Arteveldehogeschool
Katholiek Hoger Onderwijs Gent
Opleiding Bachelor in de ergotherapie
Campus Kantienberg
Voetweg 66, 9000 Gent

Welke levenskwaliteit ervaren oudere patiënten met chronische nierinsufficiëntie die hemodialyse ondergaan
Een kwalitatief onderzoek

Promotor: Mevrouw S. De Smet-Van Damme
Prof. dr. P. De Vriendt

Bachelorproef voorgedragen door:
Tiana Meeus

Academiejaar: 2018 – 2019

tot het bekomen van
de graad van Bachelor in de ergotherapie

Arteveldehogeschool
Katholiek Hoger Onderwijs Gent
Opleiding Bachelor in de ergotherapie
Campus Kantienberg
Voetweg 66, BE-9000 Gent

Welke levenskwaliteit ervaren oudere patiënten met chronische nierinsufficiëntie die hemodialyse ondergaan
Een kwalitatief onderzoek

Promotor: Mevrouw S. De Smet-Van Damme
Prof. dr. P. De Vriendt

Bachelorproef voorgedragen door:
Tiana Meeus

Academiejaar: 2018-2019

tot het bekomen van
de graad van Bachelor in de ergotherapie

ABSTRACT

Welke levenskwaliteit ervaren oudere patiënten met chronische nierinsufficiëntie die hemodialyse ondergaan: een kwalitatief onderzoek	
Promotiejaar:	2019
Student(en):	Tiana Meeus Samenwerking met: Bachelor in de ergotherapie: Poelman Louise, Mihailov Veneta en Vereecken Laura Master of Science in de ergotherapeutische wetenschap: Van Duyse Stephanie en Van Samang Eline
Promotor(en):	Mevr. S. De Smet-Van Damme Prof. Dr. P. De Vriendt
Trefwoorden:	**Hemodialyse** **Ouderen** **Levenskwaliteit**

Eén van de behandelingen voor chronische nierinsufficiëntie was hemodialyse. Deze behandeling bracht beperkingen met zich mee, die op hun beurt negatieve invloeden uitoefenden op de levenskwaliteit van de hemodialysepatiënt.

In een kwalitatief design werden 20 semigestructureerde diepte-interviews afgenomen. De interviews werden geanalyseerd binnen de fenomenologische analyse.

De participanten gaven aan minder tevreden te zijn over het leven met hemodialyse, maar toch de behandeling aanvaard te hebben. De factoren die voornamelijk de levenskwaliteit negatief beïnvloedden waren de lichamelijke klachten zoals vermoeidheid en bijwerkingen. Vooral de intensieve behandeling beïnvloedde het sociaal en dagelijks functioneren.

De participanten ervaarden in het algemeen een middelmatige levenskwaliteit. Tijdens de eerste maanden hemodialyse ervaarden de participanten een slechtere levenskwaliteit in vergelijking met na een aantal maanden. De voornaamste reden van de stijging van de levenskwaliteit was het aanvaardingsproces. Het verbeteren van de levenskwaliteit kan geburen door het inschakelen van een ergotherapeut op de dienst hemodialyse.

INHOUDSOPGAVE

1 Introductie 7

1.1 Kwetsbare ouderen 7

1.2 Chronische aandoeningen 7

1.2.1 Gevolgen chronische aandoeningen 8

1.2.2 Leven met een chronische aandoening 8

1.2.3 Zorg chronische aandoeningen 8

1.3 Chronische nierinsufficiëntie 9

1.3.1 Werking van de nieren 9

1.3.2 Stadia chronische nierinsufficiëntie 10

1.3.3 Niervervangende therapie 11

1.3.3.1 Niertransplantatie 11

1.3.3.2 Peritoneale dialyse 11

1.3.3.3 Hemodialyse 12

1.4 Levenskwaliteit 12

1.4.1 Levenskwaliteit bij hemodialysepatiënten 12

1.4.1.1 Fysieke prestaties 13

1.4.1.2 Lichamelijke klachten en sociale contacten 13

1.4.1.3 Vrijetijdsactiviteiten 14

1.4.1.4 Emoties 14

1.4.2 Onderzoek naar verbetering van de levenskwaliteit 14

1.5 Probleemstelling, onderzoeksvragen, doelstelling 16

1.5.1 Probleemstelling 16

1.5.2 Onderzoeksvraag 16

1.5.3 Doelstelling 16

2 Methode, plan van aanpak 17

2.1 Kwalitatief onderzoek 17

2.1.1 Onderzoeksdesign 17

2.1.2 Beschrijving van de doelgroep 17

2.1.3 Setting 18

2.1.4 Steekproefmethode 18

2.1.5 Dataverzameling 19

2.1.6 Data- analyse 20

2.1.7 Ethische commissie 21

3 Resultaten 22

3.1 Beschrijving steekproef 22

3.2 Naïve understanding 23

3.3 Structurele analyse **24**
3.3.1 Levenskwaliteit van de hemodialysepatiënt 24
3.3.1.1 Lichamelijk functioneren 24
3.3.1.2 Psychisch welbevinden 25
3.3.1.3 Sociaal functioneren 25
3.3.1.4 Dagelijks functioneren 26
3.4 Comprehensive understanding **28**

4 Discussie ***32***
4.1 Algemeen besluit **32**
4.2 Terugkoppeling van de resultaten aan wetenschappelijke literatuur **32**
4.3 Sterktes en beperkingen binnen het onderzoek **34**
4.4 Toekomstig onderzoek **35**
4.5 Implicaties voor de praktijk **36**

5 Conclusie ***37***

6 Literatuurlijst ***38***

7 Bijlagenlijst ***45***
Bijlagen ***46***
Bijlage A: Afkortingenlijst **46**
Bijlage B: Informed consent **47**
Bijlage C: Groningen Frailty Indicator (GFI) **50**
Bijlage D: Amnestic Comparative Self-Assessment (ACSA) **51**
Bijlage E: Demografische gegevens **53**
Bijlage F: Interviewgids **54**
Bijlage G: Analyseboom **56**

TABELLEN

Tabel 1: Inclusie en exclusiecriteria..... 17
Tabel 2: Beschrijving steekproef 22

WOORD VOORAF

Het schrijven van deze bachelorproef kwam tot stand dankzij de medewerking en steun van verschillende personen. Hierbij wil ik dan ook deze personen bedanken.

