

# Betekenisvolle activiteiten na een niertransplantatie

*Een kwalitatief onderzoek aan de hand van diepte-interviews*

|                                                                          |                                                |
|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Bachelorproject tot het bekomen van de graad Bachelor in de Ergotherapie |                                                |
| Voorgedragen door:<br><br>Van Haute Jolien<br>De Keukelaere Gilles       |                                                |
| Promotiejaar                                                             | 2020                                           |
| Externe projectcoach                                                     | De Vriendt Patricia en Vanden Wyngaert Karsten |
| Projectcoach                                                             | Patricia De Vriendt                            |

# Woord Vooraf

---

Wij zijn twee studenten die ergotherapie studeren en samen dit bachelorproject hebben neergeschreven. Deze scriptie is tot stand gekomen dankzij onze interesse voor ergotherapie en de fysieke revalidatie. Dankzij onze samenwerking met de Artevelde hogeschool, Universiteit Gent en het universitair ziekenhuis van Gent, konden wij deze scriptie vormgeven. Aan de hand van een kwalitatief onderzoek gingen wij op zoek naar hoe niertransplantatiepatiënten hun betekenisvolle activiteiten ervaren en welke beperkingen zij hierbij ondervinden.

Ten eerste willen wij onze promotor en tevens projectcoach, Prof. dr. De Vriendt bedanken. Dankzij haar professionele analyses kon ze ons voorzien van de nodige feedback. Haar insteek heeft ons bachelorproject naar een hoger niveau gebracht. Met haar ruime kennis en ervaring binnen de onderzoeksmethoden konden wij op de juiste manier te werk gaan. Bedankt om altijd beschikbaar te blijven voor ons en uw enthousiasme omtrent het onderzoek op ons over te brengen.

Onze copromotor, drs. Karsten Vanden Wyngaert, wordt bedankt om ons te laten deelnemen aan zijn project. Daarnaast danken we hem ook voor het rekruteren van participanten. Zonder hem konden er geen diepte-interviews afgenomen worden.

Vervolgens willen we graag de participanten bedanken voor hun medewerking. Zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk. Wij stellen hun eerlijkheid en bereidwilligheid om hun verhalen met ons te delen erg op prijs.

Ook niet onbelangrijk is Mevr. Wendy De Keukelaere, tolk als beroep. We willen haar graag bedanken voor het controleren van deze bachelorproef op taal en spelling. De tijd die ze extra heeft vrijgemaakt om deze bachelorproef te kunnen controleren wordt ten zeerste gewaardeerd.

Ten slotte willen we onze medestudente Lotte bedanken voor het afnemen van een interview wanneer wij niet beschikbaar waren. We beseffen dat we zonder die gegevens niet tot een volwaardig bachelorproject konden komen. We bedanken haar voor de fijne samenwerking en de vlotte communicatie.

April, 2020

# Samenvatting

---

## **Betekenisvolle activiteiten na een niertransplantatie: een kwalitatief onderzoek aan de hand van diepte-interviews**

|              |                                                                                                   |
|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Promotiejaar | 2020                                                                                              |
| Studenten    | <ul style="list-style-type: none"><li>• Van Haute Jolien</li><li>• De Keukelaere Gilles</li></ul> |
| Promotor     | De Vriendt Patricia en Vanden Wyngaert Karsten                                                    |
| Projectcoach | De Vriendt Patricia                                                                               |
| Trefwoorden  | Niertransplantatie, chronische aandoening, betekenisvolle activiteiten                            |

**Introductie** Niertransplantatie is één van de behandelingen voor chronische nierinsufficiëntie. Over de gevolgen van nierdialyse en welke impact dit heeft op iemands leven is al zeer veel terug te vinden in de literatuur. Er is echter te weinig onderzoek gedaan naar de betekenisvolle activiteiten na een niertransplantatie.

**Methode** Twee transplantatie patiënten werden geïnterviewd kort na de transplantatie. Twee mannen van 27 en 63 jaar. De analyse gebeurde volgens het principe van de fenomenologie.

**Resultaten** Door de transplantatie moesten de patiënten tijdelijk enkele werk- en vrijetijdsactiviteiten stopzetten. Hierdoor kwam verveling vaak de kop opsteken. Vooral in de eerste maanden na de ingreep ervaarden ze beperkingen. Hiernaast komt ook aan bod dat een niertransplantatie gepaard ging met heel wat verschillende gevoelens. Zoals verveling, ergernis, teleurstelling maar ook verbazing, ongeloof en vreugde.

**Conclusie** Uit de resultaten blijkt dat er de eerste maanden na de niertransplantatie vaak sprake is van occupationele disruptie. Een ergotherapeut kan helpen deze barrières te overwinnen.



# Inhoudsopgave

---

|                                                                                                                                                                                                             |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. Inleiding .....</b>                                                                                                                                                                                   | <b>7</b>  |
| 1.1 Chronische aandoeningen .....                                                                                                                                                                           | 7         |
| 1.2 Chronische nierinsufficiëntie .....                                                                                                                                                                     | 7         |
| 1.3 Nierfunctie-vervangende therapieën .....                                                                                                                                                                | 8         |
| 1.3.1 Nierdialyse .....                                                                                                                                                                                     | 8         |
| 1.3.1.1 Peritoneale dialyse .....                                                                                                                                                                           | 8         |
| 1.3.1.2 Hemodialyse .....                                                                                                                                                                                   | 8         |
| 1.3.1.3 Gevolgen van nierdialyse .....                                                                                                                                                                      | 8         |
| 1.3.2 Niertransplantatie .....                                                                                                                                                                              | 9         |
| 1.3.2.1 Lichamelijke gevolgen .....                                                                                                                                                                         | 9         |
| 1.3.2.2 Psychosociale en emotionele gevolgen .....                                                                                                                                                          | 10        |
| 1.3.2.3 Kwaliteit van leven na niertransplantatie .....                                                                                                                                                     | 10        |
| 1.4 Betekenisvolle activiteiten .....                                                                                                                                                                       | 11        |
| 1.5 Motivatie .....                                                                                                                                                                                         | 11        |
| 1.6 Onderzoeksvraag .....                                                                                                                                                                                   | 11        |
| 1.7 Methodologie .....                                                                                                                                                                                      | 11        |
| 1.8 Probleemstelling .....                                                                                                                                                                                  | 12        |
| <b>2. Methode .....</b>                                                                                                                                                                                     | <b>13</b> |
| 2.1 Onderzoeksdesign .....                                                                                                                                                                                  | 13        |
| 2.2 Setting .....                                                                                                                                                                                           | 13        |
| 2.3 Participanten .....                                                                                                                                                                                     | 13        |
| 2.3.1 In-en exclusiecriteria .....                                                                                                                                                                          | 13        |
| 2.3.2 Steekproefmethode .....                                                                                                                                                                               | 14        |
| 2.4 Dataverzameling .....                                                                                                                                                                                   | 14        |
| 2.4.1 Procedure .....                                                                                                                                                                                       | 14        |
| 2.4.1.1 De Internationale Vragenlijst in verband met Fysieke Activiteiten International<br>consensus group, 1998 .....                                                                                      | 15        |
| 2.4.1.2 De EQ5D-5L (EuroQol group) .....                                                                                                                                                                    | 15        |
| 2.4.1.3 De Brussels Integrated Activities of Daily Living –Tool .....                                                                                                                                       | 15        |
| 2.5 Data- analyse .....                                                                                                                                                                                     | 16        |
| 2.5.1 Analyse volgens fenomenologie .....                                                                                                                                                                   | 16        |
| 2.5.2 Ethisch comité .....                                                                                                                                                                                  | 16        |
| <b>3. Resultaten .....</b>                                                                                                                                                                                  | <b>17</b> |
| 3.1 Beschrijving van de steekproef .....                                                                                                                                                                    | 17        |
| 3.1.1 IPAQ .....                                                                                                                                                                                            | 17        |
| 3.1.2 EQ5D-5L .....                                                                                                                                                                                         | 18        |
| 3.2 Naïve understanding .....                                                                                                                                                                               | 18        |
| 3.3 Structurele analyse .....                                                                                                                                                                               | 19        |
| 3.3.1 Intensiteit van de behandeling – verminderen van vrije tijd en mogelijkheden om<br>betekenisvolle activiteiten uit te voeren door de behandeling .....                                                | 19        |
| Niervervangende therapieën zijn intensieve behandelingen. We onderscheiden er twee,<br>namelijk dialyse en transplantatie. Beide participanten hebben hemodialyse gekregen voor<br>hun transplantatie. .... | 19        |

|           |                                                                        |           |
|-----------|------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.3.1.1   | Intensiteit van dialyse .....                                          | 19        |
| 3.3.1.2   | Intensiteit van transplantatie .....                                   | 19        |
| 3.3.2     | Verwachtingen en opnieuw opnemen van betekenisvolle activiteiten. .... | 19        |
| 3.3.3     | Gevoelens die bij een transplantatie komen kijken .....                | 20        |
| 3.3.3.1   | Omgaan met het nieuws.....                                             | 20        |
| 3.3.3.2   | Gevoelens tijdens dialyse .....                                        | 20        |
| 3.3.3.3   | Gevoelens na de transplantatie .....                                   | 21        |
| 3.3.4     | Leven “on hold” gezet door de aandoening .....                         | 21        |
| 3.3.5     | Afhankelijkheid ten opzichte van dialyse .....                         | 22        |
| 3.3.6     | Zelfstandig/autonoom zijn .....                                        | 22        |
| 3.3.7     | Verveling postoperatief .....                                          | 23        |
| <b>4.</b> | <b>Discussie Jolien Van Haute .....</b>                                | <b>24</b> |
| 4.1       | Discussie.....                                                         | 24        |
| 4.1.1     | Samenvatting van de resultaten.....                                    | 24        |
| 4.1.2     | Link tussen resultaten en literatuur .....                             | 24        |
| 4.1.3     | Ergotherapie na transplantatie .....                                   | 25        |
| 4.1.4     | Sterktes en verbeterpunten van het onderzoek .....                     | 26        |
| 4.1.5     | Suggesties voor verder onderzoek .....                                 | 26        |
| 4.2       | Conclusie.....                                                         | 26        |
| <b>5.</b> | <b>Discussie Gilles De Keukelaere .....</b>                            | <b>28</b> |
| 5.1       | Discussie.....                                                         | 28        |
| 5.1.1     | Link met de literatuur .....                                           | 28        |
| 5.1.1.1   | Verwachte resultaten .....                                             | 28        |
| 5.1.1.2   | Niet-verwachte resultaten .....                                        | 28        |
| 5.1.1.3   | Verwachte maar niet-verkregen resultaten .....                         | 29        |
| 5.1.2     | Rol van de ergotherapeut .....                                         | 29        |
| 5.1.3     | De sterktes en beperkingen van het onderzoek.....                      | 29        |
| 5.2       | Conclusie.....                                                         | 29        |
| <b>6.</b> | <b>Conclusie .....</b>                                                 | <b>31</b> |
| <b>7.</b> | <b>Literatuur .....</b>                                                | <b>32</b> |
| <b>8.</b> | <b>Bijlagen.....</b>                                                   | <b>37</b> |

# 1. Inleiding

---

## 1.1 Chronische aandoeningen

In 2018 werd vastgesteld dat 29% van de Belgische bevolking, op 15-jarige leeftijd en ouder, gediagnosticeerd is met minstens één chronische aandoening. Dit aantal stijgt met de leeftijd. Er zijn ook heel wat personen die te kampen krijgen met multimorbiditeit of de aanwezigheid van meerdere chronische aandoeningen. Vijftien procent hiervan lijdt aan minstens twee van de volgende ziekten: diabetes, kanker, artritis en/ of artrose, chronische luchtwegaandoeningen, hypertensie, hartaandoeningen. Dit percentage stijgt sterk met de leeftijd van 0,8% voor 15-24-jarigen tot 42% bij 75-plussers (“Algemeen overzicht”, 2019). Volgens Statistiek Vlaanderen zou 44% van de 75-plussers in Vlaanderen lijden aan een chronische aandoening (“Chronische aandoening”, 2018). In het jaarverslag van de Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie telde België in januari 2019 zo’n 15004 patiënten die aan nierfunctie vervangende therapie waren gebonden. Hiervan waren 8333 patiënten gebonden aan dialyse terwijl de overige 6671 patiënten een niertransplantatie hebben ondergaan. We kunnen afleiden uit het jaarverslag dat de transplantaties voornamelijk bij jonge mensen worden uitgevoerd, 66% van de leeftijdsgroep 35 – 44 jarigen krijgt uiteindelijk een niertransplantatie. Ten opzichte van de leeftijdsgroep 75-84 jarigen is dat maar 19% (Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie, 2019). De Wereldgezondheidsorganisatie meldde dat er in 2006 wereldwijd 69 400 niertransplantaties werden uitgevoerd, waarvan 46% met levende donoren (World Health Organization, 2013).

## 1.2 Chronische nierinsufficiëntie

Nieren bestaan uit een groot aantal microscopische filtertjes die de afvalstoffen en het water uit het bloed halen. Naarmate we ouder worden, neemt deze nierfunctie af. Door de vergrijzing van de bevolking zijn er dus meer en meer mensen die te kampen krijgen met chronische nierschade (CNS) of chronische nierinsufficiëntie. Chronische nierschade of chronische nierinsufficiëntie wordt gedefinieerd als: “elke nierschade die 3 maanden of langer aanhoudt en de structuur en/of de functie van de nier aantast” (Gezondheid en Wetenschap, 2019).

Naast leeftijd spelen medicijngebruik en levensstijl ook een grote rol bij het tot stand komen van deze aandoening. Patiënten met diabetes, een hoge bloeddruk, ernstig overgewicht of rokers hebben tevens een verhoogde kans op nierschade. Bij een kwart van de gevallen is er sprake van een erfelijke oorzaak. Wanneer er schade aan het nierweefsel ontstaat, kunnen onze nieren hun filterfunctie niet meer volbrengen. Nierinsufficiëntie of nierfalen komt dus overeen met het wegvallen van de nierfunctie. (Lalieu, 2019, p. 47)

Één van de belangrijkste parameters is de glomerulaire filtratiesnelheid (GFR), de beste manier om de nierfunctie te meten en te bepalen in welk stadium een nierziekte zich bevindt. Als de GFR laag is, wil dat zeggen dat de nieren minder goed werken (National Kidney Foundation, 2019). De gezondheid van de nieren wordt vaak uitgedrukt in vijf verschillende fasen. De vijf fasen wordt opgedeeld naargelang de capaciteit van de nieren. Fase 1 komt overeen met een normale nierfunctie, waarbij 90 tot 100% van de nier rendeert. In fase 2 spreken we over een mild afgenomen nierfunctie, dit komt overeen met 60 – 89%. Fase 3 wordt opgedeeld in fase 3a (45 – 59%) en fase 3b (30 – 44%). De functie van fase 3a wordt omschreven als mild tot matig afgenomen terwijl er in fase 3b sprake is van matig tot ernstig functieverlies. Fase 4 komt overeen met ernstig functie verlies waarbij de nieren slecht 15 – 29% van hun functie kunnen uitvoeren. De laatste fase, fase 5, stemt overeen met nierfalen, waarbij minder dan 15% van de nier rendeert. Hoe hoger de fase, hoe slechter de nier werkt. Om in leven te kunnen blijven bestaan er verschillende nierfunctie- vervangende therapieën, zoals peritoneale dialyse, hemodialyse en een niertransplantatie. Zodra patiënten zich in fase 4 bevinden krijgen ze al het advies om eens na te denken over nierfunctievervangende therapieën. (Lalieu, 2019, p. 47)

## 1.3 Nierfunctie-vervangende therapieën

### 1.3.1 Nierdialyse

#### 1.3.1.1 Peritoneale dialyse

Bij peritoneale dialyse wordt er een katheter ter hoogte van het peritoneum of buikvlies geplaatst. Deze neemt de filterfunctie van de nieren over. Via de katheter wordt een steriele vloeistof toegediend. Na enkele uren, wanneer het lichaam gezuiverd is, wordt deze vloeistof met alle afvalstoffen erin verwijderd uit het lichaam. Doordat de vloeistof een groot deel van de dag of nacht in het lichaam van de patiënt blijft, is dit een constante en gelijkmatige vorm van dialyse. Deze vorm van dialyse gebeurt meestal thuis door de patiënt zelf (Gezondheid en Wetenschap, 2016).

