

 **FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN**



Master of Science in **Occupational Therapy**

MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP

Interuniversitaire master in samenwerking met:

UGent, KU Leuven, UHasselt, UAntwerpen,
Vives, HoGent, Arteveldehogeschool, AP Hogeschool Antwerpen,
HoWest, Odisee, PXL, Thomas More

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Hoe beleven familie en mantelzorgers de nierdialyse van hun naasten? Een kwalitatief
exploratief onderzoek

Annelien Kerckx

Masterproef voorgelegd voor
het behalen van de graad van
master of science in de ergotherapeutische wetenschap
Promotor: Prof. dr. Patricia De Vriendt
Co-promotoren: Prof. Dr. Wim van Biesen en dr. Valerie Neiryck
Academiejaar: 2019 - 2020

 **FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN**



Master of Science in **Occupational Therapy**

MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP

Interuniversitaire master in samenwerking met:

UGent, KU Leuven, UHasselt, UAntwerpen,
Vives, HoGent, Arteveldehogeschool, AP Hogeschool Antwerpen,
HoWest, Odisee, PXL, Thomas More

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Hoe beleven familie en mantelzorgers de nierdialyse van hun naasten? Een kwalitatief
exploratief onderzoek

Annelien Kerckx

Masterproef voorgelegd voor
het behalen van de graad van
master of science in de ergotherapeutische wetenschap
Promotor: Prof. dr. Patricia De Vriendt
Co-promotoren: Prof. Dr. Wim van Biesen en dr. Valerie Neiryck
Academiejaar: 2019 - 2020

Abstract

Achtergrond: Voor een patiënt met End Stage Kidney Disease (ESKD) verandert er veel in het dagelijks leven. Het sociale netwerk van de patiënt speelt een belangrijke rol op de kwaliteit van leven van de patiënt. De veranderingen die de patiënt ondergaat hebben ook een impact op de familie en mantelzorgers van de patiënt.

Doel: Het doel van deze studie is na te gaan wat de beleving is van de mantelzorgers van patiënten met ESKD.

Methode: Deze kwalitatieve cross-sectionele studie werd uitgevoerd op vier verschillende dialyse-afdelingen in Vlaanderen. Er werden 23 participanten geïnccludeerd, waarbij semigestructureerde diepte-interviews werden afgenomen. Deze gegevens werden geanalyseerd aan de hand van een hermeneutische fenomenologische analyse.

Resultaten: De mantelzorgers van de patiënten met ESKD moeten zich aanpassen aan de nieuwe situatie als mantelzorgers. De veranderingen binnen de betekenisvolle activiteiten van de mantelzorgers doen zich zowel voor op de gebieden wonen, werken, als vrije tijd. Deze rolverandering is in het begin moeilijk te aanvaarden. In het adaptatieproces is de mantelzorgers op zoek naar het vinden van zijn of haar occupationele balans.

Conclusie: De mantelzorgers ervaren veranderingen voor op diverse gebieden, zoals zorgdragen voor een ander, reorganisatie van taken en sociale relaties. Mantelzorgers hebben meer nood aan begeleiding en informatie om meer kwalitatieve zorg te kunnen bieden dan ze nu krijgen. Ze vragen dat er meer erkenning zou komen vanuit de omgeving van de mantelzorgers rond ESKD en de gevolgen hiervan.

Trefwoorden: chronische nierinsufficiëntie, end stage kidney disease, sociale omgeving, semigestructureerde diepte interviews, fenomenologische analyse, occupationele adaptatie, ergotherapeut

Aantal woorden masterproef: 11229 woorden

Abstract

Title: How do family and caregivers experience kidney dialysis for their loved ones? A qualitative exploratory study

Background: For a patient with End Stage Kidney Disease (ESKD) a lot changes in daily life. The patient's social network plays an important role in the patient's quality of life. The changes the patient undergoes also have an impact on the patient's family and caregiver.

Aim: The aim of this study is to investigate the perception of the family and caregiver of patients with ESKD.

Method: This qualitative cross-sectional study was carried out in four different dialysis departments in Flanders. Twenty-three participants were included, during which semi-structured in-depth interviews were conducted. These data are analysed by means of a hermeneutic phenomenological analysis.

Results: The caregiver of patients with ESKD has to adapt to the new situation as a caregiver in various areas. The changes within the meaningful activities of the caregiver occur in the areas of living, working and leisure. This change of role is difficult to accept in the beginning. There are also changes that are difficult to accept in the beginning. In the process of adaptation, the caregiver is looking to find his or her occupational balance.

Conclusion: The caregiver experiences changes in various areas, such as caring for another, reorganizing tasks and social relationships. Caregivers need more guidance and information in order to be able to offer more qualitative care than they currently receive. They are asking for more recognition from the environment of the informal caregiver around ESKD and its consequences.

Keywords: chronic renal insufficiency, end stage kidney disease, social environment, semi-structured in-depth interviews, phenomenological analysis, occupational adaptation, occupational therapist

Amounts of words in master thesis: 11229 words

Inhoud

1 Inleiding.....	10
1.1. Chronische aandoeningen.....	10
1.2. Chronische nierinsufficiëntie (CNI)	12
1.3. Nierfunctie vervangende therapie.....	13
1.4. De impact op de sociale omgeving.....	16
1.5. Probleemstelling en onderzoeksvraag.....	17
2 Methode	18
2.1. Onderzoeksdesign.....	18
2.2. Setting	18
2.3. Participanten en steekproefmethode	18
2.4. Dataverzameling.....	19
2.5. Data – analyse.....	20
2.6. Ethische commissie.....	22
3 Resultaten	23
3.1. Beschrijving participanten.....	23
3.2. Naïve reading	23
3.3. Structurele analyse.....	24
3.3.1. Mentale en fysieke ondersteuning.....	25
3.3.2. Sociaal vangnet	26
3.3.3. Een grote hulp.....	27
3.3.4. Verlies van spontaniteit	28
3.3.5. De aanvaarding.....	29
3.4. Comprehensive understanding.....	31
4 Discussie.....	32
4.1. Nood aan verder onderzoek.....	35
4.2. De sterktes en beperkingen van het onderzoek	36
5 Conclusie	36
Literatuurlijst.....	38

Bijlage	42
Bijlage 1: Brochure	42
Bijlage 2: Inschrijvingsformulier	49
Bijlage 3: Informed Consent	51
Bijlage 4: Interview gids	54

Overzicht tabellen

Tabel 1 Overzicht goedkeuring Ethische Commissie	22
Tabel 2: Hoofd- en subthema's	24

Woord vooraf

Deze masterproef is het sluitstuk van mijn opleiding Master in de Ergotherapeutische wetenschappen. Tijdens deze opleiding heb ik de kans gekregen om mezelf verder te ontwikkelen op professioneel en persoonlijk vlak. Ik leerde hierbij verschillende nieuwe competenties bij als ergotherapeut om meer evidence based te werken en om kritischer te kijken naar mijn eigen werk.

Ik wil graag mijn promotor Prof. Dr. De Vriendt bedanken voor haar vakkundige begeleiding en ondersteuning tijdens het schrijven van dit masteronderzoek. Haar enthousiasme over het onderwerp werkte zeer aanstekelijk en gaf me steeds opnieuw goede moed om verder te werken.

Mijn copromotoren Prof. Dr. Van Biesen en Dr. Neiryndck bedanken voor hun expertise binnen deze doelgroep. Hun professioneel advies en in8steek waren verrijkend tijdens het uitvoeren van dit onderzoek.

Vervolgens wil ik nog mevr. Leune en mevr. De Smet-Van Damme bedanken voor hun enthousiasme en praktische ondersteuning van het onderzoek. Tot slot wil ik de teams van de dialyse-afdelingen van de vier betrokken ziekenhuizen UZ Gent, AZ Sint-Lucas, AZ Glorieux en AZ Sint-Elizabeth bedanken dat ik al mijn vragen mocht stellen over de dialysewerking.

Mijn grootse dank gaat naar alle participanten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Dat zij open en eerlijk hun verhaal met mij hebben willen delen, zonder hen was deze studie niet mogelijk.

Ten laatste wil ik mijn vrienden, medestudenten en familie bedanken voor de steun. Zij zorgden er voor dat ook deze laatste loodjes draagbaar bleven.

1 Inleiding

1.1. Chronische aandoeningen

Door het toenemende aantal personen met een chronische ziekte staat de gezondheidszorg voor nieuwe uitdagingen. Een chronische ziekte wordt als volgt gedefinieerd door de World Health Organization: *“Een langdurige aandoening met een vaak langzame progressie”* (World Health Organization (WHO), 2020). Wereldwijd is 68% van de sterfgevallen te wijten aan chronische aandoeningen (WHO, 2014). Dit toont aan dat chronische aandoeningen een opkomende problematiek is voor de gezondheidszorg dat voor meer als de helft van de sterfgevallen zorgt wereldwijd. Het merendeel van deze sterfgevallen komen voor in de lage- en midden-inkomenslanden. Een reden hiervoor is omdat die landen vaak een minder ontwikkeld gezondheidsbeleid hebben en grote veranderingen moeten ondergaan om hun gezondheidszorg aan te passen aan chronische zorg. Hierbij moet er vaak meer geïnvesteerd worden in gezondheidspreventie en -promotie (Mendis, et al., 2014). In Europa wordt ongeveer 80% van de sterfgevallen veroorzaakt door chronische ziekten (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen, & Zentner, 2010).

In België lijdt meer dan één op de vier personen (28.5%) ouder dan 15 jaar aan minstens één langdurige ziekte, chronische aandoening of handicap. Uit de gezondheidsenquête van 2013 blijkt: (1) het percentage van personen met een chronische aandoening neemt toe met de leeftijd. Bij adolescenten tussen de 15 en 24 jaar hebben 9.6% een chronische aandoening. Bij 75-plussers heeft bijna de helft namelijk 48.8% aangegeven een chronische aandoening te hebben. (2) Het opleidingsniveau van de persoon heeft een grote invloed in het hebben van een chronische aandoening. Hoe lager het opleidingsniveau, hoe hoger de kans dat men aangeeft een chronische aandoening te hebben. (3) Er werd vast gesteld dat de prevalentie van chronische aandoeningen zoals artrose, lage rugpijnen, nekproblemen, schildklieren en incontinentie hoger is bij vrouwen dan bij mannen. (4) In het Vlaams gewest is het percentage van chronische aandoeningen lager (27.2%) dan in het Waals gewest (30.2%) en het Brussels Hoofdstedelijk gewest (30.5%). (5) De meest frequent voorkomende chronische aandoeningen zijn hart- en vaatziekten, chronische longziekten, diabetes en nierziekten (Van der Heyden & Charafeddine, 2013).

Doorheen de jaren is de waaier aan chronische ziekten vergroot. Oorspronkelijk werden enkel diabetes, cardiovasculaire ziekten, chronische obstructieve

longziekten en astma gedefinieerd als chronische ziekten. Nu zijn er meerdere ziekten aan toegevoegd zoals, artrose verschillende soorten kanker, acquired immune deficiency syndrome (aids) en mentale ziekten zoals depressie en dementie. De meeste van deze ziekten kunnen gelinkt worden aan de vergrijzing, het zijn ziekten waarvan de prevalentie exponentieel toenemen naarmate de leeftijd stijgt. In de literatuur wordt ook beschreven dat naast de leeftijd, de levensstijl van de persoon een impact heeft op chronische ziekten. Enkele bepalende factoren zijn bijvoorbeeld seksueel gedrag, dieet en fysieke toestand. Andere factoren die invloed hebben op de ontwikkeling van een chronische ziekten zijn; hypertensie, tabaksgebruik, een te hoge cholesterolwaarde, een lage inname van fruit en groenten, overgewicht en obesitas, een sedentaire levensstijl en tot slot alcoholmisbruik (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen, & Zentner, 2010).

Een veel voorkomend kenmerk bij chronische ziekten is de aanwezigheid van multimorbiditeit. Van de personen ouder dan 65 jaar heeft minstens één op drie meer dan twee chronische aandoeningen. Deze multimorbiditeit leidt vaak tot een verminderde kwaliteit van leven, een hogere zorgnood, beperkingen in het functioneren en tot slot grotere risico's op complicaties bij behandelingen en vroegtijdig sterven. Multimorbiditeit heeft niet enkel op micro niveau een invloed op het dagelijks leven van de patiënt zelf, maar heeft ook op macro niveau een effect op de organisatie van de zorg. Het behandelen en begeleiden van personen met een chronische ziekte is een zeer complex gebeuren. Dergelijke patiënten worden best begeleid door een multidisciplinair team (MDT) om een zo goed mogelijke zorg te kunnen garanderen (Van der Heyden & Charafeddine, 2013). Het werken met een MDT rond een patiënt is een grote verandering geweest binnen de zorg. Er wordt hierbij gewerkt volgens een patiënt-gecentreerde zorg waarbij de patiënt centraal staat. Deze holistische werking rond de patiënt is niet alleen kijken naar het medisch vlak, maar ook kijken naar de sociale, psychologische en spirituele waarden en normen van de patiënt. Een andere belangrijke opvatting binnen de holistische werking is dat de patiënt meer inspraak heeft binnen zijn eigen zorgtraject en het MDT wordt gezien als een ondersteuning van noden en wensen van de patiënt (Belgische overheid, 2015).

