jeuk (Dabrowska-Bender, Dykowska, Zuk, Milewska & Staniszewska, 2018) werd niets vermeld.

In het werk van Kanamori et al. (2011) spreekt men over depressie bij nierdialysepatiënten en in dat van Theofilou (2011) over angst en onzekerheid over de toekomst, maar ook deze klachten werden niet aangegeven door de deelnemers. Dit is toch wel afwijkend van wat algemeen wordt aangehaald.

Toch hadden de CNI en de dialyse specifiek een impact op de activiteiten van de participanten, zonder dat dit in extreme mate hun levenskwaliteit compromitteerde. Zowel participant 1 als participant 2 spraken over het feit dat je niet meer 'normaal' op reis kon gaan tijdens de dialyseperiode. Reizen was voor hen een betekenisvolle activiteit die niet meer kon worden uitgevoerd, gelijklopend met wat in de literatuur terug te vinden is (Wilcock, 2006). Participant 1 kon toen hij nog studeerde niet meer naar school en moest thuis studeren; ook deze veranderingen hadden een invloed op zijn kwaliteit van leven. Volgens het onderzoek van Yu & Petrini (2009) is studeren een betekenisvolle activiteit en hebben veranderingen hierin inderdaad een invloed op de kwaliteit van leven. Bij activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) was voor beide deelnemers geen hulp noodzakelijk.

4.2.3 De periode na de transplantatie

Na de transplantatie is er volgens Jofré et al. (1998) een significante verbetering van de levenskwaliteit.

De emotionele staat van de patiënt verbetert en ook is er progressie op vlak van rust, slaap en eten. In een onderzoek van Shetty, Wertheim en Butt (2017) wordt aangegeven dat depressie en angst verminderen. De participanten in dit onderzoek merkten hier geen significante verbetering op, daar ze voor de transplantatie geen tot weinig problemen ondervonden op dit vlak.

Wel werden binnen het gebied van sociale participatie en integratie veranderingen ervaren, wat ook in de literatuur (Shetty, Wertheim en Butt, 2017) wordt aangehaald. Participant 1 had het tijdens het afgenomen interview over het feit dat hij zich goed voelt nu hij weer kan werken, met vrienden kan weggaan, kan reizen, bouwen aan zijn toekomst enz. Ook participant 2 voelt zich na zijn transplantatie goed, zowel op lichamelijk en emotioneel vlak, en vertelde dat hij ook graag terug zou reizen. Dit is nu allemaal terug mogelijk. De kwaliteit van leven is terug hoger, wat bevestigd wordt in de literatuur (Jofré et al. 1998).

Volgens de richtlijnen van de Nierstichting (2020) is het na een niertransplantatie aangeraden elke dag te bewegen; minstens 2,5 uur per week matig intensief. Dit doen de participanten. Zware fysieke activiteiten nog niet, omdat dit de eerste weken na de transplantatie wordt afgeraden. Denk hierbij aan fietsen of zware gewichten heffen.

Schipper (2010) schreef over het feit dat door veel patiënten sturing van een professional wordt gemist na transplantatie. De deelnemers bij dit onderzoek gaven aan daar geen nood aan te hebben. Moesten ze zich minder goed en gezond voelen dan nu het geval is, zouden ze er natuurlijk blij mee zijn en eventueel een revalidatieprogramma volgen als dat bestond. Wat betreft sturing bij productiviteit; uit het onderzoek van De Pasquale et al. (2019) blijkt dat patiënten moeten worden aangemoedigd terug aan het werk te gaan, maar voor deze participanten was aanmoediging niet noodzakelijk.

4.3 Sterktes en verbeterpunten van het onderzoek

Een van de sterktes van dit onderzoek is dat diep ingegaan kon worden op de ervaringen en meningen van de participanten. Er was de mogelijkheid om door te vragen naar onderliggende belevenissen en gedachten, waardoor veel gedetailleerde informatie verkregen kon worden. Jammer genoeg is de diepgang van de interviews toch beperkt: er kon nog dieper worden ingegaan op sommige interessante onderwerpen. Zo kon er bijvoorbeeld meer worden gevraagd over de rollen die de participanten opnemen, over de familie en vrienden, over ethische aspecten die verband houden met de transplantatie, over bepaalde keuzes die men moet maken betreffende de behandeling enz.

Daarnaast is het jammer dat we maar twee participanten hebben kunnen ondervragen. De participanten waren allebei mannen die niet heel veel beperkingen konden aangeven en het zou wel interessant zijn geweest, moesten er ook vrouwen hebben deelgenomen, of patiënten die meer

beperkingen hebben ervaren en echt nood hebben aan verdere begeleiding. Het zou voor de toekomst ook goed zijn om in meerdere ziekenhuizen, waar niertransplantaties uitgevoerd worden, patiënten te gaan bevragen.

De reden waarom maar twee patiënten ondervraagd konden worden, heeft te maken met een uitbraak van het coronavirus. Door de aanwezigheid van dit virus in ons land, werd besloten de interviews in het UZ stop te zetten, omdat de personen die een transplantatie hebben ondergaan risicopatiënten zijn.