#### 1.3.1.2 Hemodialyse

Hemodialyse is een tweede vorm van nierdialyse. Hierbij is de aanwezigheid van een shunt tussen een ader en een slagader vereist. Op deze manier kan het verpleegkundig personeel de ader makkelijk aanprikken tijdens het dialyseren. Via deze verbinding zal het bloed naar een kunstnier (machine) gebracht worden, waar het gezuiverd wordt en vervolgens opnieuw in het lichaam wordt gebracht. Deze behandeling gebeurt doorgaans in het ziekenhuis en neemt ongeveer vier uur in beslag, ze kan ook thuis uitgevoerd worden op voorwaarde dat de aangepaste apparatuur aanwezig is. Patiënten ondergaan deze behandeling driemaal per week (Gezondheid en Wetenschap, 2016).

#### 1.3.1.3 Gevolgen van nierdialyse

Zowel de peritoneale dialyse als de hemodialyse zijn intensieve behandelingen voor de patiënten. Ze hebben dan ook een grote invloed op hun dagelijkse routine en hun betekenisvolle activiteiten. In de literatuur vinden we heel wat gevolgen van nierdialyse terug. Dit komt doordat een nierdialyse een zeer intensieve en tijdrovende behandeling is. Na een dialyse kunnen er verschillende negatieve symptomen opduiken zoals pijn, slaapproblemen, depressie, schommeling in de bloeddruk.... Doordat deze behandeling zo tijdrovend is, laten patiënten vaak activiteiten vallen zoals sport, hobby's en sociale activiteiten. Uit recent onderzoek blijkt dat er een significant verschil is tussen mensen die peritoneale dialyse ondergaan en mensen die hemodialyse ondergaan. Patiënten die peritoneale dialyse kregen, beoordelen hun levenskwaliteit op verschillende dimensies (sociaal vlak, psychisch vlak en fysiek vlak) veel hoger dan patiënten die hemodialyse kregen. In hetzelfde onderzoek lezen we ook dat de belangrijkste belemmeringen die hemodialysepatiënten ervaren, de beperkte mogelijkheid is om door te gaan met werken of studeren. Daarnaast hebben ze het moeilijk met de veranderingen in hun leven. Om de hemodialyse zo aangenaam mogelijk te maken, is het noodzakelijk dat er rekening wordt gehouden met de individuele behoeften en verwachtingen van de patiënt. Hiermee bedoelen de onderzoekers dat de dialyse moet kunnen gegarandeerd worden zonder dat werk of studie daaronder moet lijden (Dąbrowska-Bender, Dykowska, Żuk, Milewska, & Staniszevska, 2018, p. 580).

Ook het behouden van sociaal contact is hierin belangrijk. Een goeie band met iemand hebben, geeft immers een goed gevoel. Dit alles moet ervoor zorgen dat hun levenskwaliteit terug verbetert. Ze moeten een beroep kunnen doen op psychologische zorg als dit nodig is. (Dąbrowska-Bender et al., 2018, p. 579)

Ten slotte veroorzaakt dialyse ook seksuele disfunctie bij mannen. Mannen die dialyse krijgen of die een niertransplantatie hebben gekregen, klagen regelmatig over erectieproblemen. Nierdialyse kan een oorzaak zijn van een aanzienlijk tekort aan testosteron. Een tekort aan testosteron kan leiden tot erectieproblemen maar ook tot andere aandoeningen zoals: cardiovasculaire aandoening, osteoporose, obesitas,.. Naast dialyse speelt leeftijd hierin ook een aanzienlijke rol. In het onderzoek lezen we dat therapie gericht op hypogonadisme (aandoening waarbij de teelballen te weinig testosteron aanmaken) helpt om erectiestoornissen tegen te gaan. Hierdoor zal de levenskwaliteit verbeteren. Daarnaast verhoogt het ook de levensverwachting (Antonucci et al., 2016, p. 299).

### 1.3.2 Niertransplantatie

Een andere behandeling is een niertransplantatie. Hierbij wordt een gezonde nier overgeplaatst naar een patiënt met een ernstige vorm van nierinsufficiëntie. Dit is een operatieve ingreep. Deze kan zowel gebeuren met een overleden als met een levende donor. Voor 8 Europese landen (Oostenrijk, Kroatië, Duitsland, Hongarije, Luxemburg, Nederland, Slovenië en België) staat Eurotransplant in voor de verdeling van de beschikbare donoren. Dokters verkiezen deze behandeling omdat deze geassocieerd wordt met grotere overlevingskansen en minder risico's inhoudt dan dialyse. Dit is echter niet altijd evident. Soms vindt de arts niet de juiste donor, is een patiënt te ziek of heeft hij/zij een erfelijke nierziekte. De kans dat de donornier deze ziekte ook krijgt, is dan groot (Ouellette, Achille, & Pâquet, 2009, p. 1132).

Een niertransplantatie heeft impact op lichamelijk, psychosociaal en emotioneel vlak.

#### 1.3.2.1 Lichamelijke gevolgen

Niertransplantaties nemen elk jaar toe. We zien dat niertransplantatiepatiënten meer fysieke activiteiten ondernemen in vergelijking met patiënten die aan dialyse zijn gebonden. Toch ligt hun fysieke activiteit aanzienlijk lager dan bij gezonde personen. Hierdoor hebben ze een verhoogde kans op sacropenie. Fysieke activiteiten zijn in het algemeen goed voor ons lichaam, daarop inzetten dankzij inspanningstraining kan dus niet slecht zijn (Oguchi et al., 2018, p. 276).

Uit ander kwantitatief onderzoek blijkt dat inspanningstraining een positief effect heeft op de VO<sub>2</sub> Max en de levenskwaliteit. Honderdtweëntachtig niertransplantatie patiënten deden mee aan het onderzoek waarbij een significante verbetering is opgemerkt dankzij inspanningsinterventies. Daarnaast hebben 179 niertransplantatie patiënten deelgenomen aan het onderzoek waarbij inspanningsinterventies een significante verbetering aantoonde in de levenskwaliteit (Oguchi et al., 2018, p. 276).

Patiënten moeten na een niertransplantatie levenslang immunosuppressiva nemen. Dit medicijn voorkomt de afstoting van de donornier en bevat onder andere corticosteroiden om het metabolisme te verbeteren. Al hebben deze corticosteroiden ook een negatief effect vermits deze spieratrofie en osteoporose veroorzaken. Aangezien patiënten deze medicatie moeten nemen, omdat anders het risico op afstoting en cardiovasculaire aandoeningen te groot is, moeten we dus ook inzetten op inspanningstraining (Oguchi et al., 2018, p. 276).

Medicatie is slechts één van de adviezen die deze patiënten na hun transplantatie krijgen. Verder is een gezonde levensstijl ook zeer belangrijk (Gezondheid en Wetenschap, 2018).

Bij rokers is het aangeraden om onmiddellijk te stoppen. Roken verhoogt de kans op een cardiovasculaire aandoening, wat op zijn beurt de grootste doodsoorzaak is bij mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan. Naast een verhoogde kans op cardiovasculaire aandoening is de kans op kanker ook aanzienlijk groter dan bij niet-rokende nierpatiënten. Ten slotte verhoogt roken ook de kans op afstoting van de donornier en reduceert het de levensverwachting (Nourbala, Nemati, Rostami, & Einollahi, 2011, pp. 141–148).

Onder deze adviezen valt ook voldoende lichaamsbeweging, je lichaamsgewicht onder controle houden door evenwichtig te eten en 1,5 liter water drinken per dag. Bij een gevorderde vorm van nierinsufficiëntie zal men dieetadvies krijgen. Verder is het ook belangrijk alle behandelde artsen op de hoogte te brengen dat men aan nierfalen lijdt. Een vaccinatie tegen hepatitis B is ook aangeraden (Gezondheid en Wetenschap, 2018).

Verder worden er ook seksuele problemen gemeld. Er wordt aangehaald dat seksuele problemen taboe zijn en dat niemand erover praat (Schipper et al., 2013, p. 582).

Een andere studie toont aan dat bij 44,4% van deze vrouwen een incidentele seksuele disfunctie wordt vastgesteld (Diemont et al., 2000, pp. 845–851).

Dit is ook het geval bij mannen. Uit onderzoek blijkt dat mannen die nierdialyse krijgen of een niertransplantatie hebben ondergaan, regelmatig klagen over erectieproblemen (Antonucci et al., 2016, p. 299).

Ondanks deze nog steeds voorkomende problemen, kan er toch geconcludeerd worden dat een succesvolle niertransplantatie voor zowel mannen als vrouwen een positief effect heeft op het seksueel functioneren in vergelijking met dialysepatiënten (Basok et al., 2008, p. 477).

### *1.3.2.2 Psychosociale en emotionele gevolgen*

De dialyseperiode, in afwachting van een donornier, gaat vaak gepaard met verschillende emoties. Door het risico op afstoting en infecties, ervaren patiënten ook vaak een gevoel van onzekerheid. In het onderzoek van Schipper et al. spreken ze van hoop, woede, jaloezie en dankbaarheid. Hoop voor het vinden van de juiste donor. Woede wanneer het wachten te lang duurt en jaloezie wanneer een andere nierpatiënt sneller een andere nier krijgt. Sommige participanten gaven ook aan dat ze hun twijfels hadden over de transplantatie omdat ze niet weten hoe ze zich zullen voelen na de transplantatie.

Uiteraard zijn ze ook dankbaar dat iemand zijn/haar nier heeft willen afstaan en dat zij hierdoor opnieuw een normaal leven kunnen leiden waarbij ze niet meer afhankelijk zijn van een machine. Dit tonen ze vaak door de dag van de donatie te vieren, een brief te schrijven of cadeaus te kopen. Sommige participanten geven in dit onderzoek ook aan dat ze een zeer groot vertrouwen hebben in hun donornier. Anderen zeggen dan weer dat ze schrik hebben voor afstoting.

Sommige participanten geven ook aan zich schuldig te voelen bij het feit dat er iemand is gestorven of dat er een persoon pijn heeft moeten lijden zodat hij/zij een nieuwe nier kon krijgen. Ook tegenover andere patiënten die nog steeds dagelijks dialyseren hebben zij een schuldgevoel (Schipper et al., 2013, p. 584).

De ziekte neemt het leven van de patiënten niet langer over. Ze krijgen hierdoor de kans om andere zaken te doen. Wat er dan weer toe leidt dat zij nieuwe rollen moeten opnemen. Verschillende patiënten geven ook aan dat de relaties met hun omgeving veranderd zijn. De patiënten zijn niet langer afhankelijk van anderen (Schipper et al., 2013, p. 584).

Ook geven patiënten aan dat de informatie die ze krijgen rondom hun transplantatie vaak enkel de positieve kanten aangeeft wat achteraf tot teleurstelling leidt. Ze vertellen dat hun verwachtingen te hoog waren. Ze dachten opnieuw alle activiteiten te kunnen uitvoeren met hun nieuwe nier maar dit is niet waar (Schipper et al., 2013, p. 584).

Ook de omgeving ziet de transplantatie vaak te rooskleurig. Ze denken dat de transplantatiepatiënten niet langer hulp of ondersteuning nodig hebben, wat uiteraard niet klopt (Schipper et al., 2013, p. 584). Ook doordat niertransplantatie patiënten, door de vermoeidheid, vaak niet meer fulltime kunnen gaan werken komen sociale en werkcontacten vaak onder druk te staan (Nierse & Hene, 2010, pp. 57–66).

Wanneer patiënten zich zorgen maken over afstoting en de bijwerkingen van de medicatie kunnen ze mentale en fysieke uitputting ontwikkelen. Dit heeft op zijn beurt een slechte invloed op het ontwikkelen van depressieve symptomen (Zhang, Jia, Zhang, & Zhao, 2019, p. 3606).

Uit onderzoek blijkt dat depressie nog steeds een veel voorkomende en problematische comorbiditeit is bij transplantatiepatiënten die vaak over het hoofd gezien wordt (Chilcot, Spencer, Maple, & Mamode, 2014, p. 720).

### *1.3.2.3 Kwaliteit van leven na niertransplantatie*

Een niertransplantatie beïnvloedt de levenskwaliteit van de patiënten, waarbij over het algemeen verbetering wordt aangegeven ten opzichte van de periode waarin patiënten werden gedialyseerd. Er is echter nog altijd een significant verschil met gezonde mensen (Chilcot, Spencer, Maple, & Mamode, 2014, p. 718).

In de literatuur staat dat sport en beweging een positieve invloed heeft op de levenskwaliteit bij patiënten na een transplantatie. Sportactiviteiten verbeteren namelijk de mentale gezondheid en reduceren daardoor depressie (Knubben et al., 2006, p. 30). Wat dan weer bijdraagt aan persoonlijke groei, persoonlijk plezier, sociale veranderingen en sociale participatie. Er werden in het onderzoek 3 groepen met elkaar vergeleken. Actieve transplantatiepatiënten, transplantatiepatiënten met een sedentaire levensstijl en een groep actieve gezonde personen. De sporten die de participanten uit de groep actieve transplantatiepatiënten

uitvoerden waren zwemmen (17%), fietsen (21%), skiën (22%), atletiek (23%) en andere sporten (17%). De transplantatiepatiënten met een sedentaire levensstijl beoefenden geen sporten tijdens de week. Van de groep actieve gezonde personen nam 72% deel aan fietsen, 21% aan zwemmen, 2% aan atletiek en 5% aan andere sporten. De resultaten van deze studie geven aan dat de actieve transplantatiepatiënten hoger scoren op verschillende dimensies van kwaliteit van leven in vergelijking met de niertransplantatiepatiënten met een sedentaire levensstijl. In vergelijking met de actieve gezonde groep verschilden ze niet op het vlak van lichamelijk functioneren, fysieke rol, algemene gezondheidsperceptie, vitaliteit en de emotionele rol. Dit toont dus aan dat door sport uit te oefenen niertransplantatiepatiënten tot een niveau van levenskwaliteit kunnen komen dat te vergelijken is met dat van de gezonde actieve populatie. Sport verbetert dus significant de levenskwaliteit en speelt een belangrijke rol na een niertransplantatie. Deze invloed wordt in de literatuur nog te vaak onderschat (Mazzoni et al., 2014, p. 2232).

## **1.4 Betekenisvolle activiteiten**

Doordat patiënten geen tijd meer in het dialyseren hoeven te steken, kunnen ze deze tijd anders benutten. Bijvoorbeeld in het organiseren van hun sociale leven. Patiënten spenderen minder tijd aan huishoudelijke taken, educatie en werk. Daarnaast ligt de deelname aan sportieve activiteiten een stuk lager in vergelijking met gezonde personen. Leeftijd speelt hierin ook een rol, hoe ouder de patiënt is, hoe minder tijd ze voorzien voor sportieve activiteiten (van der Mei et al., 2007, p. 479).

Patiënten ondervinden ook problemen bij het uitvoeren van hun dagelijkse taken. De vermoeidheid en de bijwerkingen van de medicatie vormen voor velen een belemmering. Ze verliezen de dagelijkse routine die ze hadden tijdens het dialyseren. Vooral de aanpassing aan de nieuwe situatie en de daarbij horende dagelijkse taken zijn moeilijk. Het is dus een uitdaging om een nieuwe, zinvolle dagbesteding te vinden (Schipper et al., 2013, p. 584).

Om depressie en andere problemen te voorkomen is het dus zeer belangrijk om in te spelen op de betekenisvolle activiteiten. Volgens het NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) kunnen betekenisvolle activiteiten als volgt gedefinieerd worden:

*“Meaningful activity includes physical, social and leisure activities that are tailored to the person's needs and preferences. Activity can range from activities of daily living such as dressing, eating and washing, to leisure activities such as reading, gardening, arts and crafts, conversation, and singing. It can be structured or spontaneous, for groups or for individuals, and may involve family, friends and carers, or the wider community. Activity may provide emotional, creative, intellectual and spiritual stimulation. It should take place in an environment that is appropriate to the person's needs and preferences, which may include using outdoor spaces or making adaptations to the person's environment.” (NICE, 2013)*

## **1.5 Motivatie**

We merken dat er al zeer veel informatie te vinden is over hoe dialyse patiënten hun dagelijkse activiteiten uitvoeren en welke problemen zij hierbij ondervinden. Er is echter nog weinig onderzoek gedaan naar hoe patiënten hun kwaliteit van leven ervaren na hun niertransplantatie en wat de invloed van betekenisvolle activiteiten hierop is.

## **1.6 Onderzoeksvraag**

“Hoe ervaren niertransplantatie(NTx)-patiënten hun kwaliteit van leven? Welke factoren hebben een impact op de algemene levenskwaliteit en hun dagelijks functioneren? In welke mate heeft het dagelijks functioneren impact op de levenskwaliteit?” en “Wat denken of hopen niertransplantatie(NTx)-patiënten te bereiken in hun post-NTx periode?”.