Deze complexere casussen van chronische zorg hebben opvolging nodig die vaak maanden tot jaren aanhoudt. De langdurige zorg heeft daardoor niet enkel een effect op de gezondheidstoestand van de patiënt, maar ook op de economie. Zo hebben chronische aandoeningen een grote impact op de economische draagkracht van een land. In Europa wordt 70 tot 80% van het gezondheidszorgbudget uitgegeven aan behandelingen voor chronische aandoeningen (European Comission, 2012).

1.2. Chronische nierinsufficiëntie (CNI)

Chronische nierinsufficiëntie (CNI) is een veel voorkomende chronische aandoening omwille van de bevolkingsvergrijzing zal de incidentie hiervan nog toenemen. De nierfunctie neemt geleidelijk af naarmate de leeftijd. Bij twee derde van de 65-plussers wordt er een verminderde nierfunctie gerapporteerd (Van Pottelbergh, et al., 2012). De nieren zijn een zeer belangrijk orgaan in het menselijk lichaam ze hebben verschillende functies. (1) Het zuiveren van wateroplosbare afvalstoffen die uit het bloed gefilterd worden en in de urine terecht komen. (2) Het bewaren van de zout en waterbalans. (3) Het bewaren van het zuur-base evenwicht en de elektrolytenbalans. (4) Bloeddruk regeling en endocriene functie, met de regeling van de erythropoëtineproductie en activatie van vitamine D. CNI is een chronische aandoeningen, waarbij de functie van de nieren geleidelijk aan afneemt. De enkele belangrijkste oorzaken van CNI in de westerse wereld zijn diabetes, vaatlijden, genetische nierziekte, chronisch gebruik van analgetica (pijnstillers), herhaaldelijke nierinfecties enz (Van Biesen, 2019-2020).

CNI wordt onderverdeelt in vijf stadia, voor elk stadia zijn er specifieke maatregelen die genomen worden in verband met secundaire complicaties van het nierfalen. De meeste complicaties beginnen eens de glomerulaire filtratiesnelheid (GFR) (normaal 110-130ml/min) onder de grens van 60ml/min is gedaald (stadium drie of meer). De GFR is een methode om de zuiveringswerking van de nier de kwantificeren, de hoeveelheid bloed die per minuut wordt gezuiverd van een bepaalde stof. Om een idee te krijgen over de nierfunctie wordt er meestal onrechtreeks gemeten, waarbij er gekeken wordt naar de hoeveelheid opgestapelde afvalstoffen in he bloed, zoals bijvoorbeeld het serum creatinine (brandstof voor spieropbouw) (Van Biesen, 2019-2020).

Enkele gevolgen van een gedaalde nierfunctie zijn (1) Opstapeling van afvalstoffen in het bloed, vele van deze afvalstoffen hebben een toxische invloed op de vaatwand. Het risico op cardiovasculair lijden is bij patiënten met CNI enorm verhoogd. De afvalstoffen kunnen ook de zenuwbanen gaan aantasten met mogelijke gevoelsstoornissen of motorische uitval tot gevolg. (2) Ontregeling van de zout en waterbalans, hierdoor kan er een opstapeling komen van zout en kan dit leiden tot een verhoogde bloeddruk (hypertensie), vochtophoping (oedeem) etc. (3) De ontregeling van de bloeddruk, wat aantoont dat vaat- en hartziekten een onoverkomelijk gevolg is bij CNI. (4) De endocriene functie, hierbij zorgt het voor de secretie (afscheiden) van erythropoëtine, dat de aanmaak van rode bloedcellen in het beenmerg reguleert. Door de afname van de nierfunctie zal ook

de productie van erythropoëtine afnemen, met bloedarmoede tot gevolg. Doordat er ook een tekort is aan vitamine D, omdat de activatie vertraging op loopt door de afname van de nierfunctie. Zal de patiënt minder in staat zijn calcium op te nemen waardoor de botkwaliteit vermindert. Door CNI is er ook een verlies aan selectiviteit bij de nieren op te merken. De nier is in principe een selectieve filter waarbij het normalerwijs bepaalde stoffen niet doorlaat, zoals bijvoorbeeld eiwit. Als dit wel gebeurt, is dit een teken dat er iets mis is met de nieren (Van Biesen, 2019-2020).

Ongeveer 10% van de bevolking over de hele wereld heeft CNI. Iedere leeftijdscategorie heeft een risico op het krijgen van CNI dit wordt beïnvloed door sociaaleconomische factoren en de mogelijkheid tot zorg (International Society of Nephrology, 2019). In Vlaanderen lijdt ongeveer 13% van de bevolking aan CNI (Van Pottelbergh, et al., 2012). De Nederlandstalige Belgische vereniging voor nefrologie publiceert ieder jaar een verslag over de percentages van patiënten in Vlaanderen met End Stage Kidney Disease (ESKD). Personen met CNI komen uiteindelijk in stadium 5 terecht (eindstadium nierfalen, ESKD), waarbij de nieren niet meer zelfstandig kunnen functioneren en moet worden overgeschakeld naar een nierfunctie vervangende therapie of niertransplantatie (Lindsay, MacGregor, & Fry, 2015). Wat opvalt uit het cijfermateriaal van de Belgische vereniging voor nefrologie in het verslag van 2018 is dat het aantal personen met nood aan nierfunctie vervangende therapie ieder jaar stijgt. In 2010 waren er in totaal 7146 personen, acht jaar later in 2018 zijn het 8447 personen die nierfunctie vervangende therapie in vorm van dialyse of niertransplantatie ondergaan (Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie, 2018).

1.3. Nierfunctie vervangende therapie

Wereldwijd wordt in 64% van de landen deze nierfunctie vervangende therapieën terugbetaald. Er wordt een verschil opgemerkt in de welvaart van de landen. Bij landen die het economisch goed doen worden de therapieën terugbetaald door het ministerie van gezondheid, terwijl bij landen in ontwikkeling de patiënten moeten aanspraak maken op privé verzekeraars of het van hun eigen inkomen betalen (International Society of Nephrology, 2019). Nierfunctie vervangende therapie veroorzaakt een zeer grote maatschappelijke kost. In 2010 budgetteerde het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) meer dan 350 miljoen euro, voor de kosten van nierfunctie vervangende therapie (Van Pottelbergh, et al., 2012).

Daarom is het belangrijk om in te zetten op preventieve behandelingen die de progressie van CNI te vertragen. Dit gebeurt aan de hand van patiënteneducatie over de ziekte en de gevolgen op het vlak van behandeling, opvolging en aanpassing van hun levensstijl. Enkele aanbevelingen die worden meegegeven aan de patiënten zijn: stoppen met roken, voldoende lichaamsbeweging, het opstellen van een persoonlijk dieet door een gespecialiseerde diëtist en advies rond medicatiegebruik (Van Pottelbergh, et al., 2012). Naast de aanbevelingen kunnen er enkele therapieën worden opgesteld. Dialyse en niertransplantatie zijn momenteel de nierfunctie vervangende therapieën die worden toegepast bij de patiënt. De meeste onderzoeken tonen aan dat er geen significant verschil is in de resultaten in het gebruik maken van hemodialyse of van peritoneale dialyse (Tang, Tianyi, & Hong, 2016; International Society of Nephrology, 2019).

Hemodialyse is een nierfunctie vervangende therapie. Deze vorm van dialyse wordt toegepast bij patiënten waarvan de nierfunctie is afgenomen tot minder dan 10% van de normale werking. Het hoofddoel van hemodialyse is de werking van de nier over te nemen, maar dit is slechts in zeer beperkte mate mogelijk (Boomker, Hoes, & van Jaarsveld, 2018; Lindsay, MacGregor, & Fry, 2015). Het toestel wordt aangesloten via een arterio – veneuze fistel, een verbinding tussen een ader en een slagader. Door de fistel ontstaat er een oppervlakkig bloedvat dat vervolgens bij iedere dialysesessie wordt aangeprikt. Een andere methode is het plaatsen van een hemodialysekatheter, dit is een blijvende katheter in een groot bloedvat. Via de fistel of katheter wordt de kunstnier aangesloten waardoor het bloed door de kunstnier kan stromen. Zoals de functie van de nier zorgt de kunstnier ervoor dat afvalstoffen en overtollig water wordt onttrokken uit het bloed over een semipermeabele membraan. Het gezuiverd bloed wordt terug het lichaam ingeleid (Boomker, Hoes, & van Jaarsveld, 2018). Een klassieke dialysesessie wordt drie keer per week herhaald en heeft een gemiddelde duur van vier à vijf uur (Gezondheid en wetenschap, 2016).

Peritoneale dialyse is een andere vorm van nier vervangende therapie, waarbij het eigen buikvlies van de patiënt gebruikt wordt als filter om afvalstoffen via een steriele vloeistof te verwijderen (International Society of Nephrology, 2019). De vloeistof blijft voor het grootste deel van de nacht of dag in het lichaam van de patiënt. De vloeistof wordt regelmatig vervangen door zuivere vloeistof. Peritoneale dialyse wordt voornamelijk door de patiënt zelf uitgevoerd, waardoor dit in de thuissetting kan gebeuren. Om de zes weken moet de patiënt naar het ziekenhuis komen voor een controle (Gezondheid en wetenschap, 2016). Continue Ambulante Peritoneale Dialyse (CAPD) en de Automatische Peritoneale Dialyse (APD) zijn twee vormen van peritoneale dialyse. CAPD is een techniek

waarbij de vloeistof vier keer per dag gewisseld wordt. Deze wissels kan de patiënt volledig zelfstandig manueel uitvoeren, hiervoor is geen toestel nodig. Aan de hand van deze techniek is de patiënt minder gebonden en kan hij of zij probleemloos verplaatsingen maken. APD gebeurt op dezelfde manier, alleen wordt het verwijderen van de vloeistof niet met de hand gedaan, maar door middel van een toestel. Dit toestel wordt vooraf geprogrammeerd, zodat de wisseling automatisch gebeurt. Deze techniek kan 's nachts worden uitgevoerd als de patiënt slaapt, hierdoor heeft de patiënt doorheen de dag zijn vrijheid en autonomie terug en is niet verbonden aan de dialyse overdag. Afhankelijk van de levensstijl van de patiënt kan er een techniek gekozen worden (Universiteit Gent, 2018).

Niertransplantatie is een niervervangende therapie waarbij de patiënt een nier krijgt van een levende of overleden donor. Er worden verschillende comptaibiliteitstesten uitgevoerd en de patiënt wordt op een wachtlijst geplaatst totdat er een goede match is gevonden met een donornier. Na de operatie krijgt de patiënt medicatie tegen het afstoten (immunosuppressiva) om te voorkomen dat hun lichaam de nieuwe nier afstoot (International Society of Nephrology, 2019). Onderzoek toont aan dat patiënten de voorkeur geven aan niertransplantatie in plaats van dialyse. Er wordt beschreven in de literatuur dat niertransplantatie voor een langere en kwaliteitsvollere levensduur zorgt (Sébelle, et al., 2016). In sommige systematische reviews wordt bevestigd dat de kwaliteit van leven verbetert door een niertransplantatie in vergelijking met hemodialyse of peritoneale dialyse (Ho & Li, 2016). Een niertransplantatie zou binnen de meerderheid van de studies zorgen voor een beter fysiek functioneren, een groter engagement voor sociale activiteiten, meer onafhankelijkheid van de omgeving en meer kans op hertewerkstelling in vergelijking met patiënten die nierfunctie vervangende therapieën volgen (Purnell, et al., 2013; Rodrigue, Mandelbrot, & Pavlakis, 2011). Uit onderzoek blijkt dat educatie, professionele begeleiding en ondersteuning van de sociale omgeving belangrijke aspecten zijn om de kwaliteit van leven bij de patiënt hoog te houden (Rodrigue, Mandelbrot, & Pavlakis, 2011).

Patiënten met CNI nemen gemiddeld 10-12 geneesmiddelen per dag om de nierfunctie vervangende therapieën te ondersteunen. De geneesmiddelen die de patiënt met CNI moeten nemen zijn bijvoorbeeld bloeddrukverlagende geneesmiddelen, dit is een essentieel onderdeel binnen de behandeling van CNI. Ook een erytropoëse-stimulerend geneesmiddel dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert, wordt voorgeschreven. Naast deze geneesmiddelen neemt de patiënt ook ijzersupplementen, calcium en vitamine D (International Society of Nephrology, 2019). Naast de medicatie die de patiënt dagelijks moet innemen

wordt er ook gespecialiseerd dieetadvies gegeven. Dit heeft dan voornamelijk betrekking op hun dagelijkse hoeveelheid vochtopname en het aanbieden van alternatieven voor het volgen van een zoutarm dieet (Van Pottelbergh, et al., 2012).