4.4 Suggesties voor verder onderzoek

Voor toekomstig onderzoek is aangeraden veel meer patiënten te ondervragen, met andere ondervindingen, achtergronden, visies, enz. Ook patiënten die peritoneale dialyse hebben gekregen, kunnen ondervraagd worden. Dit eventueel ook in andere ziekenhuizen waar niertransplantaties plaatsvinden.

Misschien zou het ook een goed idee zijn om meerdere vragen uit te schrijven als leidraad tijdens het interview, zodat minder onderwerpen over het hoofd worden gezien. Het is ook aangeraden om in de toekomst grondig op niveau van de a-ADL te evalueren: dit omdat in de resultaten van de BIA duidelijk te zien is dat op dit niveau beperkingen worden ervaren door de participanten, terwijl dit op andere niveaus niet het geval is.

Wanneer er dan veel verschillende resultaten zijn bekomen, kan echt worden gekeken naar hoe er vorm kan worden gegeven aan de multidisciplinaire revalidatie, optimaal afgestemd op de noden en wensen van de patiënten. Nu is er nog niet veel duidelijkheid over welke begeleiding er zou moeten komen of welke begeleiding een meerwaarde kan bieden, aangezien beide participanten van dit onderzoek geen nood te hebben aan begeleiding of revalidatie.

De inclusiecriteria zou voor de toekomst ook kunnen worden aangepast; nu is een criterium dat de patiënt recent (< 2 maand) een niertransplantatie ondergaan heeft, maar dit kan eventueel worden omgezet naar < 3 of 4 maand. Er zullen meer patiënten beschikbaar zijn; niertransplantaties gebeuren niet wekelijks, waardoor soms lang moet worden gewacht eer iemand kan worden gerekruteerd.

4.5 Klinische en praktische adviezen

Wanneer in de toekomst een revalidatieprogramma zou worden opgestart voor patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan en nood hebben aan begeleiding, is het zeker aangeraden om minstens één ergotherapeut het begeleidende team te laten versterken. Dit omdat activiteiten van het dagelijkse leven en de beperkingen daarin de specialiteit zijn van de ergotherapeut.

Er kunnen duidelijke individuele doelen worden opgesteld om de patiënt te helpen hem of haar zo kwaliteitsvol mogelijk te laten leven na een niertransplantatie. Ergotherapeuten kunnen de handelingsproblemen gericht opsporen.

Patiënten kunnen bijvoorbeeld begeleid worden naar werkhervatting toe (via onder andere psycho-educatie) of begeleid worden bij de zelfzorg (hulpmiddelen adviseren om handelingsproblemen te voorkomen of beperken). Ook kan een ergotherapeut een meerwaarde zijn voor mensen die angstig zijn na het ondergaan van een transplantatie; in een werk van Zelle et al. (2016) wordt aangegeven dat sommigen bang zijn om te zware inspanningen te leveren.

Altijd moet er aandacht worden besteed aan de levensstijl, omgeving, noden en verwachtingen van de patiënt (O'hare, 2017). Dabrowska-Bender et al. (2018) geven aan dat de kwaliteit van de zorg, de levenskwaliteit sterk beïnvloedt.

5 CONCLUSIE

Met deze bachelorproef werd nagegaan welke aspecten, voor en na een niertransplantatie, tot beperkingen in het dagelijks leven leiden en welke aspecten een impact hebben op de algemene levenskwaliteit van personen die een niertransplantatie hebben ondergaan. Verschillende zaken kwamen naar voor;

De verplichting van de dialyse had een impact op de algemene levenskwaliteit. Beide participanten moesten 3 dagen in de week naar het ziekenhuis voor dialyse. Participant 1 kon naast de dialyse wel blijven werken (4/5) en hobby's blijven uitvoeren, maar kon niet op reis en was soms vermoeid. Hij had bij de eerste periode aan de dialyse het gevoel dat hij zijn toekomst niet kon opbouwen. Hij kon niet naar school en was genoodzaakt zijn examens thuis te maken. Participant 2 ondervond ook de beperking in het reizen en was ook af en toe moe, maar gaf verder geen grote beperkingen aan.

Na de transplantatie ging participant 1 terug 2 dagen in de week werken, helpen bij de verbouwingen, afspreken met vrienden en activiteiten uitvoeren zoals gras afrijden, boodschappen doen, enz. Zware fysieke activiteiten waren in het begin nog niet toegestaan, wat hij jammer vond. Voltijds werken, paardrijden of mountainbiken mocht hij nog niet meteen hervatten. Participant 2 bleef ongeveer dezelfde activiteiten uitvoeren als voor en tijdens de dialyse, behalve de zware fysieke activiteiten, zoals fietsen.

Wat de toekomst betreft verwachten beide participanten dat er geen beperkingen meer zullen zijn. Participant heeft vele wensen, zoals als zelfstandige beginnen, zijn huis helemaal afwerken, weggaan met vrienden en reizen. Participant 2 wenst graag weer te mogen fietsen en wil ook opnieuw reizen in de toekomst.

Na de transplantatie ondervinden beide participanten geen grote belemmeringen of beperkingen, dus geven ze ook allebei aan dat ze geen nood hebben aan begeleiding. Wel zeggen zowel participant 1 als participant 2 dat ze een revalidatieprogramma zouden volgen, moest dit bestaan en moesten ze er baat bij hebben.