## **1.7 Methodologie**

Deze paper is een onderdeel van een groter onderzoek genaamd: ‘hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie (QuaTx): een observationele kwalitatieve studie’, een studie waarin Professor dr Patricia De Vriendt, Professor dr Wim Van Biesen, Professor dr Patrick Calders en drs Karsten Vanden Wyngaert

betrokken zijn samen met ergotherapie studenten uit de Arteveldehogeschool, masterstudenten kinesitherapie en ergotherapie van Ugent. Deze paper zal specifiek ingaan op de betekenisvolle activiteiten bij niertransplantatiepatiënten. Dit onderzoek is een kwalitatieve studie. Er zal aan de hand van diepte-interviews data verzameld worden.

## **1.8 Probleemstelling**

Uit de literatuursearch kon er geconcludeerd worden dat er al zeer veel informatie te vinden is over de problemen die nierdialyse patiënten ervaren tijdens peritoneale dialyse of hemodialyse. Er is echter nog weinig onderzoek gedaan over hoe niertransplantatie patiënten na transplantatie hun dagelijkse handelingen uitvoeren, welke problemen ze daarbij ondervinden en hoe ze hun levenskwaliteit ervaren.

De bekomen onderzoeksvragen luiden als volgt: “Hoe ervaren niertransplantatiepatiënten hun kwaliteit van leven? Welke factoren hebben een impact op de algemene levenskwaliteit en hun dagelijks functioneren? In welke mate heeft het dagelijks functioneren impact op de levenskwaliteit?” en “Wat denken of hopen NTx-patiënten te bereiken in hun post-NTx periode?”.

## 2. Methode

---

### 2.1 Onderzoeksdesign

Deze bachelorproef is een onderdeel van een groter onderzoek genaamd “hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie (QuaTx): een kwalitatieve longitudinale studie”. Dit onderzoek gebeurt in opdracht van en in samenwerking met de Universiteit van Gent en het Universitair Ziekenhuis van Gent. Er zullen verschillende studenten vanuit verschillende opleidingen aan het onderzoek meewerken: drie studenten die de bachelor in de ergotherapie aan de Arteveldehogeschool studeren; één studente Master of Science in de ergotherapeutische wetenschap en tenslotte nog vier studenten uit de master of Science in de revalidatiewetenschappen en de kinesitherapie van de Universiteit van Gent.

De onderzoeksmethode is kwalitatief waarbij er gebruik gemaakt wordt van semigestructureerde diepte interviews om data te verzamelen. Er zullen tijdens het volledige onderzoek diepte interviews afgenomen worden op drie verschillende tijdstippen. Deze paper wordt evenwel geschreven met de data die verzameld worden tijdens het eerste interview met de participanten. Om de kwaliteit en betrouwbaarheid van deze verkregen data te verzekeren werden alle interviews opgenomen en achteraf zorgvuldig uitgetypt.

Het luik dat wordt uitgewerkt door ons, en in deze paper aan bod komt, gebeurt in samenwerking met drs. Karsten Vanden Wyngaert, Prof.dr. Patricia De Vriendt en de Arteveldehogeschool van Gent.

### 2.2 Setting

De afdeling nefrologie van het Universitair ziekenhuis in Gent werkt mee aan dit onderzoek en is tevens de opdrachtgever. De diepte-interviews worden afgenomen op deze dienst na consultatie. Het tweede en derde interview kon zowel bij de participant thuis als in het ziekenhuis plaatsvinden. Om de privacy van de participant te garanderen werden de interviews in een vertrouwde, afgesloten ruimte afgenomen. Op deze manier kon hij/zij ook niet gestoord worden door omgevingsfactoren. Ook de verkregen data werden zorgvuldig bewaard.

### 2.3 Participanten

#### 2.3.1 In-en exclusiecriteria

De personen die deelnemen aan dit onderzoek zijn zowel mannen als vrouwen die lijden aan chronisch nierfalen stadium 5. Meer bepaald zijn dit de patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan in het UZ Gent. Wie beantwoordt aan de criteria wordt uitgenodigd voor deelname.

De in- en exclusiecriteria zijn terug te vinden in onderstaande tabel.

Tabel 1: in- en exclusiecriteria

| Inclusiecriteria         | Exclusiecriteria                                                                  |
|--------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Vrijwillige deelname     | Nederlands onvoldoende machtig om de vragen te verstaan en te kunnen beantwoorden |
| CNI stadium 5            |                                                                                   |
| Behandeld in UZ Gent     |                                                                                   |
| 18+                      |                                                                                   |
| Niertransplantatie gehad |                                                                                   |

### 2.3.2 Steekproefmethode

Het Universitair Ziekenhuis van Gent behandelt gemiddeld 100 patiënten per jaar die een niertransplantatie ondergaan (“Niertransplantatie”, 2018). De patiënten die aangemeld waren in de periode februari 2020 – april 2020 werden ingelicht over het onderzoek. Ze worden gecontacteerd in de eerste 3 werkdagen dat ze opgenomen zijn op de hospitalisatiedienst nefrologie. De patiënten worden aangesproken door de arts (of een gedelegeerde) en deze zal de studie uitleggen. Wanneer de patiënt geïnteresseerd is, zal hij/zij later opnieuw aangesproken worden. Voor onze scriptie komen enkel patiënten in aanmerking die al een niertransplantatie hebben ondergaan en waarbij de ingreep minstens één maand geleden heeft plaatsgevonden. Geïnteresseerde patiënten worden dus opnieuw na consultatie aangesproken. Wanneer ze instemden om deel te nemen, kregen ze het informed consent (IFC) (bijlage 1) mee naar huis om na te lezen en te ondertekenen.

## 2.4 Dataverzameling

In het volledige onderzoek van UZ Gent worden de patiënten op drie momenten bevraagd. Één maand na de transplantatie, drie maanden na het eerste interview en twaalf maanden na het eerste interview. In deze scriptie worden er enkel data verwerkt die verkregen zijn tijdens het eerste interview.

De dataverzameling gebeurt aan de hand van een interviewgids (bijlage 2). In deze gids gaan we dieper in op de problemen die patiënten na een niertransplantatie ervaren in hun dagelijks leven en welke impact dit heeft op hun betekenisvolle activiteiten.

Eerst worden de socio-demografische gegevens overlopen. Hieruit verkrijgen we algemene gegevens zoals geboortedatum, geslacht, gewicht,... maar ook datum van transplantatie, tijdsduur dialyse en tijdsduur wachtlijst voor een niertransplantatie. Ten slotte bevragen we nog informatie rond hobby's, opleidingsniveau en contact met andere (para)medische beroepen.

Hierna wordt er een interviewgids afgenomen waarin vier topics aan bod komen. Namelijk “demografische gegevens”, “beperkende factoren (voor uw transplantatie)”, “verwachtingen” en als laatste “begeleiding”. Zo wordt er veel dieper ingegaan op hoe de patiënten hun dag eruit zag voor en na de niertransplantatie. Ook de verwachtingen van de patiënt worden hier gedetailleerd in bevraagd: welke verschillen ze verwachten over 3 maanden en wat willen ze bereikt hebben binnen een jaar. Als laatste topic wordt gevraagd welke begeleiding ze willen: door welke discipline zouden ze graag begeleid worden in de komende maanden en vooral waarom. De interviewgids is een leidraad doorheen het interview maar het is vooral de bedoeling dat de participant zoveel mogelijk uit zichzelf vertelt, zodat de onderzoeker een ruim beeld krijgt over wie deze persoon is en wat hij/zij zoal doet in het dagelijkse leven.

Behalve de interviewgids worden er ook nog 4 vragenlijsten afgenomen.

Een standaard vragenlijst (bijlage 3), de IPAQ (international Physical Activity Questionnaire) (bijlage 4) , de EQ5D-5L (EuroQol 5D 5L-versie vragenlijst) (bijlage 5) en de BIA (Brussels Activities of Daily Living Scale vragenlijst) (bijlage 6)

Om de verkregen data zo goed mogelijk te kunnen verwerken worden de interviews opgenomen met een audiorecorder. Na het uittypen van de interviews worden deze audio opnames veilig bewaard op een beveiligde computer.

### 2.4.1 Procedure

De beschrijving van de steekproef gebeurt aan de hand van de verkregen data uit de interviewgids (bijlage 2) en drie assessments namelijk de Internationale Vragenlijst in verband met Fysieke Activiteiten (IPAQ) (bijlage 4) , de EQ5D-5L (bijlage 5) en de Brussels Integrated Activities of Daily Living Scale vragenlijst (BIA) (Bijlage 6).

#### 2.4.1.1 *De Internationale Vragenlijst in verband met Fysieke Activiteiten International consensus group, 1998*

De Internationale Vragenlijst in verband met Fysieke Activiteiten International consensus group, 1998 is een vragenlijst die nagaat welke lichaamsbeweging mensen hebben in hun dagelijks leven. De bedoeling is om na het afnemen van deze vragenlijst, het fysieke activiteitsniveau van de persoon in kaart te kunnen brengen. De vragenlijst focust zich specifiek op de laatste zeven dagen en bestaat uit 31 vragen. De vragen zijn verdeeld over 5 deelgebieden. Namelijk “fysieke activiteiten tijdens uw werk”, “fysieke activiteiten die verband houden met vervoer”, “huishoudelijk werk, klusjes en gezinstaken”, “fysieke activiteiten die verband houden met sport, ontspanning en vrije tijd” en “de tijd die u zittend doorbrengt”. De vragenlijst zal afgenomen worden in het Nederlands. De benodigdheden zijn een pen en het invulformulier. Het afnemen van deze vragenlijst duurt ongeveer 8 minuten.

Het assessment beschikt over een goede betrouwbaarheid om de totale fysieke activiteit en de matige tot krachtige activiteiten te meten. Domein specifieke fysieke activiteiten worden ook bevraagd, wat ervoor zorgt dat het assessment de dagelijkse activiteiten in zijn totaliteit gaat bekijken. Er wordt aanbevolen om meer onderzoek te doen naar de haalbaarheid van het assessment bij een oudere populatie aangezien dit onderzoek zich specifiek heeft gericht op de West-Europese bevolking (Van Holle, De Bourdeaudhuij, Deforche, Van Cauwenberg, & Van Dyck, 2015, pp. 1–3).

#### 2.4.1.2 *De EQ5D-5L (EuroQol group)*

De EQ5D-5L (EuroQol group) is een gestandaardiseerde vragenlijst die betrekking heeft op de kwaliteit van leven. Deze vragenlijst kan afgenomen worden bij verschillende doelgroepen. De vragen worden gesteld op vijf gezondheidsniveaus namelijk “mobiliteit”, “zelfzorg”, “dagelijkse activiteiten”, “pijn/ongemak” en “angst/depressie”. De participant zal telkens het meest toepasselijke antwoord moeten aanduiden. Dit zal gaan van geen problemen ondervinden met de besproken activiteit tot niet in staat zijn om deze uit te voeren. Hiernaast zal de participant ook de ervaring van zijn gezondheidstoestand, op dit moment, moeten scoren van 0-100. Gaande van 100 is de beste gezondheid die men zich kan voorstellen en 0 de slechtste. Deze vragenlijst zal opnieuw afgenomen worden in het Nederlands. De benodigdheden zijn een pen en het invulformulier. Er is een gebruiksaanwijzing nodig om deze vragenlijst te scoren en interpreteren.

Uit een systematic review van Buchholz et al. kunnen we stellen dat de betrouwbaarheid van de EQ5D-5L hoog scoort. Daarnaast rapporteerden de onderzoekers een matige tot uitstekende reproduceerbaarheid (0,69 tot 0,93). De studie concludeert dat de EQ5D-5L kan gebruikt worden bij verschillende patiëntengroepen in verschillende landen (Buchholz, Janssen, Kohlmann, & Feng, 2018, p. 657).

#### 2.4.1.3 *De Brussels Integrated Activities of Daily Living –Tool*

De BIA (De Vriendt et al., 2017) is een ADL-evaluatie die gebaseerd is op de ADL-triade. Zowel de basale, instrumentale als de geavanceerde activiteiten van het dagelijkse leven worden hierin bevraagd. Basale activiteiten van het dagelijkse leven zijn de activiteiten die iedereen doet, ze zijn namelijk nodig om in leven te blijven, bijvoorbeeld zich wassen, eten en drinken. Instrumentale activiteiten van het dagelijkse leven zijn activiteiten die nodig zijn om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen leven en wonen. Voorbeelden hiervan zijn zich buitenshuis verplaatsen en maaltijden bereiden. Als laatste zijn er de geavanceerde activiteiten van het dagelijkse leven. Dit zijn de activiteiten die te maken hebben met ontspanning en vrije tijd zoals bijvoorbeeld fietsen, zorgen voor huisdieren en confituur maken. Dit meetinstrument is oorspronkelijk gevalideerd voor de cognitieve diagnostiek bij ouderen, aangezien er een tekort was aan gevalideerde ADL-meetinstrumenten. De tool werd verder nog gebruikt in andere studies waarin de ‘architectuur’ van de tool betrouwbaar bleek.

De BIA wordt afgenomen in het Nederlands. Aan de hand van een gesprek wordt ingevuld welke activiteiten voor de participant al dan niet relevant zijn, of ze hierbij problemen ondervinden en wat de reden van beperking is.

Als afsluiter worden de participanten bedankt voor hun deelname aan het onderzoek.

## 2.5 Data- analyse

### 2.5.1 Analyse volgens fenomenologie

Fenomenologie is een kwalitatieve methode waarmee je gedetailleerde gegevens kan verkrijgen over persoonlijke levenservaringen, ofwel fenomenen, van participanten. De beleefde ervaringen worden in eigen woorden weergegeven. Onderzoekers zijn er zich van bewust dat dit een interpretatieve onderneming is. Fenomenologie is een nuttige methodiek om complexe onderwerpen te onderzoeken. (Smith & Osborn, 2014, p. 41).

Om te analyseren in het kader van fenomenologie moet de onderzoeker zich houden aan een bepaalde methode. In deze studie gebruiken we de analysemethode die beschreven werd door Lindseth & Norberg, 2004, p. 147, eerst gaat men de techniek "naive reading" hanteren. Hierbij lezen de onderzoekers de tekst meerdere keren om de informatie goed op te nemen en de betekenis van het geheel te begrijpen. Tijdens het lezen kunnen zaken die interessant lijken voor de onderzoeksvraag aangeduid worden. Deze fase brengt ons automatisch naar de volgende fase 'structural analysis'.

Binnen de fase van structurele analyse wordt de tekst verdeeld in meaning units. Een meaning unit kan bestaan uit een zin, meerdere zinnen of een alinea. Met andere woorden, een meaning unit bestaat uit een stuk tekst, ongeacht de lengte, die één betekenis overbrengt. Wanneer de tekst wordt opgedeeld zal duidelijk worden dat niet elk gegeven een antwoord biedt op de onderzoeksvraag. Participanten vertellen vaak zaken om de context duidelijk te maken. Deze informatie kan in deze fase blijven staan om de context duidelijk te maken, in een latere fase zal deze informatie geen meerwaarde meer bieden. Eens de meaning units allemaal verzameld zijn en doorgelezen, worden ze gecondenseerd. Dit wil zeggen dat ze worden weergegeven in beknopte (mogelijke) woorden ofwel codes.

De derde fase is "comprehensive understanding" hierin gaan de onderzoekers op zoek naar overkoepelende begrippen die de codes met elkaar moeten verbinden. Wanneer de thema's gevormd zijn, wordt er gekeken naar de relatie ten opzichte van de onderzoeksvraag. Wanneer de resultaten neergeschreven worden is het belangrijk dat we zo dicht mogelijk bij het interview blijven.

### 2.5.2 Ethisch comité

Het hele onderzoek werd eerst goedgekeurd op 30 januari 2020 door de Commissie voor Medische Ethiek UZ Gent met als registratienummer B670201941992.

### 3. Resultaten

#### 3.1 Beschrijving van de steekproef

In dit kwalitatief onderzoek werden twee participanten geïncludeerd (n=2). Beide participanten waren mannen. Participant A is 27 jaar en participant B is 63 jaar. Beide participanten wonen samen met hun partner, één is getrouwd.

Ze kozen beiden voor hemodialyse. De tijd aan de dialyse was bij participant A zo'n 4 jaar en 3 maanden. Participant B onderging 13 maanden dialyse. Beide participanten ondergingen hun dialyse in de voormiddag.

Voor de transplantatie is er een periode waarin je op de wachtlijst staat tot wanneer dokters een gepaste donornier hebben gevonden. Participant A stond 1 week op de actieve wachtlijst terwijl participant B er 6 maanden op stond.