1.4. De impact op de sociale omgeving

Gedurende 2018-2019 voerden Meuus T., Mihailov V., Poelman L., Vereecken L., Van Duyse S. en Van Samang E. onderzoek naar personen met chronische nierinsufficiëntie. Hieruit bleek dat de 140 onderzochte patiënten van de deelnemende ziekenhuizen aan het project (zijnde UZGent, AZ St Lucas Gent, AZ Glorieux Ronse en AZ St Elisabeth in Zottegem) in grote mate kwetsbaar waren, cognitieve en functionele problemen hadden, dit ondanks een vrij hoge gerapporteerde levenskwaliteit. Vooral het verminderde functioneren op het vlak van activiteiten van het dagdagelijks leven (ADL) en op cognitief vlak, samen met de kwetsbaarheid, het aantal hospitalisaties en hun eigen subjectieve gezondheidsbeleving blijkt die levenskwaliteit te verklaren.

Het sociale netwerk van de patiënt speelt ook een belangrijke rol op de kwaliteit van leven van de patiënt en hoe de patiënt omgaat met zijn of haar behandelingen (Balogun, Balogun, Philbrick, & Abdel - Rabman, 2016). De sociale omgeving zorgt er mee voor dat er een balans kan behouden worden tussen zelfstandigheid en afhankelijkheid van de patiënt. Leven met ESKD heeft een grote impact op het sociaal engagement van de patiënt en zijn omgeving (Lindsay, MacGregor, & Fry, 2015). De impact van de chronische ziekte brengt een verandering teweeg in de omgeving. Het zal de volgende jaren de levensloop van de patiënt veranderen. Dit onderzoek legt voornamelijk de focus op de sociale omgeving en ondersteuning van de mantelzorger en naaste familie.

Uit onderzoek blijkt dat sociale relaties een grote impact hebben op de positieve gevoelens, zelfvertrouwen en een verhoogde kwaliteit van leven van de patiënt met ESKD. Een tekort aan ondersteuning, begrip en acceptatie van familie en vrienden zorgt namelijk voor een negatief effect bij de patiënt zoals, gevoelens van hopeloosheid en hulpeloosheid, een slecht humeur, depressie en een laag zelfbeeld en zelfvertrouwen (Flythe, et al., 2019). Het lijden aan ESKD en zeker de noodzaak aan dialyse heeft niet alleen een effect op de patiënt, maar het heeft ook een effect op de familie, vrienden en de mantelzorger van de patiënt. De omgeving staat, net zoals de patiënt aan dialyse, voor de uitdaging om te leren omgaan met de rolveranderingen binnen het gezinsleven, waarbij ook dagelijkse

activiteiten en participatie een andere invulling krijgen (Gerogianni & Babatsikou, 2014).

De langdurige behandeling en de noodzaak voor medicatie inname en dieet bemoeilijkt de dagdagelijkse activiteiten en routines. Het verandert interpersoonlijke relaties en rollen in het gezin, en kan leiden tot een toename van het sociaal isolement, en tot slot verminderde participatie in de maatschappij, zoals bijvoorbeeld restaurantbezoek inplannen of een weekendje weg aanpassen aan de dialyse uren etc. (Mariotti & Rocha de Carvalho, 2010; Ho & Li, 2016). In overleg kunnen de therapieën aangepast worden aan het dagdagelijks leven van de patiënt, maar dit is niet eenvoudig. De duur van de therapieën zorgt ervoor dat de patiënt wordt gelimiteerd in zijn handelingen en activiteiten. De mantelzorg, familie en naasten vervullen hierbij ook een grote rol om de patiënt op te vangen en te begeleiden in de veranderingen van zijn dagelijkse bezigheden. De patiënt is dan ook veel afhankelijker geworden van zijn omgeving (Jonasson & Gustafsson, 2017).

In de literatuur wordt gepleit om meer rekening te houden met de kwaliteit van leven als een balans tussen de emotionele, mentale, occupationele, sociale, spirituele en fysieke noden van de patiënt (Knowels, et al., 2016). Men stelt vast dat er nog te weinig aandacht besteed wordt aan de begeleiding en opvolging op een holistische manier waarbij gekeken wordt naar de patiënt, zijn omgeving, de uitvoering van betekenisvolle activiteiten en zijn of haar mentale welzijn (Cukor, Cohen, Peterson, & Kimmel, 2007).

Er zou meer aandacht moeten besteed worden aan de educatie en het begrip van de omgeving van de patiënt (Purnell, et al., 2013). Als zowel de patiënt als mantelzorg goed worden ingelicht over het traject dat ze zullen bewandelen, zal hun coping rond de veranderingen die hiermee gepaard gaan beter worden afgesteld. Ze kunnen zich dan beter voorbereiden op de veranderingen en dit sneller accepteren (Sébelle, et al., 2016). Er is tot op heden weinig literatuur te vinden en er is te weinig onderzoek gedaan naar de beleving van de familie en naasten van de patiënt met ESKD.

1.5. Probleemstelling en onderzoeksvraag

In samenspraak met de experts vanuit UZ Gent, AZ Glorieux, AZ Sint – Lucas en AZ Sint - Elizabeth, waar ook dit onderzoek zal plaatsvinden en na het raadplegen van de literatuur werd duidelijk dat er weinig gekend is over de ervaringen van de sociale omgeving van de patiënt met ESKD. Dit onderzoek heeft hierdoor het doel gekregen om de perceptie van de mantelzorg en familie

van de patiënt met ESKD in kaart te brengen. Het onderzoek gaat van start met de volgende onderzoeksvraag: “Hoe beleven familie en mantelzorgers de impact van hun naasten? Een kwalitatief explorierend onderzoek.”

2 Methode

2.1. Onderzoeksdesign

Het doel van dit onderzoek is de ervaringen in kaart te brengen van de familie en mantelzorgers van patiënten met ESKD wanneer ze geconfronteerd worden met de dialyse. Het betreft een kwalitatief onderzoeksdesign, met name de fenomenologie, waarbij er gebruik wordt gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews (Portney & Watkins, 2014). Dit design heeft als doel een beter begrip te creëren in de meningen, ervaringen, gedachten en acties die de familie en mantelzorger van de patiënt ondergaan. Dit onderzoek is een cross-sectionele studie met één meetmoment. Doordat er weinig gekend is rond het topic wordt er inductief gewerkt met een open blik. (Dillaway, Lysack, & Luborsky, 2017).

2.2. Setting

Het onderzoek vindt plaats in vier ziekenhuizen namelijk AZ Sint-Lucas in Gent en UZ Gent, AZ Glorieux in Ronse en tot slot AZ Sint-Elizabeth in Zottegem. De semigestructureerde diepte interviews vinden plaats op een locatie naar keuze van de deelnemer. De interviews kunnen worden afgenomen in een lokaal op de diensten nefrologie in het desbetreffende ziekenhuis of thuis bij de participant. Hierbij kan de privacy van de deelnemer gegarandeerd worden tijdens het interview.

2.3. Participanten en steekproefmethode

Binnen de doelgerichte steekproef wordt er gestreefd naar saturatie van de gegevens. Participanten worden geïncludeerd tot saturatie en zolang het onderzoeksproject loopt, namelijk van januari tot maart 2020. De participanten dienen aan bepaalde criteria te voldoen om te kunnen deelnemen aan de studie. Inclusie- en exclusiecriteria die hierbij werden opgesteld zijn de volgende: (1) vrijwillige deelname, (2) deel uitmaken van de sociale omgeving (familie, vrienden of mantelzorgers) van de patiënten van de vier deelnemende ziekenhuizen, (3) thuis wonen. Een exclusie criterium is het Nederlands niet voldoende machtig zijn

omdat de gegevens verzameld zullen worden aan de hand van diepte-interviews en een goede communicatie hier wordt vereist.

De rekrutering gebeurt aan de hand van een brochure (bijlage 1). Deze brochure bevat de informatie over het onderzoek, met verdere doorverwijzing naar de onderzoekers voor het beantwoorden van eventuele vragen. Deze brochures worden uitgedeeld door de onderzoeker uit naam van UZ Gent, AZ Sint – Lucas, AZ Sint – Elizabeth en AZ Glorieux aan de patiënten die het op hun beurt overhandigen aan hun familie. Op deze manier kunnen de personen zelf bepalen of ze deelnemen aan het onderzoek en gebeurt de overdracht van informatie vanuit een vertrouwelijke bron. De vrienden en familie van de patiënt krijgen 10 dagen bedenktijd. Aan de brochure wordt een inschrijvingsblad bevestigd. Als de participant wenst deel te nemen aan het onderzoek dan kan hij of zij dit formulier invullen. Hierbij wordt er bevraagd welke relatie de participant heeft met de patiënt, waar hij of zij het interview wil houden (thuis of in het ziekenhuis) en tot slot wordt er gevraagd hun telefoonnummer te noteren. Dit formulier neemt de patiënt terug mee naar de dialyse en overhandigt dit aan de arts of verpleegkundige. Deze formulieren worden verzameld en terug overhandigd aan de onderzoeker. Dit formulier is terug te vinden in bijlage 2 De onderzoeker contacteert de participanten persoonlijk om het interview te kunnen inplannen. Voor het interview van start gaat krijgen de participanten de tijd om het informed consent te lezen en goed te keuren. De informed consent voor dit onderzoek is terug te vinden in bijlage 3.

2.4. Dataverzameling

De gegevens worden verkregen aan de hand van een semigestructureerd diepte-interview. Er wordt bewust gekozen voor deze methode om zo veel mogelijk rijke en diepgaande informatie te verkrijgen. De interviews nemen per participant gemiddeld 45 minuten in beslag. Het doel van de interviews is het peilen naar de ervaringen en belevingen van de familie en mantelzorgers van patiënten met CNI. Er wordt gestart met een inleidend gesprek waar de onderzoeker zichzelf voorstelt en het doel van het interview wordt nog eens verduidelijkt. Dan worden er enkele demografische vragen gesteld om een algemeen beeld te krijgen over de participanten: geslacht, leeftijd, relatie met de patiënt en of de participant samenwonend is met de patiënt. Vervolgens wordt er gestart met de inhoudsvragen gaande van algemene naar specifieke vragen. De vragen worden zo gesteld dat ze uni-directioneel en open zijn, om de mening van de deelnemer niet te beïnvloeden en sociaal wenselijke antwoorden te vermijden. Uitweiding binnen de verschillende topics is wenselijk. Het design geeft de ruimte om te

kunnen uitwijken bij thema's die voor de participant belangrijker zijn dan andere. De interviewer kan vragen om antwoorden te verduidelijken als deze niet goed begrepen worden. Non-verbale communicatie wordt tussenhaakjes beschreven in de uitgeschreven interviews, bijvoorbeeld als er een pauze is, omdat de participant lacht of weent (Lindseth & Norberg, 2004; Howitt & Cramer, 2011).

De topics van het interview werden opgesteld in functie van de onderzoeksvraag en de literatuur. De topics die besproken worden tijdens het interview zijn: doelgerichte zorg met onderverdeling ondersteuning, educatie en opvolging, als tweede topic is er gekozen voor zelfmanagement, met als onderverdeling gewoontes en routines, veranderingen en overgang, gedrag en gevoelens, waarden en opinie en tot slot noden en wensen. Het interview wordt gestart met een open vraag, afhankelijk van de antwoorden van de participant zullen de vragen gericht gesteld worden. Er wordt gezorgd dat alle topics aan bod komen tijdens het interview. Als dit is gebeurd wordt het interview afgesloten waarbij er wordt gevraagd aan de participant of hij/zij nog bedenkingen heeft of dat hij/zij nog iets wil toevoegen dat nog niet werd besproken tijdens het interview. Tot slot wordt de deelnemer bedankt voor de deelname en inbreng aan het onderzoek. De interviewgids is terug te vinden in bijlage 4. De interviewgids dient als geheugensteun voor de onderzoeker, zodat alle onderwerpen worden besproken tijdens ieder interview. De interviews worden telkens afgenomen door de onderzoeker, en worden opgenomen met een audiorecorder indien de participant hiervoor zijn of haar toestemming heeft gegeven. Hierdoor neemt de onderzoeker minder notities en kan er meer in dialoog worden gegaan over de eerder benoemde thema's. Alle interviews worden afgenomen door dezelfde onderzoeker (Homitt & Cramer, 2011).

Aan ieder interview wordt een nummer gegeven om de anonimiteit van de deelnemers te garanderen. De code wordt binnen een apart document gelinkt aan herkenbare kenmerken van de deelnemer zoals de demografische gegevens die in het begin van het interview worden gevraagd. In de masterfile wordt de koppeling van de code naar de deelnemer wel opgeslagen, zodat dit, indien nodig later kan worden opgehaald (Dillaway, Lysack, & Luborsky, 2017).