Verder onderzoek naar de levenskwaliteit van personen die een niertransplantatie hebben ondergaan wordt sterk aanbevolen. Met nog meer informatie kan echt worden gekeken naar hoe er vorm kan worden gegeven aan de multidisciplinaire revalidatie en aan wat de ergotherapeut voor patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan kan betekenen.

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

Craig, C. L., Marshall, A. L., Sjöström, M., Bauman, A. E., Booth, M. L., Ainsworth, B. E., Pratt, M., Ekelund, U., Yngve, A., Sallis, J. F., & Oja, P. (2003). *International physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity*. Medicine and Science in Sports and Exercise, 35(8), 1831-1839.

Dabrowska-Bender, M., Dykowska, G., Żuk, W., Milewska, M., & Staniszevska, A. (2018). *The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency*. Patient preference and adherence, 12, 577.

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 Pasquale, C., Veroux, M., Pistorio, M. L., Papotto, A., Basile, G., Patanè, M., ... & Sciacca, F. (2019, January). *Return to work and quality of life: a psychosocial survey after kidney transplant*. In *Transplantation proceedings* (Vol. 51, No. 1, pp. 153-156). Elsevier.

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.

Eurotransplant [website]. België. Geraadpleegd op 24 december 2019 via https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=pat_belgium

EQ-5D [website]. Geraadpleegd op 3 april 2020 via <https://euroqol.org/>

Helbert, Mark. *Levende donor niertransplantatie in België anno 2012*.

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 MetaAnalysis*. PLoS ONE, 11(7), 1-18. doi: 10.1371/journal.pone.0158765

Hoorn, E. J. (2018). *Water & zout*. Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam.

Jankowska-Polańska, B., Uchmanowicz, I., Wysocka, A., Uchmanowicz, B., Lomper, K., & Fal, A. M. (2017). *Factors affecting the quality of life of chronic dialysis patients*. The European Journal of Public Health, 27(2), 262-267.

Jansen, D. L., Heijmans, M. J. W. M., Boeschoten, E. W., & Rijken, P. M. (2009). *Bevordering van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten*. NIVEL

Jofré, R., López-Gómez, J. M., Moreno, F., Sanz-Guajardo, D., & Valderrábano, F. (1998). *Changes in quality of life after renal transplantation*. American Journal of Kidney Diseases, 32(1), 93-100.

Kanamori, H., Yanagita, M., Nagai, K., Matsubara, T., Takechi, H., Fujimaki, K., ... & Matsubayashi, K. (2011). *Psychosocial quality of life of elderly hemodialysis patients using visual analog scale: Comparison with healthy elderly in Japan*. Journal of Clinical Gerontology and Geriatrics, 2(4), 116-120.

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

Lalieu, E. (2019). *Chronische nierschade*. Nursing, 25(6), 43-49.

Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). *A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18(2), 145–153.

Lowney, A. C., Myles, H. T., Bristowe, K., Lowney, E. L., Shepherd, K., Murphy, M., ... & Conlon, P. J. (2015). *Understanding what influences the health-related quality of life of hemodialysis patients: a collaborative study in England and Ireland*. Journal of pain and symptom management, 50(6), 778-785.

Martini, F. H., & Bartholomew, E. F. (2013). *Anatomie en fysiologie: een inleiding*. Amsterdam: Pearson Benelux B.V

Mayer, G., & Persijn, G. G. (2006). *Eurotransplant kidney allocation system (ETKAS): rationale and implementation*. Nephrology Dialysis Transplantation, 21(1), 2-3.

Meetinstrumenten in de zorg [website]. Geraadpleegd op 3 april 2020 via <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/internationale-vragenlijst-in-verband-met-fysieke-activiteiten/>

Mollaoğlu, M. (2013). *Quality of life in patients undergoing hemodialysis*. In Hemodialysis. IntechOpen.

Multidisciplinaire richtlijn predialyse website (2011). *Multidisciplinaire richtlijn predialyse*

National Kidney Foundation [Website]. Geraadpleegd op 23 december 2019 via <https://www.kidney.org/>

Nierstichting [website]. *Bewegen en sporten na transplantatie*. Geraadpleegd op 10/05/2020 via <https://www.nieren.nl/bibliotheek/115-dagelijks-leven-na-niertransplantatie/523-bewegen-en-sporten-na-transplantatie>

Nierstichting [website]. *Oorzaken nierschade*. Geraadpleegd op 16 november 2019 via <https://www.nierstichting.nl/over-nieren/oorzaken-nierschade/>

Niertransplantatie [website]. *Pre-emptieve transplantatie*. Geraadpleegd op 10 mei 2020 via <https://www.niertransplantatie.info/faqs/pre-emptieve-transplantatie>

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

Reuben, D. B., & Siu, A. L. (1990). *An objective measure of physical function of elderly outpatients: the Physical Performance Test*. Journal of the American Geriatrics Society, 38(10), 1105-1112.