In onderstaande tabel is een ruim overzicht te vinden.

Tabel 2: beschrijving van de steekproef

| Kenmerken                                                                                                                | Participant A                     | Participant B   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-----------------|
| Demografische gegevens                                                                                                   |                                   |                 |
| Geslacht (man/vrouw)                                                                                                     | Man                               | Man             |
| Leeftijd                                                                                                                 | 27 jaar                           | 63 jaar         |
| Burgelijke staat<br>(samenwonend/alleen<br>wonend)                                                                       | Samenwonend                       | Samenwonend     |
| Kinderen (ja/nee)<br>Kleinkinderen (ja/nee)<br>Inwonende kinderen<br>(ja/nee)                                            | Nee<br>Nee<br>Nee                 | Ja<br>Ja<br>Nee |
| Werksituatie<br>(gepensioneerd/niet<br>gepensioneerd)<br>Niet<br>gepensioneerd<br>e<br>(student/werkende<br>nd/werkloos) | Niet gepensioneerd<br><br>Werkend | Gepensioneerd   |
| Aantal maanden dialyse                                                                                                   | 4j 3m                             | 1j 1m           |
| Tijd op de transplantatielijst                                                                                           | 1 week                            | 6 maanden       |

Naast de diepte-interviews werden er ook gestandaardiseerde assessments afgenomen. De IPAQ), de EQ5D-5L en de BIA.

##### 3.1.1 IPAQ

Participant A heeft een job, maar mag deze momenteel nog niet uitvoeren. Hij werkt wel dagelijks aan de verbouwingen die gebeuren aan het huis dat hij gekocht heeft. Dit zijn matige fysieke activiteiten aangezien hij nog geen zware lasten mag dragen. Deze doet hij 5 dagen in de week en gemiddeld 6uur per dag. Tijdens deze activiteiten wandelt hij gemiddeld zo'n 4u in totaal. Hij verplaatst zich elke dag met de auto, dit neemt

zo'n 3u in beslag. Fietsen mag hij nog niet. In de tuin heeft hij 1 dag gewerkt gedurende 1u lang. Binnenshuis heeft hij 2 dagen geholpen met het opkuisen van bouwafval. Dit doet hij telkens 's avonds en zo'n 2 uur per dag. Hij is de afgelopen 7 dagen op 1 dag gaan lopen/wandelen gedurende 2u45min. Dit was op een gemiddeld tempo. Paardrijden mag hij voorlopig nog niet. In de week zit hij ongeveer 2u per dag neer en in het weekend zo'n 5u per dag.

Dit betekent dat hij de afgelopen 7 dagen zo'n 37u45min heeft bewogen tijdens het uitvoeren van matig intensieve activiteiten.

Participant B is met pensioen en heeft dus momenteel geen werk meer. Hij verplaatst zich elke dag met de auto om naar het ziekenhuis en de winkel te gaan. Soms brengt hij zijn kinderen ook ergens naartoe. Hij werkt elke dag ongeveer 1,5u in zijn moestuin en doet daarnaast ook nog heel wat huishoudelijke klusjes zoals koken en de was. Hier spendeert hij dagelijks zo'n 1,5u aan. Hij wandelt in zijn vrije tijd dagelijks zo'n uurtje. Voor de transplantatie ging hij ook regelmatig fietsen maar deze activiteit mag hij nog niet uitvoeren. Hij zit ook dagelijks, zowel in de week als in het weekend, zo'n 4u neer.

Dit betekent dat hij de afgelopen 7 dagen zo'n 28u heeft bewogen tijdens het uitvoeren van matig intensieve activiteiten.

### 3.1.2 EQ5D-5L

Zowel participant A als B hebben geen problemen met rondwandelen, zichzelf wassen en aankleden en het uitvoeren van zijn dagelijkse activiteiten. Beiden zijn niet angstig of depressief en ervaren geen pijn of ongemak.

Tabel 3: beschrijving van de resultaten

| Gegevens kwantitatief onderzoek           | Participant A                                                                                                                                                                       | Participant B                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| EQ5D-5L                                   | De globale gezondheidsscore die de participant zichzelf die dag gaf was 80/100. Dit is te wijten aan het feit dat hij voorlopig nog niet kan doen wat hij het liefste doet: werken. | De globale gezondheidsscore die de participant zichzelf gaf die dag was 100/100. Hij geeft vaak aan dat hij positief in het leven staat, alles van dag tot dag bekijkt en zich niet zo'n zorgen maakt of zijn gezondheidstoestand nog veel gaat verbeteren of niet. |
| BIA                                       |                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Aantal beperkte b-ADL door transplantatie | 0                                                                                                                                                                                   | 0                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Aantal beperkte i-ADL door transplantatie | 0                                                                                                                                                                                   | 0                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Aantal beperkte a-ADL door transplantatie | 6                                                                                                                                                                                   | 2                                                                                                                                                                                                                                                                   |

## 3.2 Naive understanding

Alle participanten haalden aan dat ze geen andere keuze hadden dan naar de dialyse te gaan, ook al viel dit moeilijk. Eén participant gaf aan dat hij het in het begin zo moeilijk had met de veranderingen te accepteren en daarom niet naar dialyse ging. De behandeling van de chronische nierinsufficiëntie vroeg bij beide participanten om een reorganisatie van hun dagelijkse activiteiten. Sommige activiteiten konden ze niet langer uitvoeren. Ook een aanpassing van het voedingspatroon was bij één participant nodig. De dialyse had vooral bij de jongere participant een grote impact op zijn dagelijks leven. Hij was genoodzaakt om zijn studies van thuis uit verder te zetten en ook zijn examens zo te maken. En toen hij startte met werken was dit maar 4/5 omdat hij in de week twee keer een halve dag naar de nierdialyse moest. De jongere had het moeilijker met de veranderingen in het dagelijkse leven te aanvaarden dan de oudere participant. De CNI en bijhorende behandeling hadden een grote impact op zijn toekomstplannen.

### 3.3 Structurele analyse

#### 3.3.1 Intensiteit van de behandeling – verminderen van vrije tijd en mogelijkheden om betekenisvolle activiteiten uit te voeren door de behandeling

Niervervangende therapieën zijn intensieve behandelingen. We onderscheiden er twee, namelijk dialyse en transplantatie. Beide participanten hebben hemodialyse gekregen voor hun transplantatie.

##### 3.3.1.1 Intensiteit van dialyse

Zoals gezegd is er drie keer in de week dialyse gepland. Deze duurt min of meer vier uur, met verplaatsingen bij loopt het al snel op tot vijf uren die je moet spenderen aan je behandeling. De tijd tussen de dialyses is normaal één dag, maar tijdens het weekend moet de patiënt twee dagen overbruggen. Die extra dag voelen de participanten wel degelijk. Ze geven aan dat ze zich vermoeid voelen en hierdoor bijna de hele dag in hun bed of zetel blijven liggen. Ze zijn beperkt in hun mogelijkheden en kunnen bijna niks doen. Bij de vraag of de participanten ooit ongemak of pijn ervaarden was het antwoord telkens dat ze geen pijn ervaarden.

##### 3.3.1.2 Intensiteit van transplantatie

Na de transplantatie is de behandeling nog niet achter de rug. Patiënten moeten de eerste twee tot drie maanden thuis blijven om volledig te herstellen van de ingreep. Aangezien ze aan hun huis gekluisterd zijn, kunnen ze niet alle betekenisvolle activiteiten opnemen of uitvoeren. Werken is onmogelijk in de eerste maanden en niet alle sporten zijn toegelaten. Participant A is een paardrijder maar mag deze activiteit nog niet uitvoeren. Ook het verzorgen van de paarden is niet mogelijk alleen. Ik mag nog niet in de stallen omdat ik nog maar net getransplanteerd ben, vertelde hij. Naast paardrijden ging hij ook graag gaan fietsen net als participant B. Ook deze betekenisvolle activiteit mag nog niet uitgevoerd worden omdat de dokters hen dit verbieden.

Patiënten ondervinden geen beperkingen in hun fysieke mogelijkheden. Ze geven aan dat ze alles kunnen doen. De jongere participant vertelde ons dat hij enkel de eerste weken problemen ondervond met het wassen en kleden. Dit was, vertelde hij, omdat de draadjes van de operatie er nog inzaten, dit trok tegen.

Op vlak van begeleiding, vertelde de jongere participant dat dit momenteel niet nodig was. Maar dat, mocht hij zich slechter voelen, hij dit wel zou willen. Ook de oudere participant vertelde dat dit voor hem allemaal niet moet.

*“Nee, moest ik mij slecht voelen dan misschien wel, maar gelijk hoe dat het nu gaat niet.”*

*(Man, 27jaar)*

Ondanks dat de participanten geen problemen ondervinden bij het uitvoeren van activiteiten, staan ze wel open om deel te nemen aan een revalidatieprogramma. Zo antwoordt de jongste participant op de vraag of hij zou willen deelnemen: ja moest dat er zijn, dan wel. Op de vraag wat ze konden missen als kiespijn in een revalidatieprogramma, werd er volmondig pijn en te veel tijd geantwoord. Een revalidatieprogramma wordt tot op vandaag nog niet voorzien voor patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan. Vlak na de ingreep komt er een kinesitherapeut langs in het ziekenhuis om enkele oefeningen te doen, zoals wandelen en fietsen. Naast de kinesist komen ze niet in contact met andere paramedische beroepen.

#### 3.3.2 Verwachtingen en opnieuw opnemen van betekenisvolle activiteiten.

De participanten hebben verschillende verwachtingen ten opzichte van hun toekomst. Hun hoop is dat hun bloedwaarden goed worden of blijven. Mits goede bloedwaarden kunnen de participanten namelijk hun oude gewoontes terug opnemen.

Ze verwachtten of hoopten ook dat ze na de transplantatie - een betere conditie zullen krijgen of in het algemeen fitter zullen worden. Hierdoor kunnen ze hun werk en hobby's terug opnemen, daar verlangen ze erg naar.

Bij de jongere participant kwam naar voor dat werk voor hem een zeer belangrijke activiteit is, niet enkel voor het financiële aspect maar ook voor het maatschappelijke aspect. Wanneer ik werk, zo vertelde hij, heb ik het gevoel dat ik “normaal” ben ondanks mijn ziekte. Hij hoopte dan ook dat hij zijn voltijds werk snel zou kunnen hervatten, hopelijk al enkele maanden na de transplantatie. Op langere termijn zou hij dan graag zelfstandig worden. Ook werken aan het huis dat hij gekocht heeft, gaf hij aan als een belangrijke activiteit die hij snel weer hoopte uit te voeren.

*“Zoals normale mensen, geen beperkingen meer, dat ik gewoon voltijds kan gaan werken. En niet meer afhankelijk van de dialyse.”*

*(Man, 27jaar)*

De iets oudere participant, die al in pensioen is, heeft geen hoge verwachtingen meer. Mijn dokter, zo vertelde hij, zegt dat de kwaliteit nog wel zal verbeteren maar veel zal dat niet zijn denk ik. Hij wil gewoon zo lang mogelijk zijn dagelijkse activiteiten blijven uitvoeren en eventueel opnieuw wat meer sporten zodat hij zich fitter voelt.

Opnieuw kunnen reizen is voor beide participanten een zeer belangrijk gegeven. Ze hoopten zo snel mogelijk, het liefst komende zomer, opnieuw te kunnen reizen omdat dit door de hemodialyse moeilijk of onmogelijk was. De jongere participant gaf ook aan dat hij op dat vlak naar zijn vrienden kijkt en dat hij hoopt snel weer te kunnen doen wat zij doen.

Hobby's opnieuw uitvoeren kwam ook naar voren. De hobby's die aan bod kwamen, waren gaan fietsen met een gewone fiets of met een mountainbike. Zowel de jongere als de oudere participant reden wekelijks een toer met de fiets, alleen of met vrienden. Hiernaast kwam paardrijden ook aan bod. Participant A vertelde ons namelijk dat hij momenteel, door de operatie, nog niet in de stallen mocht komen.

### *3.3.3 Gevoelens die bij een transplantatie komen kijken*

Zowel de periode van dialyse als de periode na de transplantatie gaan gepaard met heel wat verschillende gevoelens en emoties.

#### *3.3.3.1 Omgaan met het nieuws*

Tijdens de dataverzameling zijn er twee verschillende verhalen aan bod gekomen over hoe ze het nieuws vernomen hebben.

De jongere participant kreeg het nieuws te horen na zijn levertransplantatie. De dokters brachten hem toen de boodschap dat op termijn zijn nieren ook zouden vervangen moeten worden. De oudere participant is doorverwezen geweest na een medische controle die hij moest ondergaan voor zijn werk.

Beide deelnemers zijn er toen positief mee omgegaan, ze dachten er niet te veel over na aangezien het nog niet van toepassing was. Ze hebben er dan ook geen informatie op voorhand over opgezocht. Zo vertelde de oudere participant dat hij van dag tot dag leefde en meteen de klik in zijn hoofd had gemaakt. De jongere participant stelde zich wel de vraag voor wanneer de transplantatie dan wel ging zijn.

*“Ik ben altijd positief. Ik neem het leven zoals het komt.”*

*(Man, 63jaar)*

#### *3.3.3.2 Gevoelens tijdens dialyse*

Wanneer de dialyse werd opgestart, volgde er een periode van onwetendheid. De oudere participant vertelde dat hij eerder al een rondleiding en uitleg had gekregen maar dat hij zich wel nog steeds afvroeg wat er nu precies ging gebeuren.

Van vandaag op morgen ben je aan de dialyse gebonden. Participant A ging zelfs een periode niet naar de dialyse omdat hij het moeilijk had om met deze veranderingen om te gaan. Hij vertelde ook dat het noodzakelijk was om uiteindelijk wel naar de dialyse te gaan omdat hij anders in zijn bed bleef liggen.

*“Je voelt dat je dat nodig hebt, de dialyse.”*

*(Man, 27jaar)*

Participant B is hier vrij goed mee omgegaan, hij vertelde ons dat hij de dialyse eigenlijk al snel gewoon werd. Tijdens deze periode overheerste vooral het gevoel van verplichting. Driemaal in de week verplicht naar het ziekenhuis voor vier tot vijf uur was een hele opgave. Je hangt letterlijk aan de machine voor die tijd en je bent beperkt in je mogelijkheden, dit bracht verveling met zich mee. De oudere participant gaf aan dat hij tijdens het dialyseren geen nood had aan sociaal contact met lotgenoten. Ze gingen alleen en zelfstandig naar de dialyse. De patiënten kregen de kans om de dialyse thuis zelf uit te voeren maar, dit wilden beide participanten liever niet. Ze waren meer op hun gemak als de dialyse in het ziekenhuis plaats vond. Zo vertelde de oudere participant, als er dan iets misloopt heb je altijd iemand bij je die je kan helpen en daarbij moet je thuis genoeg ruimte hebben om het te kunnen laten doorgaan. Participant A gaf aan dat de laatste weken van dialyse het lastigst waren. Hij had het gevoel dat hij moest sleuren aan zichzelf om nog vooruit te geraken.

*“Om dat niet thuis te doen, want je moet daar al plaats voor hebben. Als er dan iets fout gaat, of je weet even niet wat je moet doen, dan kunnen ze direct helpen. Ik had eens een stolling en ze kwamen direct met bloedverdunners. ”*

*(Man 63jaar)*

Dankzij de dialyse werden bepaalde activiteiten bemoeilijkt, zoals reizen. Op reis gaan kon zeker wanneer je gebonden was aan de dialyse, maar dan moest je ervoor zorgen dat je in het buitenland gedialyseerd werd. Beide participanten zagen dat niet zitten omdat ze het niet vertrouwden. Als ze dat daar dan niet kennen, vertelde participant A, en het dan misloopt.. Ik wilde dat niet. Het niet op reis kunnen gaan was voor beide participanten de grootste ergernis.

Tijdens deze periode was het ook wachten op een donornier. Participanten dachten daar niet echt aan. Ze wilden er niet teveel op hopen om zo eventuele teleurstelling te vermijden. Als dan toch het telefoontje kwam om het nieuws te vertellen, overheerste een gevoel van verbazing en ongeloof. Bijvoorbeeld bij participant B kwam het nieuws 's avonds laat en de volgende ochtend werd hij meteen getransplanteerd.