2.5. Data – analyse

De data-analyse van de interviews gebeurt aan de hand van een hermeneutische fenomenologische analyse om een meer diepgaand begrip te krijgen van de bekomen informatie, over de dagdagelijkse ervaringen die de participanten beleven tijdens de zorg en begeleiding van de patiënt. Deze methode van

analyseren heeft als doel om zowel de negatieve als de positieve ervaringen van de participanten te beschrijven en te begrijpen. Deze manier van analyseren zorgt ervoor dat niet enkel de participant, maar ook zijn of haar context in kaart wordt gebracht. Deze beschrijving gebeurt vanuit het standpunt van de participant (Portney & Watkins, 2014; Lindseth & Norberg, 2004; Clarke, 2009; Howitt & Cramer, 2011).

De stappen die ondernomen worden binnen de analyse zijn **naïve reading**, structurele reading en comprehensive understanding. Tijdens de analyse wordt er met een open blik en geest gekeken naar het fenomeen. De eerste stap, de naïve reading bestaat eruit vertrouwd te raken met de data. Dit gebeurt door de teksten van de interviews meerdere malen door te nemen. Door het lezen van de teksten komen er zaken op de voorgrond die in kader van de onderzoeksvraag belangrijk kunnen zijn. Deze gegevens kunnen dan al apart genoteerd worden in de kantlijn in de vorm van codes. De codes geven een beschrijving van de informatie die in dat deel van de tekst staat. Deze stap is de inleiding voor de volgende fase van de data-analyse, namelijk de structurele reading (Lindseth & Norberg, 2004; Peacock & Paul-Ward, 2017).

Binnen de **structurele reading** wordt er getracht om zo objectief mogelijk de tekst te verdelen in meaning units. Een meaning unit wordt toegeschreven aan betekenisvolle onderdelen van de tekst. Deze meaning units zorgen ervoor dat de gegevens in kleinere en verwerkbare stukken worden opgedeeld. De lengte van een meaning unit kan bestaan uit enkele zinnen of een volledige paragraaf. De lengte hangt af van de beschrijving van het gevoel of de ervaring. Iedere unit krijgt een condensatie toegeschreven die zo dicht mogelijk ligt tegen de uitspraak van de participant. Het doel van het coderen van de units is om de kwalitatieve data naar een hoger abstract niveau te brengen. Er staat geen limiet op het aantal units dat kan worden toegekend. De units worden gegroepeerd tot verschillende (sub-)thema's en ieder thema heeft zijn eigen betekenis. Kortweg zorgt deze fase voor de validiteit van de naïve understanding (Lindseth & Norberg, 2004; Peacock & Paul-Ward, 2017; Howitt & Cramer, 2011).

Tot slot wordt de **comprehensive understanding** uitgevoerd. Binnen deze stap wordt er gezocht naar eventuele overkoepelende begrippen, concepten of processen tussen de verschillende thema's. Het doel hiervan is om de thema's en eventueel gevormde subthema's te gaan interpreteren. Hierbij worden vergelijkingen gemaakt tussen de thema's en de onderzoeksvraag. Dit gehele proces wordt zo objectief mogelijk uitgevoerd, waarbij de onderzoeker niet snel mag interpreteren (Lindseth & Norberg, 2004; Howitt & Cramer, 2011).

De resultaten geven een beeld over de beleving vanuit het perspectief van de participant, daarom moet de data-analyse zo objectief mogelijk worden uitgevoerd. Dit wil zeggen dat de onderzoeker kritisch moet kijken naar de analyse en moet opletten niet te snel te gaan interpreteren door eerder verkregen data. Ieder interview moet op een even professionele en betrouwbare manier geanalyseerd worden. Bij het vormen van de codes en thema's wordt er zo dicht mogelijk bij de woorden van de participant gebleven, omdat er wordt getracht een alledaags gevoel of ervaring te beschrijven. De open blik moet gegarandeerd worden zowel bij de analyse van het eerste interview als bij het laatste interview (Lindseth & Norberg, 2004).

2.6. Ethische commissie

Dit onderzoek wordt multicentrisch uitgevoerd, in tabel 1 wordt er een overzicht gegeven over de goedkeuring van de commissie van medische ethiek van ieder ziekenhuis. In de tabel wordt de datum gegeven van de goedkeuring en de naam van het ziekenhuis. Dit onderzoek heeft volgend Belgische registratienummer gekregen: B670201941468. De analyse en de gegevens worden tijdens het onderzoek opgeslagen op het UGent account van de onderzoeker zodat deze niet verloren kunnen gaan.

Tabel 1 Overzicht goedkeuring Ethische Commissie

Datum van goedkeuring EC	Ziekenhuis
07/11/2019	AZ Sint-Lucas te Gent
19/11/2019	AZ Glorieux te Ronse
3/12/2019	UZ Gent te Gent
12/12/2019	AZ Sint-Elizabeth te Zottegem

3 Resultaten

3.1. Beschrijving participanten

In totaal namen 23 participanten deel aan het onderzoek waarvan vier mannen en 19 vrouwen. Veertien participanten waren de partner van de patiënt met ESKD en negen de zoon of dochter van de patiënt. Vijftien van de participanten woonden samen met de patiënt met ESKD. De participanten waren tussen de 32 en 85 jaar oud. Alle participanten gaven toestemming om het interview op te nemen via een audiorecorder. Gemiddeld duur van de interviews was 45 minuten met een range van 23 minuten en 38 seconde tot één uur, 13 minuten en 20 seconden. Alle interviews samen komt dit neer op 999 minuten en 47 seconden.

3.2. Naïve reading

Tijdens de interviews met de participanten werd er voornamelijk gepraat over hun beleving in het zorg dragen voor een patiënt met ESKD. De participanten vertelden over hun dagindeling, wie als eerste op staat en het ontbijt maakt. Over hoe hun week er globaal uit ziet, zoals wanneer ze inplande om hun boodschappen gaan doen, wanneer ze hun hobby's uitoefenen etc. en over hun taken als mantelzorger. De participanten die niet inwonen bij de patiënt vertelde dat ze **veel stress en druk** ervaren. Dit komt vaak omdat ze ook nog een eigen huishouden en gezin hebben waar ze ook instaan voor de zorg en organisatie. De participanten die niet bij de patiënt inwoonden, vaak de kinderen dus, hadden ook nog een full time job die ze probeerden te combineren met de zorg van hun vader of moeder. Dit vraagt van hen een enorme flexibiliteit om hun eigen leven in te plannen rond de dialyse. De participanten zeggen dat er veel 'geregel' bij komt kijken.

Vaak werd een **gevoel van verlies aan vrijheid** beschreven door de participanten. De partner van de patiënt droomde van een pensioen waarbij ze geen rekening meer moesten houden met een ander of met hun werk. Ze waren teleurgesteld dat ze terug vasthangen aan een bepaald patroon, namelijk de dialysedagen. Ze vertelden dat ze hun gevoel van spontaniteit missen om van de ene op de andere dag een weekendje weg te gaan, of moeten inplannen wanneer er vrienden kunnen komen. De aanpassingen en de veranderingen die de mantelzorger moest ondergaan in het begin van de dialyse, werden na verloop van tijd terug een gewoonte en een routine. In het begin waren de aanpassingen moeilijk te accepteren, maar met de tijd werden deze aanvaard.

De **ondersteuning van familie en vrienden** bleek zeer belangrijk te zijn voor de mantelzorger. Ze melden dat hun eigen sociale netwerk een onmisbare ondersteuning biedt. Een steun die ze zeggen nodig te hebben om zelf de nodige zorg te kunnen bieden aan de patiënt met ESKD. De participanten zegden ook dat ze heel tevreden zijn dat er externe diensten bestaan die hen de nodige hulp bieden.

Naast de fysieke hulp en de veranderingen in hun weekplanning gaven de participanten aan dat het voor hen ook **emotioneel** een zware opgave is. Vaak heeft de patiënt met ESKD meer nood aan mentale dan fysieke ondersteuning. Ze lieten weten dat ze angstiger zijn of bezorgder zijn om het welzijn van hun dierbare dan voorheen. Als ze praten over hun relatie met de patiënt dan is deze wel vaak hechter geworden dan voor de dialyse, vele van hen geven aan dat ze hier wel zeer blij om zijn.

De participanten vertelden dat ze het belangrijk vonden te begrijpen hoe de werking van de dialyse georganiseerd is en wat de verschillende vormen van dialyse zijn. Ze willen tijdens de dialyse op de hoogte blijven van eventuele veranderingen rond de gezondheid van de patiënt. Ze lieten voornamelijk blijken dat het voor hen een groot plezier was dat ze tijd kregen om hun verhaal te vertellen. Ze waren blij dat er deze keer naar hen geluisterd werd.

3.3. Structurele analyse

De naïve reading heeft geleid tot het vormen van vijf hoofdthema's met bijhorende subthema's. In dit deel worden de hoofd- en subthema's toegelicht. Ieder thema wordt ondersteund door een verhelderend citaat van één van de participanten. In onderstaande tabel (tabel 1) wordt een overzicht gegeven van de verschillende hoofd- en subthema's.

Tabel 2: Hoofd- en subthema's

Hoofdthema	Subthema
Mentale en fysieke ondersteuning	Zorgbehoefendheid patiënt
Sociaal vangnet	Geen kennis over de ziekte
Een grote hulp	Patiëntenvereniging
Verlies van spontaniteit	Gevoelens Gewoontes en veranderingen
De aanvaarding	Informatie over de dialyse Plotse situatie of stelselmatig

3.3.1. Mentale en fysieke ondersteuning

Het takenpakket van de mantelzorgers kan onderverdeeld worden in twee takken, namelijk de mentale en de fysieke ondersteuning. De **mentale ondersteuning** is soms zwaarder dan de fysieke ondersteuning zoals blijkt uit de analyse. De mantelzorgers zijn vaak de vertrouwenspersoon van de patiënt, de persoon waar de patiënt naar toe gaat voor extra uitleg of advies. De manier hoe de patiënt omgaat met de situatie heeft ook een impact op de mantelzorgers. Als de patiënt blij, bang, boos, verdrietig of geagiteerd is, wordt dit vaak uitgewerkt op de persoon die het dichtst bij hem of haar staat, wat vaak de mantelzorgers is. Dit kan op een positieve of negatieve manier tot uiting komen. Als de patiënt zeer positief is ingesteld beïnvloedt dit ook de mantelzorgers. Als de patiënt neerslachtig is, is het voor de mantelzorgers niet altijd evident om de patiënt terug opgepept te krijgen. De **fysieke ondersteuning** omvat vooral alle huishoudelijke taken, zoals poetsen en naar de winkel gaan. Het omvat de hulp om de patiënt te wassen, aan te kleden of te vervoeren. Dit gaat ook over de aanpassingen van de maaltijden aan de dieetvoorschriften. Door de analyse wordt duidelijk dat de participant die inwoont bij de patiënt de huishoudelijke activiteiten telkens inplant als de patiënt naar de dialyse is, zo wordt hun voor- of namiddag gevuld. Voor de participant die niet inwoont bij de patiënt vraagt dit vaak een extra planning bij zijn of haar normale dagactiviteiten.

“Vroeger moest ik da allemaal ni doen hé, zij deed het huishouden hé, we kuisten toen te samen, maar dat is afgelopen nu hé, maar nu dat is allemaal voor mij hé.” – Participant 19

Zorgbehoevendheid patiënt

De zwaarte van het takenpakket van de mantelzorgers hangt gedeeltelijk af van de **graad van zorgbehoevendheid** van de patiënt. Sommige patiënten zijn nog zorg onafhankelijk, ze maken bijvoorbeeld zelf hun eten klaar voor de dialyse, vullen hun eigen medicatiedoosje aan of helpen de mantelzorgers bij de huishoudelijke taken. Andere patiënten hebben soms bijkomende problematieken waardoor ze meer zorg afhankelijker worden. De taken van de mantelzorgers worden dan zwaarder.

“Dat hij veel hulp nodig heeft in de morgen, want hij kan niet meer alleen naar het toilet gaan. Hij, door die zijn toestand moet hij dan al is een keer of vier soms dat hangt er van af en dikwijls kort op één dus ja dan dan dat is lastig.”

– Participant 21

3.3.2. Sociaal vangnet

De steun van **familie en vrienden** is een belangrijk thema dat naar voren komt uit de interviews. Deze ondersteuning kan zich op verschillende vlakken uiten. Bijvoorbeeld door de ondersteuning in het organiseren van de zorg. Dit is een onmisbare factor voor de mantelzorger, nl dat hij of zij kan rekenen op anderen, als het voor hen niet lukt om kwaliteitsvolle zorg te bieden. Het is voor hen belangrijk dat ze het gevoel hebben niet alleen te staan in de situatie en dat ze als mantelzorger zelf ook een vangnet hebben om op terug te vallen. Een goede communicatie tussen iedereen is dan ook zeer essentieel voor het bieden van goede zorg. De **emotionele ondersteuning** van familie en vrienden is onvermijdelijk binnen het welzijn van de mantelzorger. Het is van belang dat de mantelzorger iemand heeft waarbij hij of zij terecht kan om zijn of haar hart te luchten of waar ze hun frustraties bij kwijt kunnen. De zorg kent ook moeilijkere periodes, dan is het voor de mantelzorger heel belangrijk dat hij of zij op dat moment te rade kan gaan bij zijn of haar familie en vrienden. De dialyse kan er ook voor zorgen dat **gezinsbanden** veranderen. De dialyse heeft niet enkel een invloed op het gezin, doch soms ook op broers, zussen, kinderen en/of kleinkinderen. Bij het maken van de analyse wordt het duidelijk dat de dialyse niet alleen een aanpassing is voor het gezin, maar vaak ook voor dichte familieleden.