- Schipper, K., Nierse, C. J., Hene, E., Zadelhoff, E. V., Griendt, J., & Abma, T. A. (2010). *Het leven met een nierziekte. Ervaringen van nietpatiënten en hun naasten*.
- Shetty, A. A., Wertheim, J. A., & Butt, Z. (2017). *Health-related quality of life outcomes after kidney transplantation*. In *Kidney transplantation, bioengineering and regeneration* (pp. 699-708). Academic Press.
- Theofilou, P. (2011). *Quality of life in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis treatment*. *Journal of clinical medicine research*, 3(3), 132.
- Uffing, A. (2016). *Preformed donor specific antibody class II and its effects on graft outcome after kidney transplantation*.
- van Busschbach, J., MC, E., & van Hout, B. *QALY en kwaliteit van leven metingen*.
- 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 Pottelbergh, G., Avonts, M., Cloetens, H., Goossens, M., Maes, S., Van Heden, L., & Van Royen, P. (2012). *Chronische nierinsufficiëntie. Richtlijn voor goede medische praktijkvoering*. Antwerpen: *Domus Medica* vzw, 1-24.
- Wilcock, A.A. (2006). *An occupational perspective on health* (2nd ed.). Thorofare (NJ): Slack.
- 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
- Zazzeroni, L., Pasquinelli, G., Nanni, E., Cremonini, V., & Rubbi, I. (2017). *Comparison of quality of life in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis: a systematic review and meta-analysis*. *Kidney and Blood Pressure Research*, 42(4), 717-727.
- Zelle, D. M., Corpeleijn, E., Klaassen, G., Schutte, E., Navis, G., & Bakker, S. J. (2016). *Fear of movement and low self-efficacy are important barriers in physical activity after renal transplantation*. *PloS one*, 11(2).
- 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

BIJLAGENLIJST

Bijlage A: Informed Consent

Bijlage B: BIA

Bijlage C: EQ5D-5L

Bijlage D: IPAQ

Bijlage E: Interviewgids

BIJLAGEN

Bijlage A: Informed Consent

Informatiebrief voor de deelnemers

Hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie: een observationele kwalitatieve studie

Geachte heer, mevrouw

Vanuit de dienst Nefrologie en de Vakgroep Revalidatiewetenschappen zijn we op zoek naar deelnemers voor een studie getiteld “**Hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie: een observationele kwalitatieve studie**”.

1. Wat is het doel van de studie?

U hebt de afgelopen 30 dagen een niertransplantatie ondergaan. Het belangrijkste doel van een transplantatie is het verbeteren van de levenskwaliteit en levensverwachting van patiënten met nierfalen. Om patiënten optimaal te kunnen begeleiden na hun transplantatie, is het aangeraden om elke patiënt individueel te benaderen en in te spelen op de verwachtingen, dromen en doelstellingen van deze patiënt.

Met deze studie willen we gegevens verzamelen over welke verwachtingen patiënten hebben na een niertransplantatie en hoe ze denken over revalidatie en multidisciplinaire begeleiding.

2. Hoe verloopt de studie?

a. Duur

Drie interviews zullen worden afgenomen aan het UZ Gent, het eerste interview vindt plaats in de eerste 30 dagen na de niertransplantatie. De twee andere zullen worden gehouden op 3 en 12 maanden na het eerste interview. Deze interviews zullen plaatsvinden op de hospitalisatie nefrologie (UZ Gent, K12), ambulante dienst Nefrologie (UZ Gent, K12) of thuis bij de participant. Dit interview zal ongeveer 60 minuten in beslag nemen.

b. Testing

Als voorbereiding op het interview, zal u gevraagd worden om enkele anonieme vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten zijn: ...

Hierna volgt het interview. Het interview zal worden opgenomen met een audiorecorder - als u dit toestaat - zodat uw gegevens later meer in detail kunnen worden verwerkt. Binnen dit onderzoek bieden we steeds de garantie op discretie en anonimiteit. De interviews zullen steeds worden afgenomen in een ruimte waarin slechts u (de patiënt) en medewerkers van de studie aanwezig zijn.

De interviews zullen worden afgenomen door 1^{ste} en 2^{de} Masterstudenten aan de Universiteit Gent.

3. Deelnemers

Er zullen in totaal 75 mensen deelnemen aan dit onderzoek. Patiënten zullen worden gerekruteerd via het UZGent.

Patiënten mogen deelnemen op voorwaarde dat ze in de afgelopen 30 dagen een niertransplantatie hebben ondergaan en ouder zijn dan 18.

a. Wat wordt er verwacht van de deelnemers?

Voor het welslagen van de studie is het belangrijk dat u volledig meewerkt met de onderzoeker en dat u eerlijk probeert te antwoorden op de vragen van het interview. Uiteraard mag u op elk moment weigeren te antwoorden op een vraag.

b. Deelname en beëindiging

Deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis en geeft voor u vermoedelijk geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname in deze studie kan helpen om in de toekomst patiënten na niertransplantatie beter te kunnen begeleiden.

U kunt weigeren om deel te nemen aan de studie en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit uw relatie met uw behandelende arts of uw zorg zal beïnvloeden.