*“Mijn leven gaat door en als ze bellen ja, super he. Maar als ze niet bellen moet ik toch door. Ik wou niet te veel hopen. ”*

*(Man, 63jaar)*

### **3.3.3.3 Gevoelens na de transplantatie**

Na de transplantatie is dialyse overbodig en komen deze momenten dus vrij. Toch mogen ze enige tijd bepaalde activiteiten niet meer uitvoeren en is er kans op afstoting. De oudere participant gaf aan dat hij daar niet mee bezig was. Voor de jongere participant was dit een ander verhaal. Voor hem was het al de tweede niertransplantatie. Toen hij na zijn eerste transplantatie te horen kreeg dat hij opnieuw aan de dialyse moest, was dat een zware klap. Hij beschrijft dit als het ergste dat er is. In het begin zag hij het helemaal niet zitten om heel het proces opnieuw te doorlopen.

*“Achter mijn eerste transplantatie, als je dan moet teruggaan dan zie je dat wel niet zitten. ”*

*(Man, 27jaar)*

### **3.3.4 Leven “on hold” gezet door de aandoening**

Leven met chronische nierinsufficiëntie is niet evident en heeft heel wat gevolgen.

Doordat patiënten drie keer in de week naar de nierdialyse moeten, zijn ze genoodzaakt om minder te gaan werken. Zo vertelde participant A ons dat hij nog maar 4/5 ging werken omdat hij 2 namiddagen naar het ziekenhuis moest. Dit bracht een gevoel van frustratie en onmacht met zich mee omdat hun leven “on hold”

werd gezet. Ook tijdens de revalidatieperiode na de niertransplantatie moesten patiënten sommige activiteiten enige tijd stopzetten. Zo moest de jongste participant even stoppen met werken.

De jongere participant gaf verder ook aan dat hij het moeilijk vond om te zien dat zijn omgeving aan de toekomst bouwde. Participant A kon tijdens zijn opleiding een tijdje niet meer naar school gaan door de chronische nierinsufficiëntie. Hij kon onmogelijk lessen volgen aangezien hij telkens een halve dag weg was voor dialyse. Medestudenten kwamen na de les notities brengen om hem op de hoogte te houden. Daarnaast heeft hij zijn examens ook thuis moeten maken.

Verder komt bij beide participanten vaak aan bod dat ze het moeilijk hebben met het feit dat ze niet op reis kunnen gaan door de nierdialyse.

*“Ik heb een jaar mijn examens thuis moeten doen”*

*(Man, 27jaar)*

### 3.3.5 Afhankelijkheid ten opzichte van dialyse

Participanten brachten veel informatie naar boven uit de periode dat ze aan de dialyse waren gebonden. Ze ervoerden hierbij vaak beperkingen die een invloed hadden op hun kwaliteit van leven. De grootste beperking die beide participanten naar voren brachten was de onmogelijkheid om op reis te gaan. Dit is praktisch perfect mogelijk maar dan moet je op verplaatsing gedialyseerd worden. Beide participanten hadden daar weinig vertrouwen in en bleven daarom thuis.

*“Als dat dan misloopt... Ze kunnen dat wel regelen dat je dialyse op verplaatsing krijgt maar ja ik wilde dat niet.”*

*(Man, 27jaar)*

Daarnaast was het onmogelijk om voltijds te gaan werken. Zo vertelde de jongste participant dat hij in de week 4/5 ging werken. De tweede participant vertelde dat een dialyse al snel 4,5 tot 5 uur in beslag neemt met verplaatsing bij. Hiervoor moest je een halve dag vrij zijn of in het geval van de jongere participant, verlof opnemen. Dit probleem herhaalde zich in het weekend wanneer iedereen thuis was en tijd had om iets te doen. De participanten waren dan genoodzaakt om naar de dialyse te gaan.

Dialyse staat drie keer in de week gepland, normaal zit er één dag tussen bv. dinsdag, donderdag en zaterdag. De overbrugging van zaterdag naar dinsdag is dus een dag langer. Ook dit had zijn effect. Participanten gaven aan dat ze zich moe voelden en hierdoor de helft van de dag lagen te slapen. Hierdoor was het niet mogelijk om activiteiten op te nemen.

*“Dinsdag was de lastigste dag. Omdat de zaterdag dialyse was en dus een dag meer, voel je dat je dat nodig hebt. Dat was het moeilijkste”*

*(Man, 27jaar)*

Beide participanten ondergingen dialyse in de voormiddag en liefst zo vroeg mogelijk. Hierdoor hadden de participanten nog de namiddag en de avond vrij. In de namiddag gingen ze vaak gaan werken of, in het geval van participant B, deden ze huishoudelijke taken. 's Avonds dialyseren was geen optie aangezien deze maar van start ging om 20 uur. Dat wil zeggen dat je tot voorbij middernacht in het ziekenhuis moet blijven. De voorkeur ging uit om 's avonds thuis te blijven zodat ze ook thuis konden slapen.

*“Ze vroegen ook of ik liever 's avonds kwam, maar daar had ik geen zin in. Dat was dan rond 20u. En je zit hier dan 's nachts. Ik slaap liever thuis.”*

*(Man, 63jaar)*

### 3.3.6 Zelfstandig/autonoom zijn

In de beide interviews kwam heel hard naar voren dat de participanten het belangrijk vinden om, ondanks hun gezondheidsprobleem, zo zelfstandig mogelijk te functioneren. De oudere participant ging bijvoorbeeld altijd alleen naar de dialyse.

De jongere participant is sterk met zijn toekomst bezig op het vlak van werk. Voor zijn transplantatie werkte hij 4/5. Zijn droom, zei hij, was om zelfstandig te worden en zijn eigen zaak te starten. Zijn beide ouders waren zelfstandig. Hij was er zeer actief mee bezig. Zo keek hij al rond en bezocht hij af en toe mensen die al langer dan 10 jaar zelfstandig waren. Ook bij zijn ouders vroeg hij regelmatig advies. Naast het werk had hij ook zijn eigen huis gekocht. Hier moest nog veel in gewerkt worden. Hij vertelde ons dat hij momenteel hielp door materiaal dat ontbrak te gaan halen in de winkel met de auto. Hier en daar voerde hij wel kleine klusjes uit en hielp hij waar hij kon. Zijn bedoeling is om in te toekomst zelfstandig te gaan wonen en niet langer afhankelijk te zijn van zijn ouders.

*“Verwachtingen, ja, gewoon mijn eigen baas zijn, dat is mijn grootste doel.”*

*(Man, 27jaar)*

De oudere participant, die al in pensioen is, zorgde tijdens de dialyse voornamelijk voor zijn kinderen. Zij kwamen 's middags thuis eten en hij voerde hen ook overal naartoe. Hiernaast deed hij vooral huishoudelijke taken. Hij zei, ik had altijd wel iets te doen. Door zijn chronische nierinsufficiëntie moest hij enorm op zijn voeding letten. Hij bereidde zijn voeding dus op een speciale manier. Zo kookte hij zijn aardappelen twee maal. Hij had zes jaar lang zijn werk moeten combineren met dialyse. Hij werkte in een textiel fabriek en keurde de stof om ze daarna in te pakken. Hij deed deze job heel graag en zag het meer als een hobby. Als het aan hem lag had hij zijn job nog langer willen uitvoeren maar zag in dat het misschien beter was gezien de situatie.

*“Ik heb twee kinderen. Ik had altijd wel iets te doen. Ze kwamen dan thuis eten 's middags en ik voerde ze overal naartoe. Mijn vrouw werkte toen nog, dus ik deed ook veel in het huishouden, ook tijdens de dialyse. ”*

*(Man, 63jaar)*

Hobby's kwamen ook aan bod. Participanten vonden het belangrijk om hun hobby's zelfstandig uit te voeren zonder hulp. Zo heeft de jongste participant paarden die verzorgd moeten worden, dit kon hij nu niet alleen doen omdat hij net geopereerd was. Het onderhoud van de paarden was veel werk. De paarden moesten eten krijgen, geborsteld worden,... Het paardrijden mocht hij wel uitvoeren voor de transplantatie, tijdens de dialyse. Zowel de oudere als de jongere participant vertelden dat ze wekelijks gingen fietsen voor de transplantatie. De jongere participant ging mountainbiken met vrienden terwijl de oudere participant liever alleen ging fietsen. Hij deed steeds dezelfde tocht van zo'n 20-30 kilometer.

*“Ik deed eigenlijk altijd mijn zelfde tour. Zo'n 20 of 30 kilometer. Ik doe dat gewoon graag, ik geniet daar van.”*

*(Man, 63jaar)*

### *3.3.7 Verveling postoperatief*

In de interviews kwam naar voor dat participanten zich vaak verveelden net na de ingreep. Dit komt doordat ze fysieke activiteiten nog niet mogen uitvoeren van hun behandelende arts omwille van hun lichamelijke toestand. Ze gaan dan op zoek naar activiteiten die hun even kunnen bezig houden. De jongere participant had net een huis gekocht waar nog veel verbouwingswerken aan moesten gebeuren. Hij vroeg dagelijks aan de werkmensen of ze nog iets nodig hadden van de winkel en ging dit dan vervolgens halen. Ook op bezoek gaan bij vrienden deed hij regelmatig tegen de verveling.

De oudere participant gaf aan dat hij zich vooral verveelde tijdens de hemodialyse. Hij hield zich dan vooral bezig met zijn krant te lezen.

## 4. Discussie Jolien Van Haute

---

### 4.1 Discussie

#### 4.1.1 Samenvatting van de resultaten

Er is al zeer veel onderzoek gedaan naar hoe nierdialyse patiënten hun dagelijkse activiteiten uitvoeren en welke problemen zij hierbij ondervinden. Er is echter nog weinig te vinden over hoe patiënten hun kwaliteit van leven ervaren na de transplantatie en bij welke activiteiten zij moeilijkheden ondervinden. Deze paper zocht daarom een antwoord op volgende onderzoeksvraag: “Hoe ervaren niertransplantatie (NTx)-patiënten hun kwaliteit van leven, welke factoren hebben hier een impact op en hoe verloopt hun dagelijks functioneren?”

Voor dit onderzoek werden er twee participanten bevroegd. De jongste was 27 jaar en de oudere 63 jaar. Er kwam naar voor dat patiënten het meest beperkt waren in werk-, studie- en vrijetijdsactiviteiten. De oudere participant was vooral beperkt in het uitvoeren van zijn hobby. Bij de jongere participant waren het niet enkel de hobby's die hij even niet meer kon uitvoeren, hij moest ook tijdelijk stoppen met werken.

#### 4.1.2 Link tussen resultaten en literatuur

Uit onderzoek blijkt dat patiënten na een niertransplantatie meer fysieke activiteiten ondernemen ten opzichte van de dialyseperiode, toch is hun fysieke activiteit aanzienlijk minder dan bij gezonde personen (Oguchi et al., 2018, p. 276). Dit werd bevestigd door de participanten die deelnamen aan deze studie. Bij hen kwam naar voor dat ze meer energie hadden dan tijdens de dialyse en geen beperkingen ondervonden bij het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten. Ze hadden enkel soms hulp nodig bij het uitvoeren van de geavanceerde activiteiten zoals paarden verzorgen of huishoudelijke klussen zoals schilderen,... Er waren ook sommige hobby's zoals fietsen en paardrijden die ze in de eerste maanden na hun transplantatie nog niet mochten uitvoeren omdat de dokters hen dit verboden.

Patiënten moeten na hun niertransplantatie levenslang immunosuppressiva nemen om afstoting van de donornier te voorkomen (Oguchi et al., 2018, p. 276). De vermoeidheid en de bijwerkingen van de medicatie zorgen bij patiënten vaak voor een belemmering in het uitvoeren van hun dagelijkse taken. Het is dus ook voor velen een hele opgave om een nieuwe, zinvolle dagbesteding te vinden (Schipper et al., 2013, p. 584). Tijdens de interviews kwamen de medicatie en/of de bijwerkingen niet echt naar voor als een belemmering, wat wel verwacht werd. Over een nieuwe zinvolle dagbesteding vertelde de jonge participant dat hij zich vaak vervelde omdat zijn hobby's en werk wegvielen. De oudere participant wist zich wel bezig te houden.

Naast medicatie is een gezonde levensstijl ook zeer belangrijk. Voldoende lichaamsbeweging, evenwichtig eten en 1,5 liter water drinken per dag is aangeraden (Gezondheid en wetenschap, 2018). Dit werd bevestigd door de participanten. Het intensief sporten mocht enkele maanden niet maar ze werkten in de tuin of gingen te voet naar de winkel om toch genoeg lichaamsbeweging te krijgen. Of ze hier al dan niet minder problemen bij ervoeren dan voor hun transplantatie is niet besproken. De jongste participant vertelde wel dat hij het gras afreed met een zitmaaier omdat dit gemakkelijk was. Hij vertelde ook dat hij tijdens de nierdialyse maar maximum 1 liter water per dag mocht drinken en dat er, na zijn transplantatie, werd aangeraden om minstens 2 liter water per dag te drinken. Dit was voor hem in het begin een hele opgave. De oudere participant vertelde hier niks over.

Volgens onderzoek komen er heel wat gevoelens kijken bij de dialyseperiode, in afwachting van de donornier. Doordat er een risico is op infecties en afstoting overheerst er vaak een gevoel van onzekerheid. Uit dat onderzoek bleek dat er ook patiënten waren die hoopten dat er snel een geschikte donor werd gevonden. Anderen werden dan weer boos of jaloers wanneer een andere patiënt sneller een donornier kreeg (Schipper et al., 2013, p. 584). Tijdens de interviews kwam naar boven dat de oudere participant niet hoopte op een donor om teleurstelling te voorkomen. Hij leefde, naar eigen zeggen, van dag tot dag. Hij

zocht ook geen informatie op rondom transplantatie en de gevolgen ervan. De jongere participant had al eerder een donorlever en donornier ontvangen. Hij had het er zeer moeilijk mee toen hij na zijn eerste niertransplantatie te horen kreeg dat hij opnieuw aan de dialyse moest. Dit uitte zich in enige tijd niet naar de dialyse gaan. Of de participanten al dan niet contact hadden met de familie van de donor en/of de donor zelf, is niet aan bod gekomen. Ook de gevoelens tegenover die personen werden niet besproken.

Na de transplantatie neemt de ziekte het leven van de patiënten niet langer over. Doordat ze niet langer naar dialyse moeten, kunnen ze deze tijd aan andere zaken besteden. Dit leidt ertoe dat ze nieuwe rollen moeten opnemen. Patiënten gaven in het onderzoek van Schipper et al. aan dat de relaties met hun omgeving veranderd waren omdat ze niet langer afhankelijk waren van anderen (Schipper et al., 2013, p. 584). Tijdens de interviews kwam dit verbazend genoeg niet naar voor. De participanten gaven aan dat ze zich in hun dialyseperiode altijd zelfstandig naar het ziekenhuis verplaatsten en hiervoor dus geen hulp nodig hadden. Dit doen zij nu nog steeds. Ook hun hobby's zijn ze altijd kunnen blijven uitoefenen tijdens de periode dat ze dialyse kregen. De oudere participant is in pensioen en zijn dagindeling is naar eigen zeggen niet veel veranderd ten opzichte van de periode van de nierdialyse. Hij neemt nog altijd veel huishoudelijke taken op zich en helpt regelmatig zijn kinderen. Bij de jongere participant is dit een ander verhaal. Tijdens de dialyse ging hij 4/5 werken omdat hij 2 halve dagen in de week vrij moest nemen om naar het ziekenhuis te gaan. Na de transplantatie mocht de participant enkele maanden niet werken. Hij hoopte zo snel mogelijk opnieuw te kunnen gaan werken en zo zijn plaats in de maatschappij terug op te nemen. De participant gaf ook aan dat wanneer hij werkt, hij zich "normaal" voelt ondanks zijn ziekte. Binnen enkele jaren zou hij ook graag een zelfstandige zaak opstarten. Er kan dus afgeleid worden dat werk een zeer belangrijk gegeven was voor de jongere participant.

Seksuele problemen zijn niet aan bod gekomen tijdens de interviews. Uit onderzoek blijkt wel dat mannen regelmatig klagen over erectieproblemen wanneer ze nierdialyse krijgen of een niertransplantatie hebben ondergaan (Antonucci et al., 2016, p. 299). In het onderzoek van Schipper halen participanten aan dat er vaak seksuele problemen aanwezig zijn maar dat deze taboe zijn en niemand er dus over durft te praten (Schipper et al., 2013, p. 582).