“Het moment dat dat daar natuurlijk kwam dat viel hard in en vooral alle ja het was ook echt gezinsgebonden. Wij hebben zeven kleinkinderen en, en die zijn gewoon om allemaal bij ons te komen eten de woensdagnamiddag en M. moest op woensdag naar de dialyse, dus dat ging niet meer.” – Participant 2

Geen kennis over de ziekte

Een negatieve ervaring van de omgeving, is dat er weinig tot geen kennis is over de ziekte bij vrienden en kennissen. De omgeving weet vaak niet wat ESKD is en welke gevolgen het met zich meebrengt. Binnen het **sociaal aspect** van de maatschappij is het, de normale gang van zaken om met vrienden samen iets te gaan drinken. Het is dan ook heel moeilijk voor de omgeving om te beseffen dat dit niet meer zo evident is voor een patiënt met ESKD. Door velen wordt de patiënt soms aangespoord om te blijven drinken, omdat de omgeving niet weet welke gevolgen die extra consumptie heeft voor de patiënt. Dit brengt veel **frustraties** mee bij de mantelzorger. De omgeving kent de werking van de dialyse niet en de vaste dagen waar de patiënt aan verbonden is en dat deze dagen niet zomaar gewijzigd kunnen worden. Het is soms heel moeilijk voor de mantelzorger om de situatie duidelijk te maken aan hun omgeving. Ze staan vaak niet meteen in

contact met de patiënt en hebben soms geen beeld over hoe alles verloopt in de thuissituatie.

“Ewel, t’ geen da da mij opvalt, is da eigenlijk, van de omgeving, eigenlijk weinig mensen, informatie derover hebben. Zo alle ja dus da ge eigenlijk wel weet da veel mensen, ni weten wat dialyse is!” – Participant 22

3.3.3. Een grote hulp

In dit thema gaat het voornamelijk over de hulp die de mantelzorgers extra aannemen. Dit kan dan gaan over een poetsdienst, een thuisverpleegkundige of een kinesitherapeut enzovoort. De participanten geven aan dat deze verschillende **externe diensten** een zeer grote hulp zijn voor hen. Het is een grote ontlasting als deze diensten enkele taken kunnen overnemen van de mantelzorger. Uit de analyse blijkt wel dat de mantelzorger het moeilijk vond om alles zelf te regelen. Vele onder hen hebben geen kennis over de verschillende mogelijkheden van de externe diensten, waar ze op kunnen terugvallen. Hier zouden ze graag meer informatie en ondersteuning over willen krijgen, omdat de mantelzorger deze zoektocht vaak een grote belasting vindt boven op hun vaste taken als mantelzorger. Vele van hen missen **een algemeen informatiepunt** waarvan ze de nodige informatie kunnen bemachtigen over alle externe hulp die ze kunnen krijgen. Een externe dienst waar veel gebruik van gemaakt wordt is de taxi service. Dit is een grote ondersteuning voor vele mantelzorgers, vaak omdat dit een zorg is die van hun schouders valt. Zeker voor mantelzorgers die nog fulltime werken is de taxi dienst zeer welgekomen.

“Ja, zorgen wij eigenlijk dat er regelmatig iemand komt voor eten te maken en voor haar te wassen en euh da we, da wij een beetje meer euh ja, een beetje meer tijd hebben voor ons eigen hé.” – Participant 25

Patiëntenvereniging

Het bestaan van patiëntenverenigingen is niet door iedere participant gekend, maar degene die lid zijn van een vereniging zijn zeer positief. Het geeft een gevoel van **verbondenheid** en het creëert nieuwe vriendschappen. Jaarlijks worden er verschillende activiteiten georganiseerd, deze activiteiten zijn zeer uiteenlopend. Dit kan gaan over het organiseren van een kerstdiner of ontspanningsnamiddagen of samen op vakantie gaan naar het buitenland. Er wordt ook een aantal keren per jaar een boekje gepubliceerd waar verschillende tips en tricks in staan voor zowel de patiënt als de mantelzorger. Ook infoavonden worden georganiseerd en erg geapprecieerd door de participanten. Op de infoavonden zijn er verschillende

sprekers aanwezig die de leden informeren over bijvoorbeeld nieraandoeningen en gezonde levensstijl. Al deze activiteiten zijn niet enkel voor de patiënt, ook de mantelzorger en naaste familie of vrienden zijn welkom.

“Hoe lang dat dat geleden is en euhm ja het is wel leuk want die mensen kennen ons in het begin niet hé want wij kwamen maar van he Sint-Lucas, maar nu is dat enen vriendenkring echt. Iedereen komt goed overeen ongeacht of dat iets helemaal anders alle een ander ziekenhuis is wij komen heel goed overeen echt waar een toffe vereniging eigenlijk ja.” – Participant 8

3.3.4. Verlies van spontaniteit

De participanten gaven aan dat de dialyse en de zorg die eraan verbonden is, een grote impact heeft op het leven van hun naasten. Velen van hen missen de spontaniteit van het leven bijvoorbeeld om ongepland een weekendje weg te gaan of op restaurant te gaan. Alles moet nu goed georganiseerd en gepland worden rond het dialysegebeuren heen. Dit werd ervaren door de partner die net voor de dialyse mee op pensioen was gegaan. Als koppel hadden ze dan het gevoel dat ze eindelijk konden doen waar zij zin in hadden. Ze zouden niet meer **vast hangen** aan een planning en waren vrij om hun hele week in te plannen zoals zijzelf wilden. Daarom was bij hen de ontgoocheling groot als ze ingelicht werden dat ze door de dialyse terug een vast patroon moesten aannemen. In het achterhoofd blijft de mantelzorger continu bezig met de zorg en het regelen van de zorg voor de patiënt met ESKD.

“Dat is euh goed puzzelen in de agenda voor veel dingen of euh euh ja dingen af te spreken. Zo regelen hé constant regelen heel veel regelen is dat vind ik met dialysepatiënten, ja heel veel regelen.” – Participant 8

Gevoelens

De participant ervaart verschillende soorten gevoelens bij de zorg van de patiënt. Soms hebben ze een **schuldgevoel**, omdat ze soms denken dat ze te kort schieten binnen de zorg. Andere mantelzorgers voelen zich **geruster**, omdat de patiënt zo vaak naar het ziekenhuis moet gaan en daar een vorm van controle is over hun gezondheid. Ze zijn **opgelucht** dat de patiënt makkelijker kan opgevolgd en gecontroleerd worden als er zich problemen zouden optreden. Als de patiënt klachten ondervindt kunnen deze altijd op de dialyse vermeld worden. Het wordt al een groot voordeel ervaren dat ze zo vaak naar het ziekenhuis moeten gaan, waardoor alles sneller kan worden opgemerkt. De participanten die inwonen bij de patiënt voelen zich dan weer vaker **eenzaam**, omdat ze nu meer zaken alleen

moeten doen en vaker alleen thuis zijn. Sommige onder hen nemen de moederrol over en gaan de patiënt enorm in de watten leggen. Ze zijn ook veel **bezorgder en ongeruster** over de patiënt. Ze ontlasten de patiënt vaak van taken omdat ze niet willen dat hij of zij zich nog slechter voelt. Uit de analyses blijkt ook dat ze dit deels doen uit eigen belang.

“Hem ontlasten van bepaalde dingen gewoon om, maar misschien is dat ook soms een beetje uit eigen belang ze als ik denk van als ik nu dat en dat en dat nu doe en hij kan een beetje rusten kunnen we straks samen dat doen.” –

Participant 2

Gewoontes en veranderingen

Uit de analyse blijkt dat de veranderingen in het begin moeilijker zijn voor de participanten die inwonen bij de patiënt. Het zijn de gewoontes en routines die ze hadden met hun partner die nu anders zijn. In het begin hebben ze het vaak **moeilijk om zich aan te passen** aan de nieuwe situatie. Het zijn ook de kleine routines die ze missen zoals samen naar de winkel gaan of naar de markt. Een andere verandering die voor vele mantelzorgers moeilijk te accepteren was, was om niet meer spontaan op reis te kunnen gaan. Het administratief gedeelte voor het aanvragen van dialyse in het buitenland is een lang proces. Het zoeken naar een geschikt ziekenhuis en het regelen van de dialysedagen is niet altijd evident. Hier zouden de mantelzorgers graag meer ondersteuning in krijgen om bijvoorbeeld een betrouwbaar ziekenhuis te vinden. Vaak zijn ze argwanend en ongerust over de werking en hygiëne van een ziekenhuis in het buitenland. De participanten geven echter ook aan dat dit aspect door veranderingen van hun gewoontes met de tijd slijt en dat dit ook mee routine wordt in hun leven, waar ze vaak de dag van vandaag niet meer bij stil staan, omdat het vanzelfsprekend is geworden om rekening te houden met de dialyse.

“Het is dan maar binnen drie weken maar ja moet er niet aan beginnen om alles in gang te steken. Naar het schijnt met al die administratie is dat niet te doen. Dat vinden wij samen een grote hinderpaal, om meer van de vakantie te kunnen genieten eigenlijk. Als men iets vraagt wat storend is dan stoort ons dat het meest.” – Participant 6

3.3.5. De aanvaarding

Het aanvaarden van de situatie wordt door iedere participant anders beleefd. Een onderdeel van die aanvaarding is hoe de patiënt de veranderingen ervaart en hiermee omgaat. Het aanvaarden van de situatie gebeurt geleidelijk, met de tijd worden ook grote aanpassingen een nieuwe gewoonte. Het proces van de

aanvaarding kan zowel positief als negatief bekrachtigd worden afhankelijk van de informatieoverdracht en de situatie waarin de mantelzorger en patiënt verkeren.

“Zeg ge hebt schrik zeg maar de dag dat het verdikt valt van nu af aan om de twee dagen ik zeg dat is de moeilijkste dag. Ik zeg dat is de dag waarop je eigenlijk een klopp op u hoofd krijgt en zegt van af nu is mijn leven totaal anders.”

– Participant 2

Informatie over de dialyse

Een grote hulp binnen het aanvaarden van de situatie is de informatie die de mantelzorger krijgt over de dialyse. Vele van de participanten geven aan dat ze het belangrijk vinden om voldoende informatie te krijgen over de **werking** van de dialyse en welke **verschillende soorten** van dialyse er zijn. Uit de analyse bleek ook dat velen van de participanten het interessant vinden als er een opendeurdag is in het ziekenhuis waarbij ze de kans krijgen om te gaan kijken naar de machines en de dialysezaal waar de patiënt ligt. Het feit dat het ziekenhuis de tijd neemt om een rondleiding te geven, wordt sterk geapprecieerd door de mantelzorger. Uit de analyse blijkt ook dat de meeste mantelzorgers dit zeer interessant vonden om te kijken hoe hun dierbare hun tijd tijdens de dialyse doorbrengen.

“Ja en ze hebben ons ook betrokken euh getoond de sociaal assistente heeft ons dan getoond een verpleegster heeft ons getoond zo ziet dat apparaat er uit ziet hoe het gebruikt wordt zo zo werkt de filter ja ja nee nee boekses alle zo boeken gekregen met uitleg en zo nee nee dat is allemaal perfect gedaan

geweest.” – Participant 7

De participanten geven aan zeer tevreden te zijn over het communicatieboekje. Dit is een boekje waardoor de mantelzorger in contact kan blijven staan met het ziekenhuis. Het wordt bijvoorbeeld gebruikt als er vraag is om de medicatie van de patiënt bij te vullen. Dit kan de mantelzorger dan noteren in het boekje en het ziekenhuis zorgt voor de nodige voorschriften. Het verschilt van persoon tot persoon hoe vaak er wordt gekeken naar het boekje. Sommige mantelzorgers vertrouwen op de eerlijke communicatie van de patiënt. Ze zijn van mening dat de patiënt hen zelf wel zal vertellen wanneer er iets moet veranderen in de behandeling. Andere mantelzorgers missen dan weer de communicatie met het ziekenhuis. Zij vinden het wel belangrijk om regelmatig geïnformeerd te worden over de gezondheidstoestand van de patiënt. Ze hebben graag meer **directe communicatie met het ziekenhuis**, omdat niet iedere patiënt zelfstandig en autonoom genoeg is om alle informatie door te geven.