Uw deelname aan deze studie zal worden beëindigd indien de onderzoeker meent dat dit in uw belang is. U kunt ook voortijdig uit de studie worden getrokken als u de in de informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert.

Als u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen, zie verder.

c. Risico's en voordelen

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit Gent en UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van de mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

Het afnemen van een vragenlijst en interview gaat niet gepaard met mogelijke risico's.

Uiteraard is het steeds mogelijk dat er vragen en opmerkingen bij u opduiken. Aarzel dan niet om contact op te nemen met de onderzoekers of contactpersonen. U hebt het recht om op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's en nadelen van deze studie.

d. Kosten

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

e. Vergoeding

Er is geen extra vergoeding voorzien.

f. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 en de Verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in werking treedt betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot uw dossiers om de procedures van de studie en /of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt u in met deze toegang.

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gepseudonimiseerd (hierbij kan men uw gegevens nog terugkoppelen naar uw persoonlijk dossier).

Prof. Dr. W. Van Biesen heeft toegang tot deze code als verwerkingsverantwoordelijke en zal toezien dat de gepseudonimiseerde gegevens uitsluitend worden gebruikt voor deze studie en enkel worden gedeeld met de medewerkers ervan. Uw data zal minstens 20 jaar worden bewaard op de centrale server van de Universiteit Gent.

Verslagen waarin u wordt geïdentificeerd, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Katya Van Driessche, dpo@uzgent.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@apd-gba.be
website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

g. Mogelijke letsels ten gevolge van deelname

De onderzoeker voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan de studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar (KBC Insurance – polisnummer W8/28963726/0100).

4. Contactpersoon

Als er iets optreedt ten gevolge van de studie, of als U aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt U in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Dienst Nefrologie	Dienst Revaki
Prof. Dr. Wim Van Biesen Campus Heymans (UZ) 0K12 Corneel Heymanslaan 10 9000 Gent Tel: 09 332 45 09	Prof. Dr. Patrick Calders Campus Heymans (UZ) 1B3 Corneel Heymanslaan 10 9000 Gent Tel : 09 332 69 15
Hoofdverpleegkundige: 09 332 46 98	

Toestemmingsformulier

Aankruisen indien akkoord:

☐ Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten” met als voettekst “Informatiebrief en Informed Consent ‘Hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie: een observationele kwalitatieve studie’ – dd. XX/XX/2019” gelezen van pagina 1 tot en met 3 en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan de studie.

☐ Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde “Toestemmingsformulier”. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico’s en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen, ook op medische vragen. Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de toeziende onderzoeker. Ik zal hem/haar op de hoogte brengen als ik onverwachte of ongebruikelijke symptomen ervaar.

☐ Men heeft mij ingelicht over het bestaan van een verzekeringspolis in geval er letsel zou ontstaan dat aan de studietoelaten is toe te schrijven.

☐ Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de UGent en UZ Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elke ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

☐ Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens zal ik mij richten tot de toeziende onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking.

☐ Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming, zelfs indien dit betekent dat mijn gegevens doorgegeven worden aan een land buiten de Europese Unie. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

☐ Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de vrijwilliger: _____

Datum: _____

Handtekening:

☐ Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde vrijwilliger.

☐ De vrijwilliger stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die de voorafgaande uitleg heeft gegeven: _____

Datum: _____ Handtekening:

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			NIER		
				INTRINSIEKE REDEN	OMGEVINGS REDEN				OPMERKINGEN
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 0 - 1 - 2 - 3 - 4	REDEN VAN BEPERKING				NIE	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:

6. Som 4 + 5

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	

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	FYS	SOC	OMGEVINGS REDEN		
I GESOFISTICEERDE KEUKENACTIVITEITEN (ICF d6301)										
I-1.	Groenten diepvriezen of opleggen			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
I-2.	Brood, cakes, taarten bakken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
I-3.	Complexe maaltijden bereiden			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
I-4.	Nieuwe gerechten uitproberen			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
I-5.	Confituur maken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II GEBRUIK VAN HUISHOUDTOESTELLEN EN -TECHNOLOGIE (ICF d6403)										
II-6.	Microgolfoven gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-7.	Vaatwasser gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-8.	Oven gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-9.	Koffiezet gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-10.	Keukenrobot gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-11.	Wasmachine gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-12.	Droogkast gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-13.	Radio en/of cd-speler gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-14.	(Digitale) televisie gebruiken			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT	
II-15.	Video en/of DVD speler gebruiken			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 ZICHZELF VERPLAATSEN MET GEMOTORISEERDE VOERTUIGEN (ICF d475)												
IX-38.	Authorijden				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-PROFESSIEEL 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
			0 - 1 - 2 - 3 - 4	COG	IP	FYS	SOC	MAT

Bijlage C: EQ5D-5L

Vink onder elke titel het ENE vakje aan dat het best uw gezondheid VANDAAG beschrijft

MOBILITEIT

- Ik heb geen problemen met rondwandelen ☐
- Ik heb een beetje problemen met rondwandelen ☐
- Ik heb matige problemen met rondwandelen ☐
- Ik heb ernstige problemen met rondwandelen ☐
- Ik ben niet in staat om rond te wandelen ☐