Wanneer patiënten zich zorgen maken over de bijwerkingen van de medicatie en de afstoting van de donornier kunnen ze mentale en fysieke uitputting ontwikkelen. Dit heeft dan weer invloed op het ontwikkelen van depressieve symptomen (Zhang, Jia, Zhang, & Zhao, 2019, p. 3606). De participanten in dit onderzoek gaven beiden aan dat ze zich niet angstig of depressief voelden. Ook al is er in de literatuur terug te vinden dat depressie een veel voorkomende en problematische co-morbiditeit is bij chronische nierpatiënten die nog vaak over het hoofd gezien wordt (Chilcot, Spencer, Maple, & Mamode, 2014, p. 718). Dat participanten zich niet angstig of depressief voelen, werd bevestigd door de globale gezondheidsscore die ze zichzelf gaven waarbij 100 de beste situatie is en 0 de slechtste. De oudere participant scoorde zichzelf 100 en de jongere 80. Het feit dat hij nog niet opnieuw kan gaan werken heeft hiermee te maken. Verder bekijken de participanten beiden het leven van dag tot dag en zijn ze niet bezig met de kans op afstoting. Ook in afwachting van de transplantatie hielden ze zich hier niet mee bezig.

#### *4.1.3 Ergotherapie na transplantatie*

Een ergotherapeut begeleidt mensen in het terugwinnen, verbeteren en behouden van hun functioneren in hun leef-, werk-, - leer- en ontspanningssituaties. Dit bij zowel kinderen, volwassenen als ouderen (Ergotherapie Vlaanderen, 2018).

Om de cliënt in kaart te brengen, en een goed begrip te krijgen van de handelingsproblemen en de behoeften van die cliënt, kan de ergotherapeut gebruik maken van verschillende assessments. De Occupational Self Assessment (OSA) geschreven door Baron et al. is hier een voorbeeld van. In deze zelfevaluatievragenlijst gaat de cliënt zijn handelingscompetentie voor zijn uitvoering van 21 dagelijkse activiteiten beoordelen. Er komt ook aan bod in welke mate deze activiteiten belangrijk zijn voor de cliënt (Granse, 2012, pp. 1-3). Hiernaast kan er ook een interesselijst ingevuld worden. Hier zal de cliënt aanvullen in welke activiteiten hij vroeger interesse had en welke activiteiten hij in de toekomst wil uitproberen (Granse, 2012, pp. 1-3). Ook de Brussels Integrated Activities of Daily Living (BIA) is een interessant assessment om af te leggen na de

transplantatie. Door middel van de vraag “kunt u eens uw dag beschrijven?” voert de ergotherapeut een gesprek met de cliënt. Op deze manier komt de therapeut te weten welke basale activiteiten van het dagelijks leven (b-ADL), instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (i-ADL) en geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven (a-ADL) de cliënt uitvoert en in welke mate hij daarin beperkt is. Er zal ook bekeken worden wat de reden is van deze beperking (De Vriendt et al., 2017).

Na het in kaart brengen van de cliënt en zijn omgeving kan de ergotherapeut een plan van aanpak en interventiedoelen opstellen. Dit gebeurt in samenspraak met de cliënt. Er kan gezocht worden naar nieuwe betekenisvolle activiteiten of de activiteiten kunnen aangepast worden.

#### *4.1.4 Sterktes en verbeterpunten van het onderzoek*

Een eerste zwakte van dit onderzoek is het kleine aantal patiënten die bevraagd zijn. Er zijn voor deze paper maar twee participanten bevraagd. Door de uitbraak van het Covid-19 virus in België mochten we niet langer de geplande interviews afnemen. Dit omdat de veiligheid van de patiënten en onszelf niet langer kon gegarandeerd worden. Aangezien twee patiënten onmogelijk de hele populatie van niertransplantatiepatiënten konden vertegenwoordigen, is de saturatie van de resultaten dus niet bekomen. Een tweede zwakte is het leeftijdsverschil tussen de twee participanten. De eerste participant is 27 jaar en de tweede is 63 jaar oud. Het was zeer moeilijk om deze twee verschillende leeftijdsgroepen te vergelijken met elkaar. Een derde zwakte is dat dit geen longitudinaal onderzoek is waardoor de patiënten hdit een kwalitatief onderzoek is en het ons dus toelaat om in de diepte te gaan met de dataverzameling.

#### *4.1.5 Suggesties voor verder onderzoek*

In dit onderzoek kwam duidelijk naar voor dat patiënten na een niertransplantatie het meest beperkt waren in werk-, studie- en vrijetijdsactiviteiten. Aangezien er voor dit onderzoek maar twee participanten bevraagd zijn, is het uiteraard aangeraden om dit soort onderzoek nog verder uit te werken met meer participanten. Dit tot er een saturatie wordt verkregen van de resultaten. Ook de interviews afnemen op verschillende momenten in het revalidatieproces zou interessant zijn om eventuele vooruitgang in het functioneren te kunnen vaststellen.

## **4.2 Conclusie**

Tot op heden werd er nog zeer weinig onderzoek gedaan naar hoe niertransplantatiepatiënten hun kwaliteit van leven ervaren na hun niertransplantatie en welke invloed dit heeft op hun betekenisvolle activiteiten. In deze bachelor proef werd dan ook gezocht naar het antwoord op volgende onderzoeksvraag: “Hoe ervaren niertransplantatie (NTx)-patiënten hun kwaliteit van leven, welke factoren hebben hier een impact op en hoe verloopt hun dagelijks functioneren?” Uit dit onderzoek blijkt dat de niertransplantatie invloed heeft op verschillende levensvlakken van de patiënten.

Uit de resultaten kan afgeleid worden dat zowel de hemodialyse als de behandeling na de transplantatie gepaard gaan met een hoge intensiviteit van symptomen. Participanten zijn tijdens dialyse verplicht om 3x per week voor zo’n 4 uur in het ziekenhuis te vertoeven. Ze gaven aan dat ze hierna vaak vermoeid waren. Ook na de transplantatie moeten de participanten verplicht nog enkele maanden 3x in de week op consultatie. Ze mogen deze tijd ook geen zware fysieke activiteiten uitvoeren zoals paardrijden en fietsen.

Een niertransplantatie zorgt er dus voor dat patiënten enige tijd beperkt zijn in het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten. Dit bracht soms frustraties met zich mee. Vooral het niet kunnen uitoefenen van bepaalde hobby’s en het reizen voelden de participanten als zeer storend aan. Ze gaven beiden aan dat vakantie niet meer aanvoelt als vakantie omdat ze nog afhankelijk zijn van de follow-up consultaties.

Qua verwachtingen lopen de resultaten uit elkaar. De jongere participant wou zo rap mogelijk zijn hobby’s en werk terug opnemen en in de toekomst zelfstandig een zaak uitbouwen. Hij geeft aan dat wanneer hij werkt, hij zich “normaal” voelt ondanks zijn ziekte. De oudere participant had geen hoge verwachtingen meer. Hij hoopte snel terug te mogen fietsen en wat aan zijn conditie te kunnen werken. Ook wou hij zo lang mogelijk zijn dagelijkse activiteiten zonder problemen blijven uitvoeren. Beide participanten gaven ook aan dat ze zo snel mogelijk opnieuw op reis willen.

Tijdens hun behandeling kwamen niet alleen frustraties naar boven, er kwamen ook andere gevoelens aan bod. Zo blijkt dat de jongere participant het moeilijker had met het aanvaarden van de dialyse. Dit kwam omdat hij al een niertransplantatie had ondergaan, enkele jaren geleden. Hij ging na het nieuws dat hij opnieuw dialyse moest krijgen hier dan ook niet naartoe. Dit leidde tot uitputting. Ook het feit dat zijn vrienden hun leven aan het opbouwen waren, was confronterend voor hem. De oudere participant ging hier positiever mee om. Hij leefde van dag tot dag en hoopte niet te veel op het telefoontje dat hij zijn donornier zou krijgen, om teleurstelling te voorkomen. Wanneer het goede nieuws dan uiteindelijk kwam, overheerste er een gevoel van verbazing en ongeloof.

De participanten gaven ook aan dat ze het heel belangrijk vinden om, ondanks hun gezondheidsprobleem, zo autonoom mogelijk te functioneren.

Ten slotte kwam ook aan bod dat de participanten, doordat ze hun hobby's enige tijd niet mogen uitvoeren, zich na de ingreep vaak vervelen. Ze zoeken dan naar zaken waar ze zichzelf mee kunnen bezighouden zoals materiaal gaan halen voor de verbouwingswerken of vrienden bezoeken.

Een ergotherapeut kan samen met de patiënt de betekenisvolle activiteiten aanpassen zodat deze opnieuw uitgevoerd kunnen worden. Eventuele methode veranderingen kunnen ook aangeleerd worden.

## 5. Discussie Gilles De Keukelaere

---

### 5.1 Discussie

De resultaten van deze bachelorproef geven weer welke betekenisvolle activiteiten niertransplantatiepatiënten uitvoeren en of ze hierbij een beperking ervaren. In deze discussie wordt er kritisch gekeken naar linken met de literatuur. Daarnaast worden er aanbevelingen gegeven om toe te passen in de praktijk om vervolgens af te sluiten met een bespreking over de kwaliteit van dit onderzoek.

#### 5.1.1 *Link met de literatuur*

Het doel van dit onderzoek was nagaan welke betekenisvolle activiteiten niertransplantatie patiënten uitvoeren en welke beperkingen ze hierbij ervaren. Daarnaast werd gepeild naar de kwaliteit van leven en de verwachtingen van de patiënten. De resultaten werden verkregen aan de hand van semi-gestructureerde diepte-interviews.

##### 5.1.1.1 *Verwachte resultaten*

Uit het onderzoek kunnen we afleiden dat de behandeling van de participanten veel tijd in beslag neemt. Ze moeten veel naar het ziekenhuis komen en moeten hier dan ook voor een lange tijd blijven. Een participant die aan het werk was als garagist heeft zijn voltijdse job moeten aanpassen naar een 4/5de job. Aangezien hij tweemaal in de werkweek een voormiddag in het ziekenhuis moest zijn, was het voor hem onmogelijk om voltijds te kunnen blijven werken. Het was voor beide participanten belangrijk om hun werk te kunnen uitvoeren. Deze tendens zien we ook terug in de studie van Dąbrowska-Bender et al. Hierin schrijven ze dat de behandeling heel tijdsrovend is en dat patiënten daardoor genoodzaakt zijn om activiteiten zoals hobby's, sport en sociale activiteiten op te geven. Daarnaast kaart het onderzoek de belemmering binnen werk en studeren aan. Het is voor patiënten de belangrijkste hinderpaal tijdens hun dialyse behandeling (Dąbrowska-Bender et al., 2018, p. 578).

Doorheen de behandelperiode komen er veel emoties aanbod, zo blijkt uit de resultaten van het interview. Beide participanten zijn in het algemeen positief omgegaan met het nieuws over hun nieraandoening. Ze waren er op dat moment nog niet mee bezig. Toen de dialyse effectief van start ging ervoeren ze toch een gevoel van onwetendheid, zeker in het begin. Tijdens de dialyseperiode stonden beide participanten op de wachtlijst voor een transplantatie. De oudere participant dacht er niet teveel over na en leefde van dag tot dag. In tegenstelling tot de jongere participant die zich de vraag stelde wanneer de transplantatie dan wel ging plaats vinden. Ook na de transplantatie is er sprake van verschillende emoties en gevoelens. Er is altijd een kans op afstoting. De oudere participant was hier niet mee bezig terwijl de jongere participant hier al een negatieve ervaring heeft meegemaakt. Voor hem was het zijn tweede niertransplantatie. Hij kreeg te horen dat hij opnieuw gedialyseerd zou worden en beschrijft dit als het ergste. In de literatuur wordt er gesproken over onzekerheid omdat er een risico is op infectie en afstoting. Emoties zoals hoop, woede, dankbaarheid en schuld kwamen in dit onderzoek niet aanbod, wat niet wil zeggen dat ze deze gevoelens niet hebben ervaren.

##### 5.1.1.2 *Niet-verwachte resultaten*

Uit het interview en de afgenome assessments viel het op dat beide participanten relatief weinig bewegen. Nochtans, zo werd vastgesteld in de literatuur, is voldoende lichaamsbeweging belangrijk. Het verbetert je conditie en helpt om het lichaamsgewicht onder controle te houden (Gezondheid en Wetenschap, 2018). Een andere studie beweerde dat als niertransplantatiepatiënten sport uit oefenen ze tot een gelijkaardig niveau van levenskwaliteit kunnen komen als dat van de gezonde actieve populatie. Sport is dus belangrijk voor een betere levenskwaliteit en speelt een belangrijke rol na een niertransplantatie. (Mazzoni et al., 2014, p. 2332). Participanten zijn genoodzaakt om de eerste maanden na de transplantatie het rustig aan te doen. Ze verwachten meer te kunnen sporten in de toekomst eens ze hiervoor groen licht krijgen van de dokter.

### 5.1.1.3 *Verwachte maar niet-verkregen resultaten*

Voor het onderzoek werd verwacht dat de participanten na hun transplantatie opnieuw meerdere rollen zouden gaan opnemen binnen hun omgeving. Voornamelijk de rollen binnen hun sociale omgeving blijven beperkt in de eerste maand na de ingreep. Het onderzoek van Schipper et al. beweert dat de ziekte het leven van de patiënten niet langer overneemt. Hierdoor krijgen ze de kans om andere zaken te doen en nieuwe rollen op te nemen (Schipper et al., 2013, p. 584). Uit de resultaten werd vastgesteld dat de participanten de eerste maanden weinig fysieke activiteiten mogen uitvoeren en daardoor aan hun huis zijn gekluisterd. Dit verklaart waarom de participanten momenteel nog geen nieuwe rollen opnemen.

### 5.1.2 *Rol van de ergotherapeut*

Uit dit onderzoek blijkt dat personen die een niertransplantatie hebben ondergaan de eerste maanden na de ingreep weinig fysieke activiteiten mogen uitvoeren. Hierbij horen ook betekenisvolle activiteiten. Ergotherapie zorgt ervoor dat personen toch de mogelijkheid hebben om betekenisvolle activiteiten uit te voeren wanneer deze in hun ogen niet meer mogelijk zijn. Doordat participanten betekenisvolle activiteiten kunnen uitvoeren blijven ze deelnemen aan het maatschappelijke leven en verhoogt de levenskwaliteit. De ergotherapeut kan mogelijk een rol spelen in de periode na de niertransplantatie om aan de hand van interventies betekenisvolle activiteiten terug mogelijk te maken voor de patiënt.

Na de ingreep kan de ergotherapeut voor de eerste keer in contact komen met de patiënt. Tijdens dit eerste contact kan de therapeut het activiteitenprofiel in kaart brengen aan de hand van assessments vb. BIA (Brussels Integrated Activities of Daily Living) en COPM (Canadian Occupational Performance Measure) (Law et al.). De BIA is een ADL-evaluatie die gebaseerd is op de ADL-triade. Zowel de B-ADL, I-ADL als A-ADL worden bevraagd. Aan de hand van een gesprek wordt ingevuld welke activiteiten voor de patiënt al dan niet relevant zijn, of ze hierbij problemen ondervinden en wat de reden van de beperking is. (De Vriendt et al., 2017). De COPM is een assessment waarbij de patiënt vijf activiteiten zelf mag kiezen die voor hem het belangrijkste zijn. De gekozen activiteiten worden gescoord op een schaal van 1 tot 10 binnen twee categorieën: uitvoering en tevredenheid (Yang, Lin, Lee, & Chang, 2017, p. 553). Aan de hand van de verkregen informatie kan de therapeut een plan van aanpak opstellen om de betekenisvolle activiteiten die niet mogelijk zijn in de eerste maanden na de transplantatie toch mogelijk te maken aan de hand van aanpassingen of methodeveranderingen.

### 5.1.3 *De sterktes en beperkingen van het onderzoek*

Voor deze onderzoeksvraag was een kwalitatief onderzoek uitermate geschikt. Dankzij het gebruik van diepte-interviews waren de onderzoekers in staat om voldoende diepgang in het onderzoek te brengen. Hierdoor zijn er meer data verzameld en werd er met een breed aanbod aan data gewerkt. Er werd gebruik gemaakt van een interviewgids vermits er meerdere interviewers waren in dit onderzoek. Dankzij het gebruik van een interviewgids werden de verkregen resultaten niet te uiteenlopend.

De beperking van deze studie is het aantal participanten. Door omstandigheden zijn er in deze studie slechts twee participanten geïnccludeerd. Dankzij de korte onderzoeksperiode en de actuele toestand (COVID-19) was het onmogelijk om meerdere participanten te includeren. Als gevolg hiervan hebben we geen saturatie niveau bereikt en is een verder onderzoek zeker aangewezen. Daarnaast zijn de participanten twee patiënten uit het UZ Gent. Bij een vervolgonderzoek zouden meerdere patiënten uit verschillende ziekenhuizen kunnen betrokken worden om de representativiteit te kunnen garanderen. Ten slotte was er het leeftijdsverschil van de participanten. Participant A was 27 jaar terwijl participant B 63 jaar was. De participanten bevinden zich elk in een eigen leeftijdscategorie met verschillende waarden en normen. Het was moeilijk om de resultaten van beide deelnemers te vergelijken met elkaar.