Om te beginnen wil ik alle participanten bedanken voor hun bereidwillige deelname aan dit onderzoek. Dankzij hun ervaringen en openheid ben ik tot deze resultaten gekomen. Ook wil ik het hele team van de dienst hemodialyse in het Sint-Elisabeth ziekenhuis te Zottegem bedanken voor hun hulp en de kans die ze mij gegeven hebben om op hun dienst de data te mogen verzamelen.

Hiernaast wil ik ook mijn promotor Mevrouw Sigrid De Smet-Van Damme bedanken voor de professionele ondersteuning en begeleiding. Ook wil ik mijn procesbegeleider en promotor Prof. dr. Patricia De Vriendt bedanken voor de vele contactmomenten, professionele steun en begeleiding. Deze momenten bij beiden hebben me oprecht geholpen om deze bachelorproef in goede banen te laten leiden. Ook wil ik alle personen bedanken die ons de kans hebben gegeven om op dienstvergaderingen onze bachelorproeven te komen presenteren en onze bachelorproeven mochten voorstellen op het Belgisch dialyse symposium te Brugge.

Tot slot wil ik ook mijn ouders en mijn vriend bedanken voor hun steun en hun geloof in het tot stand brengen van deze bachelorproef.

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

Zottegem, juni, 2019

1 INTRODUCTIE

1.1 Kwetsbare ouderen

Kwetsbaarheid is een belangrijk begrip bij ouderen (Lunenfeld & Stratton, 2013). Uit geanalyseerde cijfers blijkt dat in 2016 ongeveer een kwart (22,9%) van de thuiswonende ouderen in Vlaanderen ernstig kwetsbaar is. Ongeveer 33,9% is matig kwetsbaar en 43,4% blijkt niet of laag kwetsbaar te zijn (De Witte et al., 2016). De leeftijd bij ouderen neemt toe waardoor een stijging van de kwetsbaarheid optreedt bij ouderen. Deze stijging is vooral hoger bij vrouwen dan bij mannen (Fried et al., 2001). Het gevolg van kwetsbaarheid is een verhoogd risico op slechte gezondheidsuitkomsten waaronder hospitalisatie, vallen, beperkingen en sterfte. Met andere woorden kwetsbare ouderen zijn vatbaarder voor aandoeningen en beperkingen en hebben vaak last van meervoudige of complexe gezondheidsklachten (Lunenfeld & Stratton, 2013).

Indien kwetsbaarheid gekoppeld is aan verouderen heet dit frailty. Tijdens het proces van veroudering neemt de functie van de verschillende fysiologische systemen in het lichaam progressief af. Volgens Slaets (2006) is frailty een syndroom waarbij verschillende gebieden van het functioneren slechter worden bij het stijgen van de leeftijd. Frailty is geassocieerd met chronische aandoeningen en functioneel verlies. Dit fenomeen is ook de voorloper van comorbiditeit die geassocieerd is met veroudering. Comorbiditeit is het gelijkaardig aanwezig zijn van twee of meer medische diagnoses bij hetzelfde individu (Slaets, 2006). Ten slotte zullen deze aspecten gevolgen met zich meebrengen op vlak van het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van de oudere (Kooman, Cornelis, van der Sande & Leunissen, 2012). Volgens onderzoek is de levenskwaliteit van de oudere aanzienlijk lager bij ouderen die te maken krijgen met kwetsbaarheid (Siriwardhana, Weerasinghe, Rait, Scholes & Walters, 2019)

1.2 Chronische aandoeningen

Vandaag de dag lijden ouderen steeds meer aan chronische aandoeningen. Uit data van 2013 blijkt dat in België meer dan één op de vier personen van vijftien jaar en ouder aan tenminste één langdurige aandoening of handicap lijdt (Van der Heyden & Charafeddine, 2014). World Health Organisation (WHO) (2014) definieert chronische aandoeningen als langdurige aandoeningen met een meestal langzame progressie. De tien meest voorkomende chronische aandoeningen in België zijn lage rugproblemen, hoog cholesterolgehalte in het bloed, hoge bloeddruk, allergie, artrose, nekproblemen, artritis, diabetes, ernstige hoofdpijn en depressie (Van der Heyden & Charafeddine, 2014).

1.2.1 Gevolgen chronische aandoeningen

Chronische aandoeningen leiden tot beperkingen in zelfredzaamheid en de mogelijkheden tot participatie omwille van de lichamelijke beperkingen die ze met zich meebrengen. Of de patiënten problemen of beperkingen ervaren op het gebied van zelfredzaamheid en participatie hangt af van de aard en de ernst van de lichamelijke beperkingen, maar ook de mate waarin deze beperkingen worden gecompenseerd door hulpmiddelen of aanpassingen en de wijze waarop de samenleving, bijvoorbeeld een stad of openbare voorziening is ingericht. Mensen met een chronische aandoening kunnen ook problemen ervaren met toegang tot de arbeidsmarkt. Op het gebied van vrijetijdsbesteding en het aangaan en onderhouden van sociale contacten komen ook participatieproblemen voor, vooral bij mensen met ernstige lichamelijke beperkingen (Meulenkamp et al., 2015).