“Awel ja ge hebt dat al een beetje aangekaart hé dat je zegt zou je toch niet een beetje die update willen die zo om de zoveel maanden? Dat vind ik dat dat wel toch euhm ne keer nodig ale ja. Met een zorgverlener dat je toch feedback hebt in feite euhm als et iets is ge hebt niemand in feite dat je kunt aanspreken, een aanspraakpunt he.” – Participant 18

Plotse situatie of stelselmatig

De manier waarop met de dialyse kan gestart worden heeft een groot effect op de acceptatie. Dit hangt van enkele factoren af, er zijn situaties waarbij de patiënt na een operatie of door een gezondheidsaandoening die niet gerelateerd is aan de nieren, toch moet starten met nierfunctie vervangende therapieën. Het is ook afhankelijk of de patiënt en de mantelzorger de keuze krijgen tussen de verschillende nierfunctie vervangende therapieën of dat de keuze om medische redenen voor hen gemaakt wordt. Voor andere participanten was de nierdialyse een onvermijdelijk gevolg van de gezondheidsproblemen die al aanwezig waren aan hun nieren. Sommige patiënten hadden al veel langer nierklachten en wisten dat ze uiteindelijk naar de dialyse zouden moeten gaan. Uit de analyse blijkt dat de mantelzorger zich in deze setting veel beter kan voorbereiden op de nieuwe situatie die zal komen. Ze kunnen zich dan al organiseren voor de veranderingen die gaan komen. Door tijdsgebrek is dat vaak niet mogelijk als de patiënt plots moet starten met de dialyse. Er werd dan ook aangegeven dat de participanten het moeilijker hadden met het accepteren van de situatie als deze zeer plots naar voor komt.

“Wij zijn er echt bijwijze van spreken in gegooid. We hebben ook niet de kans gekregen van te spreken van thuis te dialyseren ja of nee dus euh das was gewoon weg van ja het ziekenhuis en katheter steken, maar een keer als je er mee begint kun je het niet veranderen dus. Dat dat wist hij op dat moment ook allemaal niet ik weet niet of dat allemaal gelukt zou hebben ook niet in het buikvlies ale ik weet het niet.” – Participant 16

3.4. Comprehensive understanding

Uit de analyse blijkt dat de veranderingen en aanpassingen die een familielid moet ondergaan om de rol als mantelzorger op te nemen soms moeilijk te integreren zijn in het dagelijkse leven. Het aanvaarden van de nieuwe situatie is een opgave die voor iedere mantelzorger moeilijk was. Het verliezen van de vertrouwde routines en gewoontes is voor niemand evident. De manier waarop dit gebeurt, stelselmatig of zeer plots heeft een invloed op het proces van acceptatie. Die factor

die hierbij veel impact heeft, is de organisatie van de zorg en van zijn of haar eigen leven. Als de mantelzorger niet inwoont bij de patiënt is dit vaak moeilijker te organiseren. Er moet dan ook rekening gehouden worden met zijn of haar eigen gezin, hobby's en werk. De meeste mantelzorgers geven wel aan dat ze hun eigen hobby's nog kunnen uitvoeren. Ze vinden het ook allemaal belangrijk om tijd voor zichzelf vrij te maken, zodat zij ook een moment vinden om tot rust te komen en te ontspannen. Dit is essentieel, zodat de draaglast van de mantelzorger het niet overneemt van de draagkracht. Een grote hulp hierbij is de ondersteuning van familie en vrienden. Naast de opvang door hun eigen sociale netwerk, doen vele mantelzorgers ook beroep op externe diensten. Zij ontlasten de mantelzorger door enkele taken van hen over te nemen. Dit wordt bij vele gezien als een onmisbare schakel voor het bieden van kwaliteitsvolle zorg.

Er wordt opgemerkt dat de relatie met vrienden en familie verandert. Nu moeten de etentjes of de familiefeesten goed gepland worden rond de dialysedagen. Vooral de participanten waarvan de partner de patiënt is met ESKD, geven aan het moeilijk te vinden dat ze nu vaak alleen naar sociale evenementen moeten gaan. Hun partner is vaak te moe om mee te gaan of mag niet veel drinken dus vermijdt hij of zij liever die activiteiten. De veranderingen binnen familiebanden gaan ook over de gewoontes en routines die daarmee gepaard gaan. Iedereen moet zoeken naar andere oplossingen en aanvaarden dat een oude gewoonte niet meer kan voortgezet worden. De dialyse heeft naast de gezinssituatie ook een impact op dichte familieleden en vrienden. Hun gewoontes en routines moeten ook aangepast worden.

4 Discussie

Het doel van dit kwalitatief onderzoek was om de beleving van de mantelzorger van een patiënt met ESKD in kaart te brengen. Aan de hand van semigestructureerde diepte interviews werd er getracht om een duidelijker beeld te krijgen van de ervaringen en gevoelens van de mantelzorger. Uit de hermeneutische fenomenologische analyse wordt er geconcludeerd dat de mantelzorger verschillende veranderingen ondergaat. De veranderingen doen zich voor op diverse gebieden, zoals, de reorganisatie van betekenisvolle dagdagelijkse activiteiten en taken, het zorg dragen voor een ander en de verandering van sociale relaties. Dit sluit aan bij de resultaten van andere studies die reeds aantoonde dat, de dagelijkse activiteiten en participatie aan het maatschappelijk leven van de mantelzorger een nieuwe invulling krijgen. Dit is echter nog niet aangetoond bij deze doelgroep, maar wel bij mantelzorgers van andere doelgroepen (Gerogianni & Babatsikou, 2014). Er werd ook geconcludeerd

dat de mantelzorger niet enkel instaat voor de **fysieke ondersteuning** van de zorg, zoals het huishouden regelen of de patiënt helpen met zijn of haar algemeen dagelijkse taken (ADL). De **mentale ondersteuning** van de patiënt is ook een groot onderdeel van hun taken als mantelzorger, zoals de patiënt helpen om door de moeilijke periodes door te komen (Flythe, et al., 2019). Dit onderzoek had hetzelfde resultaat als het onderzoek van Sébelle en haar collega's in 2016. Zij concludeerden dat zowel de patiënt als de mantelzorger goed moeten worden ingelicht over de mogelijkheden van ESKD en hoe hun traject er in de toekomst zal uitzien. Net zoals bij Sébelle kon er uit de resultaten besloten worden dat de mantelzorger beter de situatie kan accepteren als hij of zij de mogelijkheid heeft gehad om zich te kunnen aanpassen aan de situatie. Voor vele van hen ging het veel makkelijker als er een stelselmatige achteruitgang was van de nierfunctie in plaats van dat er een plotse start was van de dialyse. Voor de meeste participanten is het dan ook belangrijk dat ze doorheen het verloop van een dialysejaar feedback krijgen van het ziekenhuis over hoe het gesteld is met de patiënt (Sébelle, et al., 2016). Het onderzoek van Van de Velde en zijn collega's in 2016 toonde aan dat er een duidelijke progressie te zien is, in de vraag naar informatie. Dit werd ook opgemerkt bij de participanten, in het begin hebben ze voornamelijk nood aan informatie en ondersteuning over de werking van de dialyse en welke gevolgen deze met zich meebrengt. Later kwam er meer en meer nood aan ondersteuning binnen hun dagdagelijkse activiteiten en taken (Van de Velde, Devisch, & De Vriendt, 2016).

Er kan besloten worden dat de mantelzorger een **rolverandering** ondergaat. Een rol is een gedragspatroon dat een persoon heeft. Dit omvat verschillende rechten en plichten die een persoon bezit, en waar hij of zij vaak in aangemoedigd wordt om zich op een bepaalde manier te gedragen in sociale situaties. Enkele voorbeelden van rollen die een persoon kan opnemen zijn vader, zus, echtgenoot, kostenwinner enzovoort. Een rol wordt cultureel bepaald en wordt gedefinieerd als occupaties die in een bepaalde gewoonte of routine worden uitgevoerd (Harvey & Pentland, 2010). Naast de rol van partner, zoon of dochter neemt de mantelzorger ook een verzorgende rol op of een rol als moeder of vader. Rolveranderingen zijn zeer dynamisch en zijn in het begin niet altijd even gemakkelijk te accepteren. Mantelzorgers zijn ongeruster over de persoon en zijn onbewust iedere dag bezig met het organiseren en plannen van de zorg van hun dierbare. De mantelzorgers ervaren in het begin vaak occupationele deprivatie. Dit komt voor als ze zich voelen te kort schieten in het bieden van kwaliteitsvolle zorg. Ze voelen zich vaak machteloos, omdat de dialyse hun wereld op zijn kop zet, en dat ze daar weinig aan kunnen veranderen. Ze hebben het gevoel dat de situatie buiten hun eigen

controle ligt en ze het moeten ondergaan (Whiteford, 2010). Het adaptatie proces is niet voor iedereen even gemakkelijk en er is hier dan ook de nodige ondersteuning bij nodig, zodat de participant zijn occupationele balans terugvindt. Een occupationele balans vinden is voor ieder individu een persoonlijke ervaring. Het is een balans in het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten op het gebied van wonen, werken en vrije tijd, waarbij het voldoening brengt op zowel fysiek, mentaal en spiritueel vlak. Hier moeten ze als het ware gaan co-managen waarbij ze een goed evenwicht vinden tussen hun persoonlijke doelen en hun taken als mantelzorger. Deze occupationele balans kan leiden tot het verkrijgen van een balans in het leven, waarbij het patroon aan occupaties kan leiden tot het verlagen van stress en het verbeteren van de gezondheid en welzijn (Beckman, 2010). Het vinden van deze balans is niet eenvoudig. Professionele ondersteuning en begeleiding van een ergotherapeut wordt hier dan ook sterk aanbevolen. Om bij het begeleiden van de patiënt met ESKD ook de mantelzorger te betrekken. De patiënt-gecentreerde en holistische werking van een ergotherapeut wordt hier aanbevolen (Njelesani, Teachman, Durocher, Hamdani, & Phelan, 2015).

Uit dit onderzoek blijkt dat de mantelzorger veel steun heeft aan zijn **sociale omgeving**. Zij spelen een belangrijke rol in het behouden van de balans tussen de draagkracht en de draaglast van de mantelzorger (Lindsay, MacGregor, & Fry, 2015). Een belangrijke opmerking gemaakt door de participanten van het onderzoek is er echter, dat de omgeving weinig tot niet op de hoogte was van wat ESKD is en welke gevolgen het heeft. Ook Prunell en zijn collega's concludeerde in 2013, dat er meer aandacht moet besteed worden aan de educatie en het begrip van ESKD aan de omgeving van de patiënt (Purnell, et al., 2013). Een eventuele oplossing voor dit probleem wordt aangereikt door de International Society of Nephrology (ISN). ISN heeft verschillende programma's en initiatieven ontwikkeld rond educatie, training, onderzoek en het verbeteren van het herkennen en begrijpen van CNI en ESKD. Uit de resultaten blijkt dat de omgeving van de patiënt vaak niet begrijpen wat CNI en ESKD inhoudt en wat de gevolgen ervan zijn. De organisatie ISN pleit voor meer educatie, begeleiding en ondersteuning van de mantelzorgers (International Society of Nephrology, 2019).

Van alle participanten in dit onderzoek kenden er maar enkele het bestaan van **patiëntenverenigingen**. Dit zijn verenigingen die zich focussen op patiënten met een bepaalde ziekte of aandoening. Er worden binnen de vereniging verschillende activiteiten georganiseerd zoals, kerstdiner, vakanties, infoavonden, sportnamiddagen enzovoort. De mantelzorgers die lid zijn van zo'n vereniging zijn zeer tevreden over de werking. Het geeft de kans om sociale banden uit te bouwen met andere patiënten en mantelzorgers. Ze halen hier veel steun uit, omdat ze

allemaal hetzelfde doormaken. Waar geen enkele participant over sprak was het bestaan van **mantelzorgverenigingen**. Zo kunnen ze bijvoorbeeld terecht bij het Vlaams expertisepunt mantelzorg. Daar vinden ze informatie over wat mantelzorg is, het financiële gedeelte, extra hulpmiddelen, mantelzorger en werk, vervoer enzovoort. Dit is een goed algemeen informatiepunt waar mantelzorgers bij terecht kunnen, maar wat weinig tot niet gekend is (Vlaams mantelzorgplatform, sd). Het onderzoek van Bennett in 2018 toont aan hoe belangrijk sociale ondersteuning is van personen die in dezelfde situatie verkeren. Het geeft voldoening aan de participant om te praten met mensen die in het zelfde schuitje zitten. Mensen die dezelfde uitdagingen en problemen ervaren als hen. Dit geldt zowel voor de patiënt als voor de mantelzorger. Deze peer-support verbetert het maken van beslissingen en het verhoogt het zelfmanagement van de patiënt of mantelzorger (Bennett, Russel, Atwall, Brown, & Schiller, 2018). Het bestaan en het doel van zowel patiënten- als mantelzorgverenigingen moet daarom ook meer in de kijker worden geplaatst, zodat er een veel breder publiek kan bereikt worden.

Naar de toekomst toe moet er meer gewerkt worden aan de beschikbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van chronische zorg. Er is meer nood aan voorzieningen en financiering van chronische zorg (European Commission, 2012). In vele gevallen is de mantelzorger reeds op pensioen en is het soms moeilijk om de langdurige zorg te bekostigen samen met hun andere uitgaven. De overheid reikt zoals in 2010 zeer veel financiële middelen aan voor de technische aspecten van nierfunctie vervangende therapie, maar er is ook nood aan financiële ondersteuning voor de sociale aspecten van ESKD (Van Pottelbergh, et al., 2012).