## 5.2 **Conclusie**

Tot op vandaag werd er nog weinig onderzoek gedaan naar hoe niertransplantatiepatiënten hun kwaliteit van leven ervaren na hun niertransplantatie en wat de invloed van betekenisvolle activiteiten hierop is. In deze bachelor proef werd dan ook gezocht naar het antwoord op volgende onderzoeksvragen: “Hoe ervaren

niertransplantatie(NTx)-patiënten hun kwaliteit van leven? Welke factoren hebben hier een impact op?” en “Hoe verloopt hun dagelijks functioneren?”. Uit dit onderzoek blijkt dat de niertransplantatie invloed heeft op verschillende vlakken van de patiënten hun leven.

Een niertransplantatie is een ingreep met heel wat gevolgen. Kort na de transplantatie kunnen patiënten slechts in beperkte mate betekenisvolle activiteiten uitvoeren. Daarnaast kwam er aan bod dat autonoom functioneren heel belangrijk is voor de participanten. De verwachtingen van de participanten lopen erg uiteen. De jonge participant hoopt dat hij in de toekomst zelfstandig een zaak zal kunnen starten, terwijl de oudere participant geen hoge verwachtingen meer heeft.

Uit de resultaten kon afgeleid worden dat de behandeling van nierpatiënten gepaard gaat met een hoge intensiteit. Participanten moeten 3 keer in de week naar het ziekenhuis om gedialyseerd te worden. Een dialyse duurt minstens vier uur. Ze waren dus verplicht om daar de hele tijd te blijven. Participanten waren na een dialysebehandeling vaak vermoeid. Ook na de transplantatie is de intensiteit van de behandeling nog hoog. Patiënten moeten de eerste twee tot drie maanden thuis blijven en mogen daarbij geen fysiek zware activiteiten uitvoeren zoals fietsen en paardrijden.

Op vlak van afhankelijkheid vinden de participanten het zeer storend dat ze niet op reis kunnen omdat ze nog wekelijks naar het ziekenhuis moeten op controle. Ze gaven beiden aan dat vakantie hierdoor niet aanvoelt als vakantie. Het is mogelijk om op verplaatsing gedialyseerd te worden maar daar hadden beide participanten geen vertrouwen in. Ze werden liever op een vertrouwde plaats gedialyseerd. Beide participanten hopen in de toekomst wel op reis te kunnen gaan.

Tijdens hun behandeling kwamen er verschillende gevoelens naar boven. Uit het onderzoek blijkt dat de participanten altijd positief zijn omgegaan met hun aandoening. Ze wilden wel niet te veel hopen op een donor om eventuele teleurstelling te vermijden. Als dan toch het goede nieuws kwam, overheerste er een gevoel van verbazing en ongeloof. Ook na de transplantatie moeten de participanten rekening houden met eventuele afstoting. Dit zorgt ook voor de nodige gevoelens. De oudere participant zegt hier niet mee bezig te zijn terwijl de jongere participant al eens te maken heeft gekregen met een afstoting waardoor hij opnieuw moest gedialyseerd worden.

Ten slotte lijkt het leven van de patiënten 'on hold' te staan. Doordat ze de eerste maanden thuis moeten blijven, moeten ze die periode noodgedwongen stoppen met werken. Daarnaast zien ze in hun omgeving vaak vrienden verder hun leven opbouwen en dit is confronterend.

## 6. Conclusie

---

Tot nog toe gebeurde er nog zeer weinig onderzoek naar hoe niertransplantatiepatiënten hun kwaliteit van leven ervaren na hun transplantatie en wat de invloed van betekenisvolle activiteiten hierop is. Aan de hand van diepte-interviews is gebleken dat de niertransplantatie invloed heeft op het ervaren van gevoelens en het zelfstandig functioneren. Ten slotte is het een zeer intensieve behandeling die veel tijd in beslag neemt.

## 7. Literatuur

---

Algemeen overzicht. (2019, 22 december). Geraadpleegd op 4 maart 2020, van

<https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/algemeen-overzicht>

Antonucci, M., Palermo, G., Recupero, S. M., Bientinesi, R., Presicce, F., Foschi, N., ... Gulino, G. (2016). Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients. *Archivio Italiano di Urologia e Andrologia*, 87(4), 299.

<https://doi.org/10.4081/aiua.2015.4.299>

Buchholz, I., Janssen, M. F., Kohlmann, T., & Feng, Y.-S. (2018). A Systematic Review of Studies Comparing the Measurement Properties of the Three-Level and Five-Level Versions of the EQ-5D.

*PharmacoEconomics*, 36(6), 645–661. <https://doi.org/10.1007/s40273-018-0642-5>

Chen, S.-H., Tsai, Y.-F., Sun, C.-Y., Wu, I.-W., Lee, C.-C., & Wu, M.-S. (2011). The impact of self-management support on the progression of chronic kidney disease--a prospective randomized controlled trial. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(11), 3560–3566. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfr047>

Chilcot, J., Spencer, B. W. J., Maple, H., & Mamode, N. (2014). Depression and Kidney Transplantation. *Transplantation*, 97(7), 717–721. <https://doi.org/10.1097/01.tp.0000438212.72960.ae>

Chronische aandoening. (2018, 20 december). Geraadpleegd op 4 maart 2020, van

<https://www.statistiekvlaanderen.be/nl/chronische-aandoening>

Dąbrowska-Bender, M., Dykowska, G., Żuk, W., Milewska, M., & Staniszevska, A. (2018). The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Dovepress*, 577–583. Geraadpleegd van PPA-156356-the-impact-on-quality-of-life-of-dialysis-patients-with-rena\_041818.pdf

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 dagelijkse leven bij geriatrie patiënten* [Onuitegegeven intern document]. Brussel: Vrije Universiteit Brussel.

Diemont, W. L., Vrugink, P. A., Meuleman, E. J. H., Doesburg, W. H., Lemmens, W. A. J. G., & Berden, J. H. M. (2000 mei). Sexual dysfunction after renal replacement therapy. American Journal of Kidney Diseases, 35(5). Geraadpleegd van <https://www.sciencedirect.com>

Ergotherapie Vlaanderen . (2018). Beroepsprofiel Ergotherapie . Geraadpleegd van <https://wms.flexious.be/editor/plugins/imagemanager/content/2064/Beroepsprofiel/Ergotherapie-Beroepsprofiel-2018.pdf?fbclid=IwAR0Nlx4hRKsHeHF4ydpfBWxiwc1P7cSJSeVfoUPBQZgmgq8NmGnvjH9Mvhg>

Gezondheid en wetenschap. (2018, 15 juni). Chronisch nierfalen (chronische nierinsufficiëntie) · Gezondheid en wetenschap. Geraadpleegd op 11 maart 2020, van <https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/chronisch-nierfalen-chronische-nierinsufficiëntie-of-cni?fbclid=IwAR0gN4IIByMvR4sPUZPSRbYOOWcalNo7xvrCzzYgLALRjn4Hhx4n5EcUtUg>

Gezondheid en wetenschap. (2019). Chronisch nierfalen (chronische nierinsufficiëntie) · Gezondheid en wetenschap. Geraadpleegd op 10 maart 2020, van <https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/chronisch-nierfalen-chronische-nierinsufficiëntie-of-cni>

Gezondheid en wetenschap . (2016, 7 juli). Gezondheid en wetenschap • betrouwbare medische info op mensenmaat · Gezondheid en wetenschap. Geraadpleegd op 10 maart 2020, van <https://www.gezondheidenwetenschap.be/>

Granse, L. M. (2012). Grondslagen van de ergotherapie (3de editie). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Knubben, K., Reischies, F. M., Adli, M., Schlattmann, P., Bauer, M., Dimeo, F., & Ansley, L. (2006). A randomised, controlled study on the effects of a short-term endurance training programme in patients with major depression \* Commentary. British Journal of Sports Medicine, 41(1), 29–33. <https://doi.org/10.1136/bjism.2006.030130>

Lalieu, E. (2019). Chronische nierschade . nursing , 44–49. Geraadpleegd van [Lalieu2019\\_Article\\_ChronischeNierschade.pdf](#)

- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 145–153. Geraadpleegd van <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Mazzoni, D., cicognani, E., masconi, G., Totti, V., Roi, G. S., Trerotola, M., & Nanni Costa, A. (2014). Sport Activity and Health-Related Quality of Life After Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 46(7), 2231–2234. Geraadpleegd van <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0041134514006368>
- National Kidney Foundation. (2019, 15 januari). Estimated Glomerular Filtration Rate (eGFR). Geraadpleegd op 10 maart 2020, van <https://www.kidney.org/atoz/content/gfr>
- Nederlandstalige Belgische vereniging voor nefrologie. (2019). Jaarrapport 2019 België: Vlaanderen + Wallonië . Geraadpleegd van <http://www.nbvn.be/data/2019---diapositive---rapport-national---college.pdf>
- NICE. (2013). Mental wellbeing of older people in care homes. Geraadpleegd van <https://www.nice.org.uk/guidance/qs50/resources/mental-wellbeing-of-older-people-in-care-homes-pdf-2098720457413>
- Nierse, C., & Hene, R. (2010). *Leven Met Een Nierziekte* (1ste editie). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Nour, N., Heck, C. S., & Ross, H. (2014). Factors Related to Participation in Paid Work After Organ Transplantation: Perceptions of Kidney Transplant Recipients. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(1), 38–51. <https://doi.org/10.1007/s10926-014-9519-4>
- Nourbala, M. H., Nemati, E., Rostami, Z., & Einollahi, B. (2011 mei). Impact of Cigarette Smoking on Kidney Transplant Recipients. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 5(3). Geraadpleegd van <http://www.ijkd.org>
- Oguchi, H., Tsujita, M., Yazawa, M., Kawaguchi, T., Hoshino, J., Kohzuki, M., ... Sofue, T. (2018). The efficacy of exercise training in kidney transplant recipients: a meta-analysis and systematic review. *Clinical and Experimental Nephrology*, 23(2), 275–284. <https://doi.org/10.1007/s10157-018-1633-8>

- Ouellette, A., Achille, M., & Pâquet, M. (2009). The Experience of Kidney Graft Failure: Patients' Perspectives. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1131–1138. <https://doi.org/10.1177/1049732309341733>
- Schipper, K., Abma, T. A., Koops, C., Bakker, I., Sanderman, R., & Schroevers, M. J. (2013). Sweet and sour after renal transplantation: A qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. *British Journal of Health Psychology*, 19(3), 580–591. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12057>
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2014). Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *British Journal of Pain*, 9(1), 41–42. <https://doi.org/10.1177/2049463714541642>
- Tielen, DR. M. (2016). Psychosociale aspecten van therapieontrouw . De verpleegkundig specialist, 33–35. Geraadpleegd van Tielen2016\_Article\_PsychosocialeAspectenVanTherap.pdf
- van der Mei, S. F., van Sonderen, E. L. P., van Son, W. J., de Jong, P. E., Groothoff, J. W., & van den Heuvel, W. J. A. (2007). Social participation after successful kidney transplantation. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 473–483. <https://doi.org/10.1080/09638280600841257>
- Van Gaeveren , B. (2015). Invloed van dagdagelijkse klachten op de therapietrouw na niertransplantatie: een dagboekstudie 3 jaar na transplantatie. Geraadpleegd van RUG01-002216532\_2015\_0001\_AC.pdf
- Van Holle, V., De Bourdeaudhuij, I., Deforche, B., Van Cauwenberg, J., & Van Dyck, D. (2015). Assessment of physical activity in older Belgian adults: validity and reliability of an adapted interview version of the long International Physical Activity Questionnaire (IPAQ-L). *BMC Public Health*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1785-3>
- What is meaningful activity and why is it so important? (2019, 15 januari). Geraadpleegd op 15 februari 2020, van [https://www.skillsforcare.org.uk/About/Blog/Article/What-is-meaningful-activity-and-why-is-it-so-important.aspx?fbclid=IwAR2dOc7myu8fqR1mC49lpnGulj4zTQ7ZS\\_spoEi5Lde2bN2ptHFL-aggTY](https://www.skillsforcare.org.uk/About/Blog/Article/What-is-meaningful-activity-and-why-is-it-so-important.aspx?fbclid=IwAR2dOc7myu8fqR1mC49lpnGulj4zTQ7ZS_spoEi5Lde2bN2ptHFL-aggTY)
- World Health Organization. (2013, 11 december). WHO | GKT1 Activity and Practices. Geraadpleegd op 10 maart 2020, van

[https://www.who.int/transplantation/gkt/statistics/en/?fbclid=IwAR2ScbuP52TQkzhabl-DrsexXUJlUveE8fvZTq8\\_a90XBZM73LOuAvf2TI4](https://www.who.int/transplantation/gkt/statistics/en/?fbclid=IwAR2ScbuP52TQkzhabl-DrsexXUJlUveE8fvZTq8_a90XBZM73LOuAvf2TI4)

Yang, S.-Y., Lin, C.-Y., Lee, Y.-C., & Chang, J.-H. (2017). The Canadian occupational performance measure for patients with stroke: a systematic review. *Journal of Physical Therapy Science*, 29(3), 548–555.

<https://doi.org/10.1589/jpts.29.548>

Zhang, R., Jia, J., Zhang, D., & Zhao, X. (2019). Association between fatigue and depressive symptoms among kidney transplantation recipients: The mediating role of rumination. *Journal of Advanced Nursing*, 75(12), 3602–3608. <https://doi.org/10.1111/jan.14200>

## 8. Bijlagen

---

### Bijlage 1: informed consent en informatiebrief

#### Informatiebrief voor de deelnemers

##### Hoe ervaren patiënten hun niertransplantatie: een kwalitatieve longitudinale 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 kwalitatieve longitudinale studie**”.

#### 1. Wat is het doel van de studie?

U hebt onlangs een niertransplantatie ondergaan. Het belangrijkste doel van een transplantatie is het verbeteren van de gezondheid, maar ook 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, eventueel ervaren problemen 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 begeleiding.

#### 2. Hoe verloopt de studie?

##### a. Duur

Drie interviews zullen worden afgenomen, 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 bij u thuis. Dit interview zal ongeveer 60 minuten in beslag nemen.

##### b. Testing

Alvorens te beginnen met het interview, zullen we u enkele vragen stellen op basis van 3 internationaal gebruikte vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn: de internationale fysieke activiteit vragenlijst (IPAQ), de EQ-5D levenskwaliteit vragenlijst en de Brussels Integrated Activities of Daily Living (BIA) vragenlijst.

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<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> 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 kunnen deelnemen als 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 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 wél 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 de vragenlijsten en het 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](mailto: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](mailto:contact@apd-gba.be)  
website: [www.gegevensbeschermingsautoriteit.be](http://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 letsel 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<br>Campus Heymans (UZ) 0K12<br>Corneel Heymanslaan 10<br>9000 Gent<br>Tel: 09 332 45 09 | Prof. Dr. Patrick Calders<br>Campus Heymans (UZ) 1B3<br>Corneel Heymanslaan 10<br>9000 Gent<br>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 kwalitatieve longitudinale studie**’ – dd. 09/10/2019” 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 studieprocedures 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: \_\_\_\_\_

## Bijlage 2: interviewgids

### Doel:

- Peilen naar de verwachtingen en problemen die patiënten ervaren na een niertransplantatie;
- Gegevens verzamelen over hoe deze patiënten denken over revalidatie.

### Vooraleer patiënten kunnen toetreden tot de studie:

- Arts/verpleegkundige contacteert patiënt en legt studie uit
- Contactgegevens worden doorgegeven aan onderzoeker
- Onderzoeker maakt afspraak
- ICF ondertekenen

### Benodigdheden:

- Vragenlijsten
- Interviewleidraad
- Opgnamemateriaal

### Verloop van het interview:

#### Inleiding:

Allereerst willen we u bedanken voor uw bereidheid om deel te nemen aan dit onderzoek.

Ik ben ....., een Masterstudent aan de Universiteit Gent.

Het doel van dit onderzoek is om te peilen naar de verwachtingen en problemen die u (als nierpatiënt) ervaart gedurende het eerste jaar na niertransplantatie. We willen ook informatie verzamelen over hoe deze verwachtingen evolueren over tijd. Binnen dit onderzoek bieden we garantie op discretie en anonimiteit. Het interview zal worden opgenomen met een audiorecorder - als u dit toestaat - zodat ik later uw gegevens meer in detail kan verwerken.