ZELFZORG

- Ik heb geen problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik heb een beetje problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik heb matige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik heb ernstige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden ☐
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden ☐

DAGELIJKSE ACTIVITEITEN (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten ☐
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren ☐

PIJN/ONGEMAK

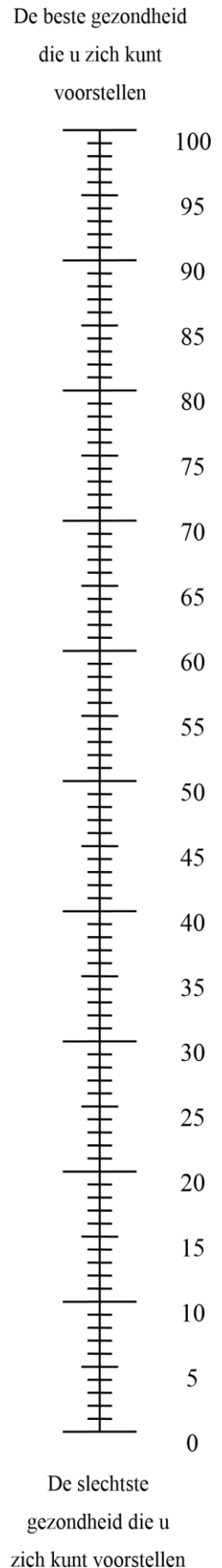
- Ik heb geen pijn of ongemak ☐
- Ik heb een beetje pijn of ongemak ☐
- Ik heb matige pijn of ongemak ☐
- Ik heb ernstige pijn of ongemak ☐
- Ik heb extreme pijn of ongemak ☐

ANGST/DEPRESSIE

- Ik ben niet angstig of depressief ☐
- Ik ben een beetje angstig of depressief ☐
- Ik ben matig angstig of depressief ☐
- Ik ben erg angstig of depressief ☐
- Ik ben extreem angstig of depressief ☐

- We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid VANDAAG is.
- Deze meetschaal (te vergelijken met een thermometer) is genummerd van 0 tot 100.
- 100 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
- Plaats een X op de meetschaal om aan te geven hoe uw gezondheid VANDAAG is.
- Noteer nu het getal dat u aangeduid hebt op de meetschaal in het onderstaande vakje.

UW GEZONDHEID VANDAAG =



INTERNATIONALE VRAGENLIJST IN VERBAND MET FYSIEKE ACTIVITEITEN

**INTERNATIONALE VRAGENLIJST IN VERBAND MET FYSIEKE ACTIVITEITEN
JONGVOLWASSENEN EN VOLWASSENEN VAN MIDDELBARE LEEFTIJD
LANGE VERSIE VOOR DE LAATSTE ZEVEN DAGEN**

[NOTE: EXAMPLES OF ACTIVITIES MAY BE REPLACED BY
CULTURALLY RELEVANT EXAMPLES WITH THE SAME METS VALUES.
(SEE AINSWORTH ET AL)]

LAATSTE ZEVEN DAGEN!

Internationale Vragenlijst in verband met Fysieke Activiteiten

Wij willen onderzoeken welke lichaamsbeweging mensen doen in hun dagelijkse leven. Deze enquête maakt deel uit van een onderzoek dat in een groot aantal landen over de hele wereld wordt uitgevoerd. Aan de hand van uw antwoorden kunnen we ons actief-zijn vergelijken met dat in andere landen.

De vragen gaan over de fysieke activiteit die u in de **laatste zeven dagen** gedaan hebt. Er zitten vragen bij over de lichaamsbeweging op uw werk, over uw verplaatsingen, over uw werk in huis en in de tuin, en over uw vrije tijd in verband met ontspanning, lichaamsbeweging en sport.

Uw antwoorden zijn belangrijk. Probeer op alle vragen te antwoorden, zelfs als u vindt dat u niet erg actief bent.

Dank voor uw medewerking

Een toelichting bij het beantwoorden van de volgende vragen:

- **zware** fysieke activiteiten verwijzen naar activiteiten die een zware lichamelijke inspanning vereisen en waarbij u veel sneller en dieper ademt dan normaal.
- **matige** fysieke activiteiten verwijzen naar activiteiten die een matige lichamelijke inspanning vereisen en waarbij u iets sneller en dieper ademt dan normaal.

Deel 1: Fysieke activiteiten tijdens uw werk

Deel 1 gaat over uw werk. Onder werk verstaan we: betaald werk, werk op de boerderij, vrijwilligerswerk, studiewerk en ander onbetaald werk dat u buitenshuis verricht heeft. Thuiswerk zoals huishoudelijk werk, tuinieren, klusjes en gezinstaken horen hier niet bij. Dat komt aan bod in deel 3.

1a Hebt u momenteel een baan of doet u onbetaald werk buitenshuis?

- ☐ Ja
☐ Nee (Ga naar Deel 2: Vervoer)

De volgende vragen handelen over alle fysieke activiteiten die u gedaan heeft in de laatste zeven dagen als deel van uw betaald of onbetaald werk. De verplaatsing van en naar het werk hoort hier *niet* bij. Het gaat hier *alleen* om de fysieke activiteiten die u **gedurende minstens 10 minuten aan één stuk** gedaan heeft.