4.1. Nood aan verder onderzoek

Dit onderzoek toont aan dat er een ondersteuningsnood is voor de mantelzorger net zoals Knowels en zijn collega's in 2016 ook concludeerden uit hun onderzoek. Er moet dus meer rekening gehouden worden met de kwaliteit van leven voor de mantelzorger. Deze studie is echter maar een begin, meer onderzoek over de mantelzorger en zijn of haar sociale omgeving, mentale welzijn en de uitvoering van betekenisvolle activiteiten wordt sterk aanbevolen (Cukor, Cohen, Peterson, & Kimmel, 2007; Knowels, et al., 2016). Een grootschaliger onderzoek om de noden en beleving van de mantelzorger in kaart te brengen zou een zinvolle aanvulling zijn. Een kwalitatief onderzoek over dit onderwerp wordt aanbevolen, omdat het steeds gaat over de beleving van de participant. Dit onderzoek heeft zich beperkt tot twee ziekenhuizen in Gent, één in Ronse en één in Zottegem. Deze vorm van onderzoek zou ook in andere steden, gemeenten en dorpen

gehouden kunnen worden, om in een verdere fase te kijken op Vlaams niveau wat de algemene noden zijn van de mantelzorgers.

4.2. De sterktes en beperkingen van het onderzoek

Een bias binnen dit onderzoek was een selectie bias, namelijk een sequence generation bias waarbij de patiënt de eerste contactpersoon was. Zij maakten vaak de keuze voor de mantelzorger, dit had als gevolg dat niet iedere patiënt de brochure met informatie wou afgeven aan hun familielid. Dit zorgde ervoor dat de selectie van de participanten niet op een methodologisch correcte manier is verlopen. De onderliggende reden dat de patiënt de brochure niet aannam, was vaak dat ze hun mantelzorger niet extra tot last wilden zijn.

Er is geen pilot studie kunnen gehouden worden voor de vragen van het semigestructureerd interview. De vragen werden wel opgesteld onder begeleiding van experts. De interviewtopics zorgden er wel voor dat er tijdens het interview kon uitgeweken worden over onderwerpen die voor de participant belangrijker waren dan andere. De verkregen kennis doorheen de studie zorgt er ook voor dat de onderzoeker meer gerichtere vragen kon stellen tijdens de verdere afname van de interviews (Howitt & Cramer, 2011).

Een sterkte van het onderzoek is dat deze studie een heterogene steekproef had op vlak van genderdiversiteit, leeftijd, relatie met de patiënt, woon- en werksituatie en de geografische ligging van het ziekenhuis. Zo werden niet enkel participanten betrokken vanuit een stedelijke omgeving, maar ook vanuit meer landelijke gebieden. Een andere sterkte binnen dit onderzoek is dat er in de diepte kon gegaan worden binnen de thema's. Dit kwalitatief onderzoek van 23 participanten, is onvoldoende om als representatief materiaal te gebruiken, dit is dan ook niet het doel van een kwalitatief onderzoek. De bedoeling is om diepgaande informatie te bemachtigen over de achterliggende motivaties, meningen en wensen van de doelgroep en daarvoor is een steekproef van 23 participanten al ruim voldoende. Toch werd er bij iedere participant opgemerkt dat hij of zij het zeer fijn vond om hun verhaal te vertellen.

5 Conclusie

Het doel van deze studie was om de beleving en ervaring van de mantelzorger van een patiënt met ESKD in kaart te brengen. Vanuit de literatuur werden er niet veel publicaties gevonden over deze doelgroep. Er werd wel aanbevolen dat er meer onderzoek moest gehouden worden over het welzijn van de mantelzorger.

Dit onderzoek maakte gebruik van de hermeneutische fenomenologie waarbij er semigestructureerde diepte interviews werden gehouden. De resultaten vertoonden veel raakvlakken met eerder gepubliceerde literatuur. Er werden vijf hoofdthema's, met enkele subthema's onderscheiden namelijk; mentale en fysieke ondersteuning, sociale vangnet, een grote hulp, verlies van spontaniteit en de aanvaarding.

Er kan besloten worden dat de mantelzorger vooral steun nodig heeft in de beginfase van het proces. In de beginfase waarbij ze de veranderingen leren accepteren en hun leven moeten aanpassen om occupationele balans te vinden, wordt er aanbevolen om professionele ondersteuning aan te bieden aan de mantelzorger. Deze ondersteuning kan gegeven worden door een ergotherapeut. Waarbij een occupationele balans kan worden opgemaakt met de mantelzorger om na te gaan wat zijn of haar noden en wensen zijn binnen hun eigen ondersteuning en in het geven van kwaliteitsvolle zorg aan de patiënt.

Er wordt geconcludeerd dat de mantelzorger nood heeft aan een algemeen informatie punt waar ze de nodige inzichten kunnen krijgen. Vanuit dit onderzoek wordt aanbevolen om één of twee maal per jaar een terugkoppeling te geven naar de mantelzorger over de gezondheidstoestand van de patiënt.

Vanuit de maatschappij dient er meer aandacht geschonken te worden om ESKD bekendheid te geven bij de bevolking, zodat de omgeving van de mantelzorger en patiënt meer begrip, inzicht en kennis te verschaffen met betrekking tot ESKD en de gevolgen van het leven met ESKD. Vanuit de ziekenhuizen dient er dan weer meer informatie gegeven worden over het bestaan en functioneren van de patiënten- en mantelzorgverenigingen. De participanten die lid zijn bij zo'n vereniging zijn zeer tevreden over de steun en werking hiervan.

De literatuurstudie toonde aan dat er nog niet veel onderzoek beschikbaar is over de mantelzorger van een patiënt met ESKD. De bereidheid om te vertellen over hun beleving als mantelzorger was echter hoog. Een luisterend oor bieden aan mensen die leven in moeilijke omstandigheden is een goede start om deze problematiek bespreekbaar te maken. Het verschaffen van antwoorden op de vele vragen en wensen is een start om het leven van de mantelzorger van patiënten met ESKD op te waarderen en de integratie van de verschillende aspecten van hun dagdagelijks leven zo voorspoedig mogelijk te laten gebeuren. Het zo veel mogelijk wegnemen van de druk en de stress en het organiseren van hun dagdagelijkse activiteiten moet centraal staan in een vernieuwde aanpak. Verder onderzoek over de beleving en ondersteuning van de mantelzorger wordt dan ook sterk aanbevolen.

Literatuurlijst

- Balogun, S. A., Balogun, R., Philbrick, J., & Abdel - Rabman, E. (2016). Quality of life, perceptions and health satisfaction of older adults with end - stage renal disease: a systematic review. *The American geriatrics society*, 777 - 785.
- Beckman, C. L. (2010). Occupational balance and well-being. In C. H. Christiansen, & E. A. Townsend, *Introduction to occupation: The art and science of living* (2e ed., pp. 231-249). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson education.
- Belgische overheid. (2015, oktober 19). *Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken: geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid*. Opgehaald van Integreo:
https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_nl.pdf
- Bennett, N. P., Russel, S. J., Atwall, J., Brown, L., & Schiller, B. (2018). Patient-to-patient peer mentor support in dialysis: Improving. *Wiley iminaris in dialysis*, 455-461.
- Boomker, J., Hoes, A.-M., & van Jaarsveld, B. (2018, 03 14). *wat is hemodialyse*. Opgehaald van nieren.nl: <https://www.nieren.nl/bibliotheek/7-dialyse/17-hemodialyse/199-wat-is-hemodialyse>
- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe Strategies, interventions and challenges* . Copenhagen, Denemarken: World Health Organization.
- Clarke, C. (2009). An introduction to interpretative phenomenological analysis: a useful approach for occupational therapy research. *British journal of Occupational therapy*, 37-39.
- Cukor, D., Cohen, S., Peterson, R., & Kimmel, P. (2007). Psychosocial Aspects of Chronic Disease: ESRD as a Paradigmatic Illness. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18(12), 3042-3055. doi:10.1681/asn.2007030345
- Dillaway, H., Lysack, C., & Luborsky, M. R. (2017). Qualitative approaches to interpreting and reporting data. In R. R. Taylor, *Kielhofner's research in occupational therapy methods of inquiry for enhancing practice second edition* (pp. 228-243). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- European Comission. (2012). *The 2012 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060)*. European Union.

- Flythe, J. E., Hilliard, T., Lumby, E., Castillo, G., Orazi, J., Abdel-Rahman, E. M., . . . Mehrotra, R. (2019, januari). Fostering Innovation in Symptom Management among Hemodialysis Patients Paths Forward for Insomnia, Muscle Cramps, and Fatigue. *The American Society of Nephrology*, 150-160. doi: <https://doi.org/10.2215/CJN.07670618>
- Gerogianni, S. K., & Babatsikou, F. P. (2014). Social Aspects of Chronic Renal Failure in Patients Undergoing. *International Journal of Caring Sciences*, 7(3), 740-745. Opgehaald van <https://search-proquest-com.kuleuven.ezproxy.kuleuven.be/docview/1612539180?accountid=17215>
- Gezondheid en wetenschap. (2016, 07 07). *nierdialyse*. Opgehaald van Gezondheid en wetenschap: <https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/nierdialyse>
- Harvey, A. S., & Pentland, W. (2010). What do people do. In C. H. Christiansen, & E. H. Townsend, *Introduction to occupation: The art and science of living* (2e ed., pp. 101-133). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson.
- Ho, Y.-F., & Li, I.-C. (2016). The influence of different dialysis modalities on the quality of life of patients with end-stage renal disease: A systematic literature review. *Psychology & Health*, 1435 - 1465. doi:10.1080/08870446.2016.1226307
- Homitt, D., & Cramer, D. (2011). Chapter 17: Why qualitative research? In D. Howitt, & D. Cramer, *Introduction tot research methods in psychology 3ed* (pp. 294-317). Harlow: Pearson Education Limited.
- Howitt, D., & Cramer, D. (2011). Chapter 24: Interpretative phenomenological analysis. In D. Howitt, & D. Cramer, *Introduction to research methods in psychology 3ed* (pp. 383-392). Harlow: Pearson Education Limited.
- International Society of Nephrology. (2019). ISN Global Kidney Healthk Atlas 2019. Brussels, Belgium.
- Jonasson, K., & Gustafsson, L.-K. (2017). You Live as Much as You Have Time To: The Experience of Patients Living with Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 35 - 41.
- Knowels, S., Ski, C., Langham, R., O'Flaherty, E., Thompson, D., Rossel, S., . . . Castle, D. (2016). Design and protocol for the Dialysis Optimal Health Program (DOHP) randomised controlled trial. *Trials*, 17(1), 1-9. doi:10.1186/s13063-016-1558-z

- Lindsay, H., MacGregor, C., & Fry, M. (2015). The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: an interpretative phenomenological analysis. *Health sociology review*, 232 - 241.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 145-153.
- Mariotti, M. C., & Rocha de Carvalho, J. G. (2010). Improving quality of life in hemodialysis: impact of an occupational therapy program. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*(18(3)), 172 - 179.
- Mendis, S., Chestnow, O., Asamora-Baah, A., Dye, C., Smith, I., Armstrong, T., . . . Stevens, G. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases*. Zwitserland: World Health Organization.
- Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie*. (2018). Opgehaald van Jaarverslag Vlaanderen: http://www.nbvn.be/sites/default/files/uploads/pdf_-_nbvn_-_jaarrapport_2018_-_publiek_deel_website.pdf
- Njelesani, J., Teachman, G., Durocher, E., Hamdani, Y., & Phelan, S. K. (2015, mei 30). Thinking critically about client-centred practice. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 252-259.
- Peacock, N., & Paul-Ward, A. (2017). Contemporary tools for managing and analyzing qualitative data. In R. R. Taylor, *Kielhofner's research in occupational therapy methods of inquiry for enhancing practice second edition* (pp. 214-227). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Portney, L. G., & Watkins, M. P. (2014). *Foundations of Clinical Research Applications to Practice*. Harlow: Pearson.
- Purnell, T. S., Auguste, P., Crews, D. C., Lamprea - Montealegre, J., Olufade, T., Greer, R., . . . Boulware, E. L. (2013). Comparison of life participation activities among adults treated by hemodialysis, peritoneal dialysis and kidney transplantaion: a systematic review. *AJKD*, 953 - 973.
- Rodrigue, J. R., Mandelbrot, D. A., & Pavlakis, M. (2011). A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation. *Nephrol Dial Transplant*, 709 - 715.
- Sébelle, V., Hardouin, J.-B., Giral, M., Bonnaud-Antignac, A., Tessier, P., Papuchon, E., . . . Meurette, A. (2016). Prospective, multicenter, controlled