1.2.2 Leven met een chronische aandoening

Chronisch ziek zijn gaat vaak gepaard met een verlieservaring op het vlak van gezondheid, status, en werk. Dit verlies vergelijkt De Jong-Koelé (2012) met een rouwproces dat een persoon doorloopt na het verlies van een dierbaar persoon. De eerste fase die de patiënt doorloopt is de bewustwording. Het besef dat de patiënt echt ziek is en de aandoening niet zal overgaan dringt door. De tweede fase is de acceptatie of aanpassingsfase. De patiënt leert hierbij omgaan met allerlei soorten gevoelens en emoties die de aandoening met zich meebrengt. De derde fase waarin de patiënt terecht komt is de overlevingsfase. De patiënt probeert hierbij te leren leven met zijn aandoening of beperking. In de laatste fase moet de patiënt verder leren leven met zijn aandoening. De patiënt moet op zoek gaan naar nieuwe invullingen in het leven. Bij een chronische aandoening is het verlies van gezondheid geen éénmalige gebeurtenis, voortdurende aanpassing is nodig. Dit zorgt ervoor dat de patiënt continu deze fases opnieuw zal doorlopen naarmate de aandoening zich verder manifesteert.

Vervolgens zorgt een chronische aandoening bij de patiënt voor een confrontatie met zichzelf. Dromen, wensen en toekomstplannen moet de patiënt enerzijds aanpassen naar de mogelijkheden die de aandoening nog biedt of anderzijds aanpassen om zinvol verder te kunnen leven. De onvoorspelbaarheid van de aandoening kan hierin een lastige factor spelen. Daarvoor is een voortdurende bijsturing noodzakelijk (de Jong-Koelé, 2012).

1.2.3 Zorg chronische aandoeningen

Het gezondheidszorgsysteem heeft nood aan verandering om antwoorden te geven op de toekomstige uitdagingen binnen de gezondheidszorg zoals toename van chronisch zieken, toename van complexe multicomorbiditei en toename van de uitgaven en beperkte middelen. Het

is belangrijk om de noodzakelijke veranderingen te realiseren in nauw overleg met de patiënt, het werkterrein en alle andere belanghebbenden. Op elk niveau moet gekeken worden hoe verschillende disciplines hun acties geïntegreerd kunnen worden. Daarom is geïntegreerde zorg noodzakelijk. De missie van geïntegreerde zorg is het streven naar een verbetering van de levenskwaliteit van personen met chronische aandoeningen. Dit zou er moeten voor zorgen dat personen met een chronische aandoening en hun omgeving in de best mogelijke omstandigheden kunnen leven en werken (Belgische overheid, 2015).

De geïntegreerde zorg ontwikkelt hiervoor een driedubbele doelstelling, de zogenaamde "Triple Aim". Deze doelstelling omvat als eerst een verhoging van de levenskwaliteit van patiënten en mantelzorgers, vervolgens is het doel de bevolking langer te laten leven en als slot wil deze doelstelling doeltreffender gebruik maken van beschikbare middelen. Met andere woorden ligt de klemtoon in de eerste plaats op de ervaren levenskwaliteit bij patiënten en op de tevredenheid en het algemeen welzijn bij zowel de patiënten, hun omgeving en alle betrokken zorg- en hulpverleners (Belgische overheid, 2015).

1.3 Chronische nierinsufficiëntie

Eén van de chronische aandoeningen waarmee de oudere te kampen krijgt is chronische nierinsufficiëntie (CNI) (Kooman, Cornelis, van der Sand & Leunissen, 2012). CNI is een structurele of functionele nierschade die sinds drie of meer maanden aanwezig is (Van Pottelbergh et al., 2012). Volgens de gegevens van de intego-databank lijdt 13% van de totale bevolking in Vlaanderen aan CNI (Lokaal Multidisciplinair Netwerk (LMN), 2012).
De voornaamste oorzaken van chronische nierinsufficiëntie zijn een hoge bloeddruk, diabetes mellitus (Velinga, 2017), verlies van bloedtoevoer naar de nieren en sommige aandoeningen zoals een hartaanval of uitdroging (Kivi & Solan, 2017).

1.3.1 Werking van de nieren

Nieren zijn boonvormige organen die twaalf centimeter lang zijn. Iedereen heeft twee nieren die zich situeren ter hoogte van het middel (Schipper et al., 2010). Nieren hebben vier belangrijke functies (Schipper, et al., 2010). Deze organen hebben als eerste functie afvalstoffen en een te veel aan vocht verwijderen uit het bloed (Douma et al., 2018). De tweede functie van de nieren is het in balans houden van de hoeveelheid vocht en mineralen in het lichaam. De derde functie is het produceren van hormonen. Het hormoon dat de nieren produceert is het hormoon erytropoëtine. Dit hormoon reguleert de bloedproductie. De laatste functie van de nieren is het omzetten van een vitamine D halfproduct in de werkzame vitamine D (Schipper et al., 2010).

Wanneer de nieren lijden aan een functieverlies zal het water en zouthuishouding ontregeld raken waardoor het vocht zich in het lichaam zal opstapelen met als gevolg oedeemvorming. Oedeem is een vochtophoping in de benen of in de longen. Tegenovergesteld kan er ook uitdroging ontstaan bij een functieverlies van de nieren. Hierbij zal de patiënt te kampen krijgen met een lage bloeddruk. Andere symptomen die te maken hebben met de achteruitgang van de nierfunctie zijn hormonale stoornissen en ophoping van afvalstoffen. Deze symptomen brengen gevolgen met zich mee zoals vermoeidheid, gevoelens van ziek zijn, jeuk, krampen, slapeloosheid, misselijkheid en een verminderde eetlust (Schipper et al., 2010). De ernst van de gevolgen verschilt per patiënt (Heijmans & Rijken, 2004).

1.3.2 Stadia chronische nierinsufficiëntie

De verschillende stadia binnen chronische nierinsufficiëntie worden verdeeld aan de hand van een GFR-score. GFR staat voor glomerulaire filtratiesnelheid. Dit is snelheid die de nieren nodig hebben om de afvalstoffen te filteren (Huussen, Logtenberg & Nederlandse vereniging voor neurologie (NVN-richtlijnen), 2018). Bij het eerste stadium is er een GFR gelijk aan of meer dan 90. Dit wil zeggen dat er nierschade optreedt bij een normale of verhoogde GFR. In dit stadium zal men de progressie van het nierfunctieverlies proberen af te remmen. In het tweede stadium is er een GFR tussen de 60 en de 90. Dit houdt in dat er een nierschade aanwezig is met een licht verminderde GFR. De behandeling hiervan is het aanpakken van progressiefactoren. In stadium drie treedt er een GFR op tussen 30 en 60. Hierbij is er een matig verminderde GFR, met of zonder tekenen van nierschade. In dit stadium worden de complicaties die zich voordoen behandeld en geëvalueerd. In het voorlaatste stadium is er een GFR tussen de 15 en 30. In dit stadium is er een ernstig verminderde GFR, met of zonder tekenen van nierschade. In dit stadium zal de patiënt worden voorbereid op een nierfunctievervangende therapie. In het laatste stadium van CNI is er een GFR lager dan 15. Dit stadium wordt ook terminaal nierfalen genoemd. Patiënten in dit stadium ondergaan nierfunctievervangende therapie wanneer uremie optreedt. Uremie betekent een niervergiftiging (Van Pottelbergh et al., 2012). Wanneer de nieren voor minder dan tien à 15% werken is dialyse of een kunstmatige vervanging noodzakelijk (Gezondheid en wetenschap, 2016).

Patiënten met een CNI stadia één of twee hebben in het algemeen geen tot weinig klachten. Klachten zoals vermoeidheid, een beperkt uithoudingsvermogen en verminderd algemeen welbevinden kunnen optreden. Patiënten die zich bevinden in stadia drie tot vijf ondervinden gevolgen zoals cardiovasculaire stoornissen, metabole stoornissen, seksuele disfunctie, neurologische stoornissen en gastro-enterologische stoornissen. Gastro-enterologische stoornissen zijn bijvoorbeeld een verminderde eetlust, misselijkheid en ondervoeding (Rensma et al., 2009).

1.3.3 Niervervangende therapie

Slechts een beperkt deel van alle patiënten met CNI zal nierfalen ontwikkelen en nood hebben aan niervervangende therapie (LMN, 2012). Het totaal aantal patiënten met nierfunctievervangende therapie sinds 1 januari 2018 bedraagt 8447 patiënten (Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie (NBVN), 2018). Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren wordt in veel settings de predialyse fase opgestart (Hodac-Pannekeet et al., 2011). Dit is een voorlichtingsgesprek waarbij de patiënt uitleg krijgt over de verschillende behandelvormen. Na de predialyse fase beslist de patiënt samen met de arts welke behandeling de patiënt zal ondergaan. In België zijn er drie behandelvormen die worden toegepast bij patiënten met CNI. De drie soorten behandeling zijn niertransplantatie, hemodialyse of peritoneale dialyse (Douma et al., 2018).

1.3.3.1 Niertransplantatie

De eerste optie is een niertransplantatie ondergaan. Dit is een chirurgische ingreep waarbij de arts een gezonde donor inplant. De donor kan iemand zijn die overleden is, maar ook kan een levend familielid een donor zijn. Deze niervervangende therapie wordt gezien als de beste therapie, zeker op lange termijn. Een niertransplantatie zorgt voor een verbetering van de gezondheid en de levenskwaliteit van de patiënt. Helaas is niet elke patiënt transplantabel. Dit hangt af van verschillende factoren zoals de conditie van de andere organen van de ontvanger, overeenkomst in de bloedgroep tussen de donor en de ontvanger, overeenkomst in weefselkenmerken van de donor en de ontvanger en de medische voorwaarden (Schipper et al., 2010).

Naast een niertransplantatie bestaan er nog twee andere niervervangende therapieën. De peritoneale dialyse en de hemodialyse. In 2018 ondergingen er liefst 47078 patiënten een dialysebehandeling waarvan ongeveer 75% ouder dan 65 jaar (Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie (NBVN), 2018).