1b Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **zware** fysieke activiteiten gedaan zoals zwaar tilwerk, spitten, bouwwerken of trappen oplopen *als deel van uw werk*?

_____ dagen per week

- ☐ Geen (Ga naar vraag 1d.)

1c Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan **zware** fysieke activiteiten *als deel van uw werk*?

___ uur ___ minuten / dag

1d Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **matige** fysieke activiteiten gedaan zoals het dragen van lichte lasten *als deel van uw werk*?

_____ dagen per week

- ☐ Geen (Ga naar vraag 1f.)

1e Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan **matige** fysieke activiteiten *als deel van uw werk*?

___ uur ___ minuten / dag

- 1f Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u gewandeld gedurende minstens 10 minuten aan één stuk als deel van uw werk
Opgelet, de verplaatsing te voet van en naar het werk hoort hier niet bij !

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar Deel 2: Vervoer)

- 1g Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag gewandeld als deel van uw werk ?

____ uur ____ minuten /dag

- 1h Indien u gewandeld heeft als deel van uw werk, in welk tempo was dat dan meestal?
Heeft u gewandeld in :

- ☐ een hoog tempo?
☐ een middelmatig tempo?
☐ een laag tempo?

Deel 2: Fysieke activiteiten die verband houden met vervoer

Nu volgen enkele vragen over hoe u zich verplaatst heeft naar het werk, om boodschappen te doen, naar de film te gaan enzovoort.

- 2a Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u zich verplaatst met een motorvoertuig zoals de trein, de bus, de wagen of de tram?

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar vraag 2c)

- 2b Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan verplaatsingen *met de wagen, de bus, de trein of een ander motorvoertuig*?

____ uur ____ minuten / dag

Denk nu **alleen** aan het *fietsen en het wandelen* dat u gedaan heeft om naar het werk te gaan, te winkelen of gewoon om ergens heen te gaan.

- 2c Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **gefietst** gedurende minstens 10 minuten aan één stuk *om ergens heen te gaan*?

_____ dagen per week.

☐ Geen (Ga naar vraag 2f)

- 2d Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag **gefietst** *om ergens heen te gaan*?

____ uur ____ minuten / dag

- 2e Als u zich verplaatst heeft per **fiets**, in welk tempo was dat dan meestal?
Heeft u gefietst in :

- ☐ een hoog tempo
☐ een middelmatig tempo of
☐ een laag tempo

- 2f Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **gewandeld** gedurende minstens 10 minuten aan één stuk *om ergens heen te gaan*?

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar Deel 3: Huishoudelijk Werk, Klusjes en Gezinstaken)

2g Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag **gewandeld** *om ergens heen te gaan* ?

____ uur ____ minuten / dag

2h Als u **gewandeld** heeft *om ergens heen te gaan*, in welk tempo was dat dan meestal ?
Heeft u gewandeld in :

- ☐ een **hoog** tempo
- ☐ een **middelmatig** tempo of
- ☐ een **laag** tempo

Deel 3: Huishoudelijk werk, klusjes en gezinstaken

Dit deel gaat over de fysieke activiteiten die u in de laatste zeven dagen gedaan heeft *in en rond het huis*, bijvoorbeeld huishoudelijk werk, tuinieren, onderhoudswerk of voor het gezin zorgen. Nogmaals, denk *alleen* aan die fysieke activiteiten die u **gedurende minstens 10 minuten aan één stuk** verricht heeft.

- 3a Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **zware** fysieke activiteiten gedaan zoals zwaar tilwerk, houthakken, sneeuwruimen of spitten **in de tuin of moestuin** ?

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar vraag 3c)

- 3b Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan **zware** fysieke activiteiten *in de tuin of moestuin* ?

___ uur ___ minuten / dag

- 3c Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **matige** fysieke activiteiten gedaan zoals lichte lasten dragen, ruiten wassen, vegen of harken **in de tuin of moestuin** ?

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar vraag 3e)

- 3d Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan **matige** fysieke activiteiten *in de tuin of moestuin* ?

___ uur ___ minuten / dag

- 3e Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **matige** fysieke activiteiten gedaan zoals lichte lasten dragen, ruiten wassen, vloeren schrobben of vegen **binnenshuis** ?

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar Deel 4: Fysieke Activiteiten die verband houden met Sport, Ontspanning en Vrije Tijd)

- 3f Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan **matige** fysieke activiteiten *binnenshuis*?

___ uur ___ minuten / dag

Deel 4: Fysieke activiteiten die verband houden met sport, ontspanning en vrije tijd

Dit deel gaat over alle fysieke activiteiten die u de laatste zeven dagen gedaan heeft, maar dan uitsluitend als recreatie, sport, training of vrijetijdsbesteding. Nogmaals, denk *alleen* aan die fysieke activiteiten die u **gedurende minstens 10 minuten aan één stuk** verricht heeft. Gelieve **geen** activiteiten mee te rekenen die u reeds vermeld hebt.

4a **Zonder het wandelen dat u reeds vermeld hebt**, op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **gewandeld** gedurende minstens 10 minuten aan één stuk *in uw vrije tijd* ?

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar vraag 4d)

4b Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag **gewandeld** *in uw vrije tijd* ?

___ uur ___ minuten / dag

4c Als u **gewandeld heeft** *in uw vrije tijd*, in welk tempo was dat dan meestal? Heeft u gewandeld in :

☐ een hoog tempo

☐ een middelmatig tempo of

☐ een laag tempo

4d Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **zware** fysieke activiteiten gedaan zoals bijvoorbeeld aerobics, lopen, snel fietsen, snel zwemmen of andere intense activiteiten, *in uw vrije tijd* ?

_____ dagen per week

☐ Geen (Ga naar vraag 4f)

4e Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan **zware** fysieke activiteiten *in uw vrije tijd*?

___ uur ___ minuten / dag

- 4f Op hoeveel dagen, in de laatste zeven dagen, heeft u **matige** fysieke activiteiten gedaan zoals bijvoorbeeld fietsen aan een middelmatig tempo, zwemmen aan een middelmatig tempo, tennis dubbelspel of andere activiteiten aan een matige intensiteit, *in uw vrije tijd* ?

_____ dagen per week

☐ Geen (*Ga naar Deel 5: De tijd die u zittend doorbrengt*)

- 4g Hoeveel tijd in totaal heeft u op zo'n dag besteedt aan **matige** fysieke activiteiten *in uw vrije tijd*?

____ uur ____ minuten /dag

Deel 5: De tijd die u zittend doorbrengt

De laatste vragen gaan over de tijd die u de laatste zeven dagen zittend doorbracht op het werk, thuis, tijdens studiewerk of in uw vrije tijd. Hierbij hoort ook de tijd dat u achter een bureau zat, bezoek kreeg, zat te lezen, of naar televisie zat of lag te kijken.

De tijd die u zittend doorbracht in een motorvoertuig, die u reeds vermeld hebt, komt hier **niet** in aanmerking.

5a Hoeveel tijd heeft u gemiddeld *gezeten* op een **weekdag**, in de laatste zeven dagen ?

____ uur ____ minuten /dag

5b Hoeveel tijd heeft u gemiddeld *gezeten* op een **weekenddag**, in de laatste zeven dagen ?

____ uur ____ minuten /dag

Bijlage E: interviewgids

Doel:

Peilen naar de problemen die patiënten ervaren na een niertransplantatie, alsook nagaan wat de verwachtingen van de patiënt zijn.

Vooraleer patiënten kunnen toetreden tot de studie:

- ICF ondertekenen
- Afspraak maken

Benodigdheden:

- Vragenlijst
- Interviewleidraad
- Opnamemateriaal

Verloop van het interview:

→ Inleiding:

Allereerst willen we u bedanken voor uw bereidheid om deel te nemen aan dit onderzoek. Ik ben Lotte Cauwelier, een bachelorstudent aan de Artevelde Hogeschool te Gent.

Voor dit onderzoek willen we peilen naar de problemen die patiënten ervaren gedurende het eerste jaar na de niertransplantatie, alsook wat de verwachtingen zijn na deze transplantatie. We bieden binnen dit onderzoek garantie op discretie en anonimiteit. Het interview zal worden opgenomen met een audiorecorder – als u dit toestaat – zodat ik later uw gegevens in detail kan verwerken.

We starten met enkele algemene zaken:

1. Demografische gegevens:

- Wat is uw leeftijd?
- Heeft u lang aan de dialyse gelegen?
 - Welk type dialyse?
- Hoe lang stond u op de transplant-wachtlijst?

2. Beperkende factoren voor de transplantatie:

- Hoe zag een typische dag eruit in de weken voor uw transplantatie? (gedetailleerd)
- Was uw leven veranderd toen u aan de dialyse moest?
 - Hoe bent u met deze verandering(en) omgegaan?
- Hebben uw nierproblemen invloed gehad op uw levenskwaliteit?
 - In welke zin had uw nieraandoening impact op uw leven?
 - Hoe bent u omgegaan met de achteruitgang van uw nierfunctie?

3. Verwachtingen:

- Hoe denkt u dat uw dagen er zullen uitzien binnen 3 maanden?
 - Welke verschillen verwacht u t.o.v. de pre-transplantatie periode? (gedetailleerd)
- Verwacht u grote veranderingen in uw leven?
 - Welke verwachtingen heeft u?
 - Op welke aspecten wil u graag vooruitgaan?
- Zijn er activiteiten die u voor uw transplantatie niet kon uitvoeren?
 - Welke activiteiten hoopt u (terug) te kunnen uitvoeren binnen 3 maanden?
 - Welke activiteiten hoopt u (terug) te kunnen uitvoeren binnen 12 maanden?
- Op professioneel en persoonlijk vlak, waar wil u dan binnen 3 maanden staan?
 - En binnen 12 maanden?
- Verwacht u begeleiding in de komende 12 maanden?
 - Op welke manier verwacht u begeleiding?
 - Zou u graag fysiek worden begeleid in de komende periode?

→ Afsluiter:

Hartelijk bedankt voor uw tijd. U heeft heel wat interessante zaken verteld, waaruit ik veel geleerd heb. Wil u graag nog iets toevoegen?

Heeft u nog vragen voor mij?