- study of quality of life, psychological adjustment process and medical outcomes of patients receiving a preemptive kidney transplant compared to a similar population of recipients after a dialysis period of less than 3y. *BMC Nephrology*, 1 - 9.
- Tang, M., Tianyi, L., & Hong, L. (2016). A comparison of transplant outcomes in peritoneal and hemodialysis patients: a meta - analysis. *Blood Purification*, 170 - 176 .
- Universiteit Gent. (2018, 10 23). *Peritoneale dialyse*. Opgehaald van UZ Gent: <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/Medische-nierziekten/Paginas/Peritoneale-dialyse.aspx>
- Van Biesen, W. (2019-2020). *Cursus ziekteleer. Aandoening van de nieren en de urinewegen*. UGent.
- Van de Velde, D., Devisch, I., & De Vriendt, P. (2016, februari 06). The client-centred approach as experienced by male neurological rehabilitation clients in occupational therapy. A qualitative study based on a grounded theory tradition. *Disability and Rehabilitation*, 1-11.
- Van der Heyden, J., & Charafeddine, R. (2013). *gezondheidsenquête 2013, rapport 1: gezondheid en welzijn*. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.
- Van Pottelbergh, G., Avonts, M., Cloetens, H., Goo, M., Maes, S., Van Heden, L., & Van Royen, P. (2012). *Richtlijn voor goede medische praktijkvoering: Chronische nierinsufficiëntie*. Antwerpen: Domus medica VZW.
- Vlaams mantelzorgplatform. (sd). *Home*. Opgehaald van Vlaams expertisepunt mantelzorg: <https://www.mantelzorgers.be/Pages/Home.aspx>
- Whiteford, G. (2010). Occupational deprivation: Understanding limited participation. In C. H. Christiansen, & E. A. Townsend, *Introduction to occupation: The art and science of living* (pp. 303-328). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson education.
- WHO. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014* . Geneva: World Health Organization .
- World Health Organization (WHO). (2020). *Noncommunicable diseases*. Opgehaald van World Health Organization: https://www.who.int/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1

Bijlage

Bijlage 1: Brochure

 **FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN**



Infobrochure

Masterproef Ergotherapeutische
Wetenschappen Academiejear 2019–2020



1. INTRODUCTIE MET HET ONDERZOEK

2. WIE BEN IK?

3. WAT IS HET DOEL VAN HET ONDERZOEK?

4. WAT WORDT ER VAN U VERWACHT?

5. UW RECHTEN EN PLICHTEN

6. OVERIGE VRAGEN EN BEDENKINGEN

1. INTRODUCTIE MET HET ONDERZOEK

U bent gevraagd mee te doen aan een Masteronderzoek. In deze brochure vindt u alle informatie over het onderzoek. Deze informatie helpt u beslissen of u wilt mee doen aan het onderzoek of niet. Als u na het lezen van deze brochure nog vragen hebt, mag u altijd contact opnemen met de onderzoeker op nummer 0476867624?

2. WIE BEN IK?

Ik ben Annelien Kerckx, Master studente ergotherapeutische wetenschappen aan de Universiteit van Gent.
Om dit jaar goed af te ronden moet ik een masteronderzoek uitvoeren en hier heb ik u hulp bij nodig.

3. WAT IS HET DOEL VAN HET ONDERZOEK?

Binnen dit onderzoek ga ik op zoek naar de belevingen en emoties van de familie en mantelzorgers van nierdialysepatiënten. Uit de literatuur en na samenspraak met de experts van uit UZ Gent Prof Dr. Wim van Biesen, AZ St – Lucas Dr Neiryck, AZ St – Elizabeth en AZ Glorieux Mevr. Sigrid De Smet – Van Damme werd er duidelijk dat er te weinig informatie is over de beleving van de familie en naasten van nierdialysepatiënten. Deze kloof rond de wetenschap en kennis van en rond nierdialysepatiënten wil ik verkleinen, aan de hand van dit onderzoek.

4. WAT WORDT ER VAN U VERWACHT?

Binnen dit kwalitatief onderzoek wordt er enkel informatie verzameld aan de hand van een interview. Er wordt op geen enkele andere manier gegevens van u verkregen of getest. Dit interview zal ongeveer 60 minuten in beslag nemen en zal door gaan op een plaats die u het beste uit komt. Het is mogelijk om het interview bij u thuis te houden of in een vergaderruimte in het ziekenhuis, waar uw naasten zijn of haar behandelingen volgt (UZ Gent, AZ St – Lucas, AZ St – Elizabeth of AZ Glorieux). Het interview zal voornamelijk gaan over uw kant van het verhaal rond nierdialyse en welke invloed het heeft op wonen, werken, vrije tijd, sociale relaties, enz.

Deelname aan het onderzoek is volledig op vrijwillige basis, u kunt weigeren om deel te nemen aan het onderzoek zonder dat u hiervoor een reden moet geven. Weigering van deelname heeft ook geen invloed op de relatie met de behandelende arts.

De deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten met zich mee voor u, maar biedt ook geen financiële tegemoetkoming. Bij toestemming van deelname moet u een toestemmingsformulier ondertekenen. Met uw handtekening zegt u dat u vrijwillig meewerkt aan het onderzoek.

5. UW RECHTEN EN PLICHTEN

Als deelnemer aan het onderzoek heeft u ook rechten, zoals:

- U heeft zelf het recht om te beslissen of u meedoet aan het onderzoek.
- U heeft recht om ten alle tijden vragen te stellen over het onderzoek.
- U heeft recht om de informatie rustig te bekijken en achter af een beslissing te maken, of u deelneemt aan het onderzoek of niet.
- U heeft het recht om te zeggen als u wil stoppen met het onderzoek, ook als het onderzoek al van start is gegaan.
- Tijdens het onderzoek worden er gegevens verzameld. Als de resultaten van het onderzoek worden gepubliceerd, wordt uw anonimiteit gegarandeerd, dit wil zeggen dat er onder geen enkele mogelijkheid de kans is dat de gegevens aan u gelinkt kunnen worden. Moest u toch enkele bedenkingen hebben over de bescherming van u persoonlijke gegevens kan u altijd terecht bij privacy@ugent.be

U plichten als deelnemer binnen dit onderzoek is om rekening te houden met de 10 dagen bedenktijd na het verkrijgen van deze brochure en om aanwezig te zijn tijdens het contactmoment dat u persoonlijk afspreekt met de onderzoeker. Het zou ook fijn zijn als u openhartig op de vragen zou antwoorden.

De experimentenwet van 7/05/2014 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De kans dat u binnen dit onderzoek een risico loopt is uiterst klein, omdat er enkel een interview wordt afgenomen. Des al niet te min werd er een verzekering afgesloten bij Allianz Global Corporate en Speciality (polisnummer BEL000862).

Bijlage 2: Inschrijvingsformulier

Beste,

Allereerst wil ik u bedanken om vorig jaar deel te hebben genomen aan het onderzoek in samenwerking met dr Wim Van Biesen, bachelor studenten van Artevelde Hogeschool en masterstudenten van Universiteit Gent. Hier is er veel duidelijk geworden van wat er leeft tussen de patiënten.

Dit jaar willen we een stap verder gaan. We willen met een vervolgstudie na gaan wat er kan verbeterd worden bij uw mantelzorger en naaste omgeving. We willen hun beleving in kaart brengen zodat ook voor hen een betere ondersteuning kan geboden worden.

Deze brochure met informatie over het onderzoek is voor uw mantelzorger of naaste familie, zodat zij alles kunnen nalezen. Op de achterkant van dit blad vindt u een inschrijvingsblad. Dit is voor uw mantelzorger of naaste familie om in te vullen of ze al dan niet willen deelnemen aan het onderzoek. Dit formulier kunt u dan opnieuw meenemen als u terug naar de dienst moet komen en dit zo aan uw arts of verpleegkundige overhandigen.

Alvast bedankt voor uw hulp.

Vriendelijke Groeten,

Annelien Kerckx

Dr. Wim Van Biesen

Inschrijvingsformulier

Ik

ben

.....
.....

Ik ben (aankruisen wat het beste past) van een patiënt aan de hemodialyse

- Partner
- Dochter
- Zoon
- Broer
- Zus
- Buur
- Andere

Wil ik mee doen aan het onderzoek?

- Ja, ik wil mee doen aan het onderzoek
- Neen, ik wil niet mee doen aan het onderzoek

Waar wil ik het interview laten door gaan?

- In een apart lokaal op de dienst Nefrologie in UZ Gent
- Bij mij thuis

U mag mij verder contacteren op het nummer

.....

Bijlage 3: Informed Consent

Informatie voor de mantelzorger

Project:

Het doel van dit onderzoek zijn de belevingen en ervaringen in kaart brengen van de familie en mantelzorgers van patiënten aan hemodialyse. We willen dit doen aan de hand van individuele semi – gestructureerde diepte – interviews.

Wie ben ik?

Masterstudent Ergotherapeutische Wetenschap aan de Universiteit van Gent. Ergotherapie is een paramedische discipline die dagelijkse handelingen weer wil mogelijk maken bij mensen die -in dit geval- door ziekte hun levensstijl dienen aan te passen. Deze Masterproef vindt plaats op de dienst Nefrologie, van het UZ Gent of AZ Sint-Lucas, Gent of AZ St Elisabeth Zottegem of AZ Glorieux Ronse.

Beschrijving en doel van het project.

Het doel van dit project is het in kaart brengen van de ervaringen en belevingen van de familie en naasten van nierdialysepatiënten. Het onderzoek heeft als doel nieuwe inzichten te verkrijgen over de sociale relaties van nierdialysepatiënten. Voor dit onderzoek komen volgende personen in aanmerking: 18+ers die horen bij de familie en mantelzorgers van de nierdialysepatiënt. Anderstalige deelnemers, en personen met de diagnose “dementie” of die anderszins beslissingsonbekwaam zijn, komen niet in aanmerking voor dit onderzoek.

Via dit formulier willen we uw toestemming vragen om deel te nemen aan dit onderzoek. Indien U wil deelnemen zal u binnenkort een interview ondergaan bij u thuis of in het dialysecentrum, de keuze is aan u. Wij vragen u vriendelijk of u hiervoor de tijd zou willen nemen. Dit zal ongeveer 1 maal 1 uur van uw tijd in beslag nemen en het moment en uur van afname kan georganiseerd worden tijdens het, voor u, best passende moment.

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

Toestemming en weigering

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

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

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

Voordelen

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

Kosten

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

Vertrouwelijkheid

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

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

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

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35,

1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

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

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Verzekering:

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

Speciality (polisnummer BEL000862) conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Toestemmingsverklaring

Aankruisen bij akkoord:

- Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze mondeling en schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studies.
- Ik stem erin toe deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek.
- Ik ben er mij van bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan het Ethisch Comité van het UZ Gent, AZ ST Lucas, AZ St Elisabeth en AZ Glorieux werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.
- Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studies geen bijkomende kosten meebrengen en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.
- Ik weet dat ik me op elk moment kan terugtrekken tot op het ogenblik dat de gegevens in de database worden bewaard zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen en zonder dat dit op enigerlei wijze invloed zal hebben op de verdere behandeling en de relatie met de arts.

Gelezen en goedgekeurd,

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening

Naam arts:

Datum:

Handtekening

Naam patiënt:

Datum:

Handtekening

Bijlage 4: Interview gids

- Social talk
 - Hoe gaat het met u?
 - Bent u hier gemakkelijk geraakt?
 - Ondertekenen van de informed consent

Demografische eigenschappen van de participanten er bij zetten (geslacht, leeftijd op moment van het interview, relatie met de patiënt, samenwonend bij de patiënt)

- Inleiding
 - Voorstelling van de onderzoeker
 - Doel van het interview
 - Garantie op discretie en anonimiteit
 - Verwachte tijdsduur (+- 45 min)
- Vragen
 - **Weekplanning**
 - Hoe ziet er een dag met dialyse er uit?
 - Hoe ziet er een dag zonder dialyse er uit?
 - **Wat houdt de zorg in voor u?**
 - Wat zijn u taken?
 - Wat is u rol?
 - **Veranderingen**
 - Wat vond u een makkelijke verandering?
 - Wat vond u een moeilijke verandering?
 - **Ondersteuning / opvolging**
 - Kreeg u voldoende uitleg over nierfalen?
 - Kreeg u voldoende uitleg over het verder verloop van u partner/ vader/ moeder/...?
 - Kreeg u voldoende opvolging bij het verder verloop?
 - **Gevoelens**
 - Hoe voelde u zich bij al deze veranderingen?
 - Hoe ervaart u de dialyse?
 - Hoe is de relatie veranderd met de partner?
 - En wat doet dit voor u?
 - **Kennis**
 - Vind u dat u op dit moment voldoende weet over de toestand en verder verloop en mogelijkheden van u partner/ vader/ moeder/...?
 - **Waarden/opinie**
 - Wat kan er volgens u anders verlopen?
 - Wat heeft u nodig binnen de begeleiding?
 - Wat heeft u partner nodig?

- Zijn er zaken die u rond de ondersteuning en begeleiding van de mantelzorger anders zou zien?
- Afsluiting
 - Wat vond u zelf van het gesprek?
 - Samenvatting of conclusie
 - Bevragen of de deelnemer nog iets wil toevoegen
 - Danken voor de medewerking
- Afsluitende social talk