1.3.3.2 Peritoneale dialyse

In 2018 ondergingen 359 patiënten peritoneale dialyse (NBVN, 2018). Peritoneale dialyse wordt ook wel buikvliespoeling genoemd. Het is een behandeling die voor een deel de werking van de nieren overneemt. Er zijn twee soorten peritoneale dialyse. De eerste vorm is continue ambulante peritoneale dialyse. Hierbij wordt de behandeling handmatig door de patiënt uitgevoerd. De tweede soort heet automatische peritoneale dialyse. Deze behandeling gebeurt aan de hand van een machine en ’s nachts. Bij de eerste vorm brengt de patiënt of de verpleegkundige via een katheter een spoelvloeistof in de buikholte. De spoelvloeistof komt zo in contact met het buikvlies. Het buikvlies wordt gebruikt als filter. Na een aantal uur laat de patiënt de vloeistof in een zak lopen en koppelt nadien terug een andere zak met vloeistof aan. Deze stappen moeten vier tot vijf

keer per dag gebeuren, maar de patiënt kan wel tussen de wisselingen door zijn dagelijkse activiteiten blijven uitvoeren (Schipper, et al., 2010). Aangezien de irrelevantie van dit onderzoek wordt hier verder niet op ingegaan, maar richt het onderzoek zich op de behandeling hemodialyse.

1.3.3.3 Hemodialyse

Uit geanalyseerde cijfers van het NBVN (2018) blijkt dat in 2018 4348 patiënten de behandeling hemodialyse ondergingen. Hemodialyse is een behandeling waarbij een kunstnier het bloed buiten het lichaam filtert. Deze kunstnier neemt gedeeltelijk de functie van de nieren over. Hemodialysepatiënten komen gemiddeld drie keer per week langs in een dialysecentrum of ziekenhuis. De patiënten worden dan voor drie à vier uur aangesloten aan de kunstnier. Het bloed wordt via een arterieel-veneuze fistel of katheter naar de kunstnier geleid. Een AV-fistel of een katheter zijn noodzakelijk om de dialyse te kunnen uitvoeren. Bij het plaatsen van een AV-fistel verbindt de arts de slagader met een oppervlakkige ader. Dit heeft als gevolg dat de druk in de slagader groter is dan de druk in de ader waardoor het bloeddebiet in de ader stijgt. Door de stijging van het bloeddebiet zet de ader uit en gaat het bloed sneller stromen. Zo kan er meer bloed per minuut door de fistel stromen. Tijdens de hemodialyse wordt de fistel aangeprikt met twee naalden. De ene naald voert het ongezuiverde bloed weg van het lichaam naar de kunstnier. De andere naald voert het gezuiverde bloed terug naar het lichaam. Gedurende dit proces worden afvalstoffen en vocht uit het bloed verwijderd (Schipper, et al., 2010).

1.4 Levenskwaliteit

De levenskwaliteit is de mate van welzijn die een individu of een groep mensen voelt. In tegenstelling tot de levensstandaard is levenskwaliteit geen tastbaar concept en kan daarom niet direct worden gemeten (Preedy & Watson, 2010). De levenskwaliteit wordt beïnvloed door de fysieke gezondheid, psychologische toestand, persoonlijke overtuigingen en sociale relaties met de omgeving (WHO, z.j.).

1.4.1 Levenskwaliteit bij hemodialysepatiënten

Uit onderzoek blijkt dat zowel de levenskwaliteit, de geestelijke gezondheid als de lichamelijke gezondheid bij hemodialysepatiënten slechter is dan die van de algemene populatie (Mittal, Ahern, Flaster, Maesaka & Fishbane, 2001). Onzekerheid over de toekomst en gebrek aan energie zouden de belangrijkste voorspellers zijn voor een slechtere levenskwaliteit bij deze populatie (Heijmans & Rijken, 2004). Klachten zoals vermoeidheid en een slechte lichamelijke conditie nemen in de predialyse fase bij alle patiënten toe (Heijmans & Rijken, 2004). Uit visuele analoge

scores blijken fysieke, sociale en emotionele aspecten het laagst te scoren in het begin van de behandeling. Deze aspecten zouden wel verbetering tonen na een jaar hemodialyse. Alleen de aspecten professionele rol, seksualiteit en overbelasting van de ziekte hebben nog altijd een even grote impact na een jaar de behandeling te hebben ondergaan, maar dit verschil is statistisch niet significant (Maia, Monteiro, Silva & Almeida, 2014). De ernst van de gevolgen van een chronische nierinsufficiëntie verschilt per patiënt. De ene patiënt ervaart meer problemen en klachten bij de nierdialyse dan de andere (Heijmans & Rijken, 2004).

1.4.1.1 Fysieke prestaties

Onderzoek toont aan dat de aanwezigheid van chronische nieraandoeningen zorgt voor een fysieke achteruitgang bij ouderen (Feng, Yap, Yeoh & Pin, 2012). Hemodialysepatiënten hebben een verminderde dagelijkse fysieke activiteit en fysieke prestaties in vergelijking met de algemene bevolking (Johansen et al., 2000). Patiënten die reeds geruime tijd de behandeling ondergaan voelen zich in het algemeen meer vermoeid en hebben een slechtere lichamelijke conditie dan patiënten in de predialyse fase. De energie die voor dagelijkse activiteiten overblijft is hierdoor minder. Wanneer er voor aanvang van de behandeling al een deelname was aan sportactiviteiten is er bij aanvang van de hemodialyse een grote daling aan sportactiviteiten. De redenen die de patiënten zelf aangeven voor het minder sporten tijdens hun aandoening zijn een sneller optredende vermoeidheid tijdens het sporten en het optreden van een groeiende angst voor het eigen functioneren. Een groot aantal patiënten bezitten een fistel of katheter die tijdens het sporten zou kunnen beschadigd raken of in de weg zitten. Dit is ook één van de redenen waarom hemodialysepatiënten minder zullen deelnemen aan sportactiviteiten (Heijmands en Rijken, 2004). Een derde reden waardoor activiteiten zoals sporten of andere hobby's moeilijk of onmogelijk worden (Velinga, 2017) is dat iedere patiënt die in aanmerking komt onderzoeken moet ondergaan die nagaat of de patiënt al dan niet rijgeschikt is. De hemodialyse beïnvloedt de rijgeschiktheid door schommelingen in bloeddruk en afvalstoffen. De nefroloog zal op basis van het dossier en rekening houdende met de adviezen van andere specialisten een attest opstellen. Dit attest bevestigt of de patiënt rijgeschikt is of rijgeschikt mits in acht nemen van aan aantal voorwaarden of niet rijgeschikt is (Jorna & van Jaarsveld, 2013). Patiënten zullen door bovenstaande factoren minder actief zijn in het dagelijkse leven (Johansen et al., 2000).

1.4.1.2 Lichamelijke klachten en sociale contacten

Patiënten geven zelf aan dat wanneer ze reeds een aantal jaar dialyseren ze zich zieker voelen naarmate de behandeling vordert. De lichamelijke klachten die de behandeling met zich meebrengt oefenen ook een invloed uit op het onderhouden van sociale contacten en initiatieven op het gebied van sociale participatie en vrijetijdsbesteding (Heijmands en Rijken, 2004). Hemodialysepatiënten voelen zich ook beperkt in hun sociale activiteiten (Painter, Carlsn, Carey, Paul & Myll, 2000) zoals het bijwonen van sociale evenementen (Anand, Johansen, Tamura, 2014).

1.4.1.3 Vrijetijdsactiviteiten

Vrijetijdsactiviteiten worden ook in grote mate aangetast bij hemodialysepatiënten (Shlipak et al.,2004). De gezondheid van de patiënt speelt bij chronische aandoeningen een belangrijke rol in de manier waarop de vrije tijd wordt ingevuld. Naarmate de patiënt meer beperkt is wordt vaker gekozen voor de meer passieve vormen van vrijetijdsbesteding zoals televisiekijken, lezen en handwerken. Bij activiteiten zoals sporten, wandelen of reizen speelt de gezondheid vaker een beperkende rol (Heijmans & Rijken, 2004). Nierpatiënten zijn tijdens de predialyse fase vaak actiever dan patiënten die zich in de dialysefase bevinden. In de predialyse fase besteden deze patiënten meer tijd aan sporten, uitstappen, vakantie en sociale contacten (Ostrowski, Wesolowski, Makar & Bohatryrewics, 2000). De oorzaak hiervan is de tijdrovende dialyse. Naarmate de dialyse meer uren in beslag neemt worden de mogelijkheden om andere dagelijkse activiteiten te ondernemen minder (Heijmans & Rijken, 2004).

1.4.1.4 Emoties

Onderzoek toont aan dat angst of depressie geassocieerd zijn met een vermindering van de levenskwaliteit en verminderde fysieke activiteiten (Garcìa-Llana, Remor, Del Peso & Selgas, 2014). VAS-scores voor slaap, gemoedstoestand en geluk waren significant lager bij oudere hemodialysepatiënten dan bij oudere gezonde deelnemers. Verschillende studies tonen aan dat tien tot 35% patiënten die in de laatste fase van hun nieraandoening zitten aan een depressie zouden lijden (Kanamori et al., 2011). Sommige nierpatiënten zien hun aandoening en de situatie waarin ze zich bevinden als uitzichtloos. Hierdoor is de aanvang van de dialyse een belangrijk moment in het verloop van de aandoening omdat de patiënt vanaf dat moment volledig afhankelijk is van de behandeling. Deze afhankelijkheid is voor veel patiënten emotioneel moeilijk (Heijmans & Rijken, 2004). Met andere woorden oudere hemodialysepatiënten hebben een algemeen lagere psychologische levenskwaliteit dan de gemiddelde oudere (Kanamori et al., 2011).

1.4.2 Onderzoek naar verbetering van de levenskwaliteit

Om de levenskwaliteit te verbeteren bij hemodialysepatiënten zijn er reeds een aantal interventies onderzocht. Zo zou cognitieve gedragstherapie een positief effect hebben op psychische klachten zoals depressie. Depressie zou een gewichtsafname of toename teweegbrengen. Bij hemodialysepatiënten is het van belang een streefgewicht te behouden daarom is het belangrijk om depressie te voorkomen en te behandelen (Duarte, Miyazaki, Blay & Sesso, 2009).

Ten tweede zou acceptatie een positieve voorspeller zijn bij het helpen verbeteren van de levenskwaliteit bij hemodialysepatiënten. Daarom zou een opleiding omtrent acceptatie van resterende mogelijkheden en de aandoening leiden tot een betere kwaliteit van leven. Het onderzoek toont namelijk aan dat het voor patiënten belangrijk is dat ze de behandeling zo goed mogelijk in hun leven kunnen inpassen zodat hun leven ondanks de aandoening zo veel mogelijk 'normaal' kan doorgaan (Poppe, Crombez, Hanoulle, Vogelaers & Petrovic, 2013).

Ten derde speelt zelfmanagement een belangrijke rol bij patiënten met chronische aandoeningen. Zelfmanagement betekent dat patiënten met een chronische aandoening zelf de realisatie voeren over hun leven met de aandoening en de behandeling daarvan (Ursum, Rijken, Heijmands, Cardol & Schellevis, 2011). Ook zou zelfmanagement een positieve invloed hebben op de levenskwaliteit bij hemodialysepatiënten. Voor deze patiënten is het van belang leren om te gaan met de aandoening en het leven zo snel mogelijk terug op te nemen (Heidarzadeh, Atashpeikar & Jalilazar, 2010).

Uit onderzoek blijkt dat verschillende factoren de levenskwaliteit verhogen. Een van de besproken factoren is de zelfzorg. Zelfzorg is een leerbaar gedrag dat de algemene ontwikkelings-gezondheids-afwijkingsbehoeften van de patiënt oplost. Hierbij is het bij hemodialysepatiënten van belang om het zelfzorgvermogen te motiveren. Het zelfzorgvermogen zijn de voortdurende inspanningen die mensen zelf doen om hun leven voort te zetten en om hun gezondheid en welzijn te bevorderen. Volwassen hebben dit vermogen, maar pasgeborenen, kinderen en ouderen zijn deels of volledig afhankelijk van anderen waardoor het zelfzorgvermogen zal afnemen. Toch is het belangrijk dit te stimuleren zodat de levenskwaliteit verhoogt bij kwetsbare ouderen (Heidarzadeh, Ateshpeikar & Jalilazar, 2010).

1.5 Probleemstelling, onderzoeksvragen, doelstelling

1.5.1 Probleemstelling

De groep personen met een chronische nierinsufficiëntie neemt de laatste jaren voortdurend toe. Hemodialyse is één van de behandelingen die patiënten kunnen of moeten ondergaan. Deze behandeling verloopt uiteraard niet zonder gevolgen. Hemodialyse brengt fysiek, sociale en psychologische gevolgen met zich mee. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat deze gevolgen de levenskwaliteit van hemodialysepatiënten doet dalen. Daarom wordt in dit onderzoek nader ingegaan op de ervaringen van patiënten met betrekking tot hun levenskwaliteit.

1.5.2 Onderzoeksvraag

Welke invloed heeft hemodialyse op de levenskwaliteit van oudere hemodialysepatiënt en welke factoren spelen hierbij een rol?

1.5.3 Doelstelling

Het doel van deze bachelorproef is te achterhalen hoe het gesteld is met de levenskwaliteit van de oudere hemodialysepatiënt en welke factoren deze levenskwaliteit zowel negatief of positief beïnvloeden.

2 METHODE, PLAN VAN AANPAK

2.1 Kwalitatief onderzoek

2.1.1 Onderzoeksdesign

Het onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek dat kadert binnen een mixed method study. Het is een combinatie van kwantitatief onderzoek in de eerste fase, gevold door kwalitatief onderzoek. Dit onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek en peilt naar de levenskwaliteit van hemodialysepatiënten. Om de levenskwaliteit na te gaan worden semigestructureerde diepte-interviews (bijlage F) afgenomen. Het onderzoek wordt uitgevoerd door vier laatstejaarsstudenten bachelor in de ergotherapie aan de Arteveldehogeschool te Gent en twee studenten master in de ergotherapeutische wetenschap aan de Universiteit te Gent.

2.1.2 Beschrijving van de doelgroep

Het onderzoek betreft de populatie hemodialysepatiënten ouder dan 65 jaar die een behandeling krijgen in volgende ziekenhuizen: Algemeen Ziekenhuis Glorieux te Ronse, Algemeen Ziekenhuis Sint-Elisabeth te Zottegem, Algemeen Ziekenhuis Sint-Lucas te Gent en Universitair Ziekenhuis te Gent. De onderzoekspopulatie ondergaat drie à vier maal per week hemodialyse en neemt vrijwillig deel aan dit onderzoek. Personen met de diagnose “dementie”, personen die in een woonzorgcentrum verblijven, anderstaligen en acuut gestarte patiënten worden niet geïncludeerd binnen dit onderzoek.

Tabel 1: Inclusie en exclusiecriteria

Inclusie	Exclusie
- Drie à vier maal per week hemodialyse ondergaan - Vrijwillige deelname	- Personen met een diagnose “dementie” - Personen wonend in een WZC - Anderstalige personen - Acuut gestarte patiënten (< drie maanden nierdialyse)

2.1.3 Setting

Het onderzoek vindt plaats in bovenstaand vermelde ziekenhuizen. De interviews worden afgenomen in het behandelend ziekenhuis van de betreffende participant. De interviews worden op vraag van zowel de arts als de participanten tijdens de hemodialyse afgenomen om de participanten te sparen van bijkomende tijd op de afdeling. Tijdens de afname zijn er andere patiënten aanwezig in dezelfde ruimte. Om de privacy van de participanten te garanderen zit de onderzoeker dicht bij de participant, praat de onderzoeker zacht en kan indien nodig een gordijn tussen de participanten geplaatst worden. Wanneer de participant dit wenst kan het interview ook na de hemodialyse worden afgenomen in een afgesloten ruimte.

2.1.4 Steekproefmethode

De steekproef gebeurt aan de hand van een doelgerichte steekproeftrekking of purposive sampling. Hierbij kiest de onderzoeker zelf wie deelneemt aan het onderzoek aan de hand van vooropgestelde criteria. Patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria worden eerst aangesproken door de arts of hoofdverpleegkundige van de afdeling, aangezien zij reeds een vertrouwensrelatie hebben opgebouwd met de patiënten en beschikken over de nodige informatie omtrent de patiënt. Wanneer de patiënten bereid zijn om deel te nemen aan het onderzoek geeft de onderzoeker de patiënt meer informatie omtrent het onderzoek aan de hand van een informed consent (bijlage B). Dit is een informatiebrief waarin het onderzoek verder wordt toegelicht en bij akkoord deze ondertekent. Het exact aantal deelnemers kan voor aanvang van het onderzoek niet zeker bepaald worden. De patiënten worden geïncludeerd in de vier ziekenhuizen tot saturatie bereikt wordt.

Om de steekproef beter te duiden wordt gebruik gemaakt van een valide, betrouwbare en gestandaardiseerde set meetinstrumenten.

De Groningen Frailty Indicator (GFI) (bijlage C)

De GFI tracht de kwetsbaarheid van de oudere persoon te bepalen. Het is een valide meetinstrument dat aan de hand van vijftien vragen diagnosticeert of er al dan niet sprake is van kwetsbaarheid. GFI wordt oorspronkelijk gebruikt bij patiënten die ouder dan 70 jaar zijn. Binnen dit onderzoek wordt dit meetinstrument gebruikt bij patiënten ouder dan 65. Een score van vier of hoger geeft een aanwijzing weer van kwetsbaarheid. De score varieert tussen nul en vijftien. Een onderzoek gaat de methodologische kwaliteit na van verschillende meetinstrumenten die de kwetsbaarheid indiceren bij nierpatiënten. De GFI scoort een sensitiviteit van 89% en een specificiteit van 57% (Munster,2016).

De Amnestic Comparative Self-Assessment (ACSA) (bijlage D)

Dit meetinstrument meet het subjectieve welzijn van de patiënt. Het subjectieve welzijn wordt gemeten door het bevragen van de beste en de slechtste periode uit het leven van de patiënt. De patiënt bespreekt kort de periode en geeft aan welke factoren deze gevoelens veroorzaken. Ook wordt de duur van de periode en de leeftijd van de patiënt tijdens deze periode bevraagd. Vervolgens moet de patiënt zijn levenskwaliteit scoren van de afgelopen twee weken op een schaal van min vijf tot plus vijf. De slechtste score verwijst naar de slechtste periode in zijn leven en de beste score verwijst naar de beste periode in zijn leven. De ACSA is een betrouwbaar en valide meetinstrument (Vanknippenberg & Dehaes, 1988), maar is tot op heden nog niet getest bij nierpatiënten. Uit onderzoek waarbij de ACSA wordt afgenomen bij ouderen in een WZC blijkt dat in deze vergelijkbare levensfase en type populatie de ACSA betrouwbare resultaten geeft. (Van Malderen, De Vriendt, Mets, & Gorus, 2017; Van Malderen, De Vriendt, Mets, Verte, & Gorus, 2017).

Naast de meetinstrumenten werden ook demografische gegevens (bijlage E) gebruikt om de steekproef te duiden. Zaken zoals de leeftijd, het geslacht, of de participant al dan niet een transplantatie onderging, het aantal maanden die de participant reeds met hemodialyse onderging, hoeveel keer de participant naar de hemodialyse komt en de duur van de dialysesessie werden bevraagd.

2.1.5 Dataverzameling

De data worden verkregen aan de hand van semigestructureerde diepte-interviews. De interviews peilen naar de ervaringen van hemodialysepatiënten omtrent de invloed van de behandeling op hun dagelijks leven en hun levenskwaliteit. Via deze techniek bestaat de mogelijkheid dieper in te gaan op de elementen die de participant aangeeft, maar toch is er een basis voor de onderzoeker om dit interview af te nemen. Het voordeel van een semigestructureerd interview is dat er rijke en diepgaande informatie wordt verkregen. Een nadeel aan deze methode is dat ze tijdrovend is en er inhoudelijk heel veel verschillen kunnen zijn.

Het interview is gebaseerd op een interviewgids. Tijdens het interview komen verschillende topics aanbod. De topics zijn:

De algemene impact
Impact specifiek op basale activiteiten van het dagelijks handelen
Impact specifiek op advanced activiteiten van het dagelijks handelen
Impact specifiek op instrumentele activiteiten van het dagelijks handelen
Gemoedstoestand
Time management
Copingstrategieën

Bij aanvang van het interview wordt er eerst uitleg gegeven aan de participant waarom de onderzoeker dit onderzoek uitvoert, vervolgens worden de demografische gegevens van de participant bevraagd en tot slot wordt de participant bedankt voor zijn deelname aan het onderzoek. Het interview verloopt van algemeen naar specifiek. De vragen worden gesteld zodat ze in één richting en open zijn. Uitweiding is steeds mogelijk.

Binnen de fenomenologische hermeneutische filosofie wordt steeds gestart met een brede vraag: "Vertel eens hoe een dag er voor u uit ziet wanneer u naar de nierdialyse komt". Dit is ook meteen de openingszin van het interview. Deze zin zorgt ervoor dat participanten spontaan hun unieke ervaringen vertellen. Na de openingsvraag wordt er een vergelijking gemaakt tussen een dialysedag en een niet-dialysedag. Vragen die ondersteuning kunnen bieden tijdens de afname zijn: "Hoe ervaart u de impact op uw tijdsbesteding?", "Hoe voelt u zich bij de nierdialyse?", "Op welke manier gaat u zelf om met deze veranderingen in uw dagelijks leven?" Het is de bedoeling de participant zoveel mogelijk zelf te laten vertellen en zo weinig mogelijk ondersteunende vragen te stellen.

Alvorens de onderzoeker start met het afnemen van interviews bij de participanten wordt er een "pilootinterview" georganiseerd. Hierdoor kunnen onvolkomenheden van het interview alvorens het onderzoek van start gaat opgespoord worden en eventueel aangepast. Onder anderen trainen de onderzoekers hun luistervaardigheden en persoonlijke interacties. Deze zaken zijn van belang om het interview zo vlot mogelijk te laten verlopen.

De interviews worden opgenomen met een audiorecorder. Hiervoor wordt toestemming gevraagd aan de