We starten met drie korte vragenlijsten, hierna gaan we over naar het interview: (3 vragenlijsten voorlezen en antwoord zelf noteren (!))

#### **Topic 1: Demografische gegevens**

- Wat is uw leeftijd?
- Hebt u lang dialyse gekregen?
  - Welk type dialyse?
- Hoe lang stond u op de transplant-wachtlijst?

**Topic 2: Beperkende factoren (voor uw transplantatie)**

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

**Topic 3: Verwachtingen**

- Hoe verwacht u dat uw dagen er gaan uitzien binnen 3 maanden?
  - Welke verschillen verwacht u t.o.v. de periode voor de transplantatie? (*gedetailleerd*)
- Verwacht u grote veranderingen in uw leven?
  - Welke verwachtingen hebt u?
  - Op welke aspecten wilt 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 & persoonlijk vlak, waar wilt u binnen 3 maanden staan?
  - En binnen 12 maanden?
- Verwacht u begeleiding in de komende 12 maanden?

**Topic 4: Begeleiding**

- Zou u graag begeleid worden in de komende periode?
  - Door welke disciplines zou u graag begeleid
    - ☐ Verpleegkundige
    - ☐ Nefroloog
    - ☐ Audioloog
    - ☐ Huisarts
    - ☐ Ergotherapeut
    - ☐ Kinesist
    - ☐ Logopedist
    - ☐ Sociaal
  - Waarin zou een ..... u kunnen helpen? (*gedetailleerd*)
- Zou een multidisciplinair team u kunnen helpen in het behalen van uw verwachtingen?
  - Hoe?
- Zou u graag deelnemen aan een revalidatieprogramma in de komende maanden?

**Afsluiter:**

Dank u wel voor uw tijd. U heeft heel wat interessante dingen verteld die mij veel geleerd hebben. Heeft u nog iets toe te voegen?

Heeft u nog vragen voor mij?

### Bijlage 3: vragenlijst

---

#### Vragenlijst

---

##### Algemene gegevens

- Datum onderzoek: .....
- Datum transplantatie:.....
- Naam onderzoeker(s): .....
- Deelnemersnummer (geanonimiseerd):.....

##### Demografische gegevens

- Leeftijd: .....
- Gewicht: .....
- Lengte: .....
- Tijdsduur aan dialyse: .....
- Tijdsduur op NTx-wachtlijst: .....
- Geslacht: man / vrouw
- Getrouwd / samenwonend of alleenwonend: .....
- Beroep of studie: .....
- Hobby: .....

***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 besteed 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 besteed 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 u 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 besteed 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 besteed 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 besteed 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 besteed 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 besteed 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 besteed 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 die 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 5: EQ5D-5L (euroQol 5D 5-level version)**

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**

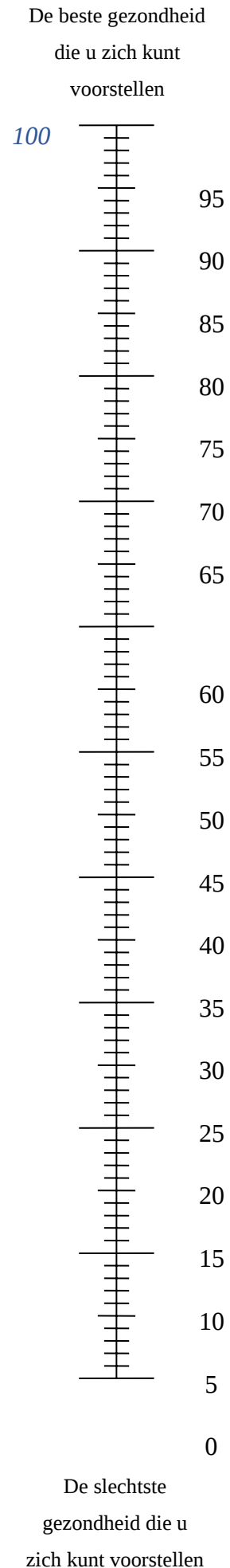
- Ik heb geen pijn of ongemak ☐
- Ik heb een beetje pijn of ongemak ☐
- Ik heb matige pijn of ongemak ☐
- Ik heb ernstige pijn of ongemak ☐
- Ik heb extreme pijn of ongemak ☐

### **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 =





**Bijlage 6: BIA (Brussels Integrated Activities of Daily living-questionnaire**

## Brussels Integrated Activities of Daily Living – Tool

|                                        |                                                         |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| o Mantelzorger:<br>Patientlabel: _____ | Datum van het onderzoek: _____                          |
| Datum van het onderzoek: _____         | Ingevuld door: _____                                    |
| Ingevuld door: _____                   | Ingevuld met: o Patiënt zelf      o Mantelzorger: _____ |

### Scoring- en evaluatieformulier

|                                                                                                   | b-ADL                                     | i-ADL                                     | a-ADL                                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------|
| <b>ALGEMEEN</b>                                                                                   |                                           |                                           |                                           |
| TACT<br>Totaal aantal uitgevoerde activiteiten                                                    |                                           |                                           |                                           |
| TACTBEP<br>Totaal aantal activiteiten met beperking                                               |                                           |                                           |                                           |
| <b>REDEN VAN BEPERKING</b>                                                                        |                                           |                                           |                                           |
| TACTBEP INTRINSIEKE REDENEN<br>Totaal aantal activiteiten met een intrinsieke reden van beperking | COGNITIEF:<br>INTRAPERSONLIJK:<br>FYSIEK: | COGNITIEF:<br>INTRAPERSONLIJK:<br>FYSIEK: | COGNITIEF:<br>INTRAPERSONLIJK:<br>FYSIEK: |
| TACTBEP OMGEVINGSREDENEN<br>Totaal aantal activiteiten met een omgevingsreden van beperking       | MATERIEEL:<br>SOCIAAL:                    | MATERIEEL:<br>SOCIAAL:                    | MATERIEEL:<br>SOCIAAL:                    |
| <b>ADL-INDEXEN</b>                                                                                |                                           |                                           |                                           |
| Globale afhankelijkheidsindex                                                                     | b-ADL-DI:                                 | i-ADL-DI:                                 | a-ADL-DI:                                 |
| Cognitieve afhankelijkheidsindex                                                                  | b-ADL-CDI:                                | i-ADL-CDI:                                | a-ADL-CDI:                                |
| Fysieke afhankelijkheidsindex                                                                     | b-ADL-PDI:                                | i-ADL-PDI:                                | a-ADL-PDI:                                |

Basale activiteiten van het dagelijkse leven (b-ADL)

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

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

|                                                               |                                  | R | MATE<br>VAN<br>BEPERKIN<br>G | REDEN VAN BEPERKING      |    |                    |     |     | OPMERKINGE<br>N |  |
|---------------------------------------------------------------|----------------------------------|---|------------------------------|--------------------------|----|--------------------|-----|-----|-----------------|--|
|                                                               |                                  |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | INTRINSIEK<br>E<br>REDEN |    | OMGEVINGS<br>REDEN |     |     |                 |  |
| I GESOFISTICEERDE KEUKENACTIVITEITEN (ICF d6301)              |                                  |   |                              |                          |    |                    |     |     |                 |  |
| I-1.                                                          | Groenten diepvriezen of opleggen |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| I-2.                                                          | Brood, cakes, taarten bakken     |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| I-3.                                                          | Complexe maaltijden bereiden     |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| I-4.                                                          | Nieuwe gerechten uitproberen     |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| I-5.                                                          | Confituur maken                  |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II GEBRUIK VAN HUISHOUDTOESTELLEN EN -TECHNOLOGIE (ICF d6403) |                                  |   |                              |                          |    |                    |     |     |                 |  |
| II-6.                                                         | Microgolfoven gebruiken          |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-7.                                                         | Vaatwasser gebruiken             |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-8.                                                         | Oven gebruiken                   |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-9.                                                         | Koffiezet gebruiken              |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-10.                                                        | Keukenrobot gebruiken            |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-11.                                                        | Wasmachine gebruiken             |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-12.                                                        | Droogkast gebruiken              |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-13.                                                        | Radio en/of cd-speler gebruiken  |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-14.                                                        | (Digitale) televisie gebruiken   |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |
| II-15.                                                        | Video en/of DVD speler gebruiken |   | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4         | CO<br>G                  | IP | FYS                | SOC | MAT |                 |  |

|                                                                                   |                                                         |  |                   |         |    |     |     |     |  |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|--|-------------------|---------|----|-----|-----|-----|--|
| II-16.                                                                            | Cameratoestel gebruiken                                 |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| II-17.                                                                            | Een (elektrische) zaag gebruiken                        |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| II-18.                                                                            | Een grasmaaier                                          |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| II-19.                                                                            | Een hogedrukreiniger gebruiken                          |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| II-20.                                                                            | Handleidingen gebruiken                                 |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| <b>III TUINIEREN (ICF d6505)</b>                                                  |                                                         |  |                   |         |    |     |     |     |  |
| III-21.                                                                           | Complex tuinieren                                       |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| <b>IV COGNITIE STIMULERENDE OF INTELLECTUELE ACTIVITEITEN (ICF d166 en d9200)</b> |                                                         |  |                   |         |    |     |     |     |  |
| IV-22.                                                                            | Kruiswoordraadsels, sudoku's,... invullen               |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| IV-23.                                                                            | PC programma's gebruiken                                |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| IV-24.                                                                            | Internet gebruiken                                      |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| IV-25.                                                                            | Een agenda gebruiken                                    |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| IV-26.                                                                            | Boeken lezen                                            |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| IV-27.                                                                            | Educatieve/professionele/anderstalige boeken lezen      |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| IV-28.                                                                            | Boeken, poëzie en/of artikels schrijven                 |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | CO<br>G | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| <b>V HANDWERK EN KUNST (ICF d6500 en d9203)</b>                                   |                                                         |  |                   |         |    |     |     |     |  |
| 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 |  |
| <b>VI COMPLEXE ECONOMISCHE ACTIVITEITEN (ICF d865)</b>                            |                                                         |  |                   |         |    |     |     |     |  |
| 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 |  |

|                                                                                                    |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|--|-------------------|-----|----|-----|-----|-----|--|--|
| <b>VII DIGITALE COMMUNICATIE (ICF d360)</b>                                                        |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| 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 |  |  |
| <b>VIII SPORT (ICF d360)</b>                                                                       |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| 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 |  |  |
| <b>IX ZICHZELF VERPLAATSEN MET GEMOTORISEERDE VOERTUIGEN (ICF d475)</b>                            |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| IX-38.                                                                                             | Autorijden                                        |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | COG | IP | FYS | SOC | MAT |  |  |
| <b>X ZELF ONTWIKKELING, ZELFREALISATIE OF EDUCATIEVE ACTIVITEITEN (ICF d9202 en d810)</b>          |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| X-39.                                                                                              | Een cursus of vorming volgen                      |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | COG | IP | FYS | SOC | MAT |  |  |
| <b>XI OP VAKANTIE GAAN (ICF d920)</b>                                                              |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| XI-40.                                                                                             | Op reis of op vakantie gaan voor meerdere dagen   |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | COG | IP | FYS | SOC | MAT |  |  |
| <b>XII VOOR ANDEREN ZORGEN OF ANDEREN HELPEN (ICF d660 en d6506)</b>                               |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| 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 |  |  |
| <b>XIII KLUSSEN IN HUIS (ICF d650)</b>                                                             |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| XIII-45.                                                                                           | Klussen in huis zoals behangen, schilderen, ...   |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | COG | IP | FYS | SOC | MAT |  |  |
| <b>XIV SEMI- PROFESSIONEEL WERK (ICF d855)</b>                                                     |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| XIV-46.                                                                                            | Semi-professioneel werk of vrijwilligerswerk      |  | 0 - 1 - 2 - 3 - 4 | COG | IP | FYS | SOC | MAT |  |  |
| <b>XV DEELNEMEN AAN GEORGANISEERDE SOCIALE ACTIVITEITEN OF ONTSPANNINGSACTIVITEITEN (ICF d910)</b> |                                                   |  |                   |     |    |     |     |     |  |  |
| 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 -<br>4 | COG | IP | FYS | SOC | MAT |  |
| XV-49. | Actief deelnemen aan een gesprek of vergadering |  | 0 - 1 - 2 - 3 -<br>4 | COG | IP | FYS | SOC | MAT |  |

## Bijlage 7: Analyseboom

### zelfstandig/ autonoom zijn

4/5 werken

niet naar dialyse

zelfstandig worden

paardrijden lukte

rondkijken (eigen zaak)

Boekhouder

beide ouders waren zelfstandig

paarden eten geven

rijden met de auto

kleine klusjes in huis

enorm veel werk aan (paarden)

afspreken met vrienden

Ik ging altijd alleen

aangepast dieet

stof keuren en inpakken

altijd iets te doen

thuis eten s'middags

vervoeren kinderen

huishoudelijke taken

gewone fiets

20-30 kilometer

### verwachtingen

voltijds kunnen gaan werken

bloedwaarden goed

fitter zijn

doen zoals mijn vrienden doen

eens op reis kunnen gaan

belangrijkste voor mij (werken)

dat ik daaraan kan werken (huis)

paardrijden maar nu nog niet

fietsen (nu nog niet maar anders wel)

mountainbiken

mag normaal nog niet in de stallen

binnen een jaar of in de zomer misschien (reizen)

veel zal dat niet zijn (verbetering kwaliteit)

hoop dat ik dan gewoon nog goed ben

meer sporten

meer huidskleur

betere conditie

### verveling post operatief

als je thuis bent verveel je je

eens naar vrienden op bezoek

winkelen

vragen of werkmensen materiaal nodig hebben

ik las mijn krant

intensiviteit van de follow up behandeling – verminderen van vrije tijd en mogelijkheden om betekenisvolle activiteiten te doen

moe

kon niks doen

hele dag in bed/ zetel

2 of 3 maanden thuis moeten zijn

verplichting om 3x in de week te komen

moest ik mij slecht voelen dan mss wel (revalidatieprogramma)

hoe het nu gaat niet (revalidatieprogramma)

Moest het bestaan dan wel (deelname revalidatie)

te zien wat de beperkingen zijn

dat is maar de eerste weken totdat die draadjes eruit zijn

drinken moet je wel forceren

1e maand meer problemen (assess)

Geen begeleiding nodig, niet van doen

veel tijd in beslag nemen (missen revalidatieprogramma)

pijn (idem)

nooit pijn

4u30-5u aan dialyse

wandelen en fietsen met kiné (3/4 dagen na operatie)

afhandelijk t.o.v. dialyse

verlof

kon niet gaan werken

helft van de dag slapen

dialysegebonden

iedereen is thuis, ge kunt eens wat doen maar ik moet naar de dialyse

niet op reis kunnen gaan

zo vroeg mogelijk (dialyse)

sliep liever thuis

gevoelens die bij de aandoening komen kijken

aanvoelen nood dialyse

ergernis

denk er nog niet aan

voor wanneer is het dan wel

van dag tot dag

zie je dat niet zitten (dialyse opnieuw)

het ergste (opnieuw dialyse)

gelijk normale mensen, geen beperking meer

sleuren aan mezelf

ja dat wel (kijken naar vrienden)

ge voelt dat ge dat nodig hebt

als dat dan misloopt (dialyse op verplaatsing)

meteen klik gemaakt

ik moet toch verder

altijd goed geweest

positief in het leven, niet mee bezig

neem het leven zoals het komt

niet echt dingen opgezocht

nooit echt hoofd over gebroken

Snel gewoon (dialyse)

geen behoefte aan (soicaal contact met lotgenoten)

plaats voor hebben (dialyse thuis)

ik ben er niet mee bezig (kans op afstoting)

geen lotgenoten  
dacht er niet veel aan  
Als er dan iets fout gaat  
wou er niet teveel op hopen (snel reactie om donor te krijgen)  
verbaasd (toen hij telefoon kreeg voor transplantatie)  
ik zou nog wel hebben willen doorgaan (met werken)  
achteraf gezien was het misschien het best  
geen pijn  
ik doe het gewoon graag, ik geniet daarvan  
leven "on hold" gezet door de aandoening  
niet op reis kunnen gaan  
anderen bouwen aan de toekomst  
examens thuis moeten doen  
niet naar school kon gaan

**Bijlage 8: lijst van tabellen**

|                                                |    |
|------------------------------------------------|----|
| Tabel 1: in – en exclusiecriteria .....        | 14 |
| Tabel 2: beschrijving van de streekproef ..... | 18 |
| Tabel 3: beschrijving van de steekproef .....  | 19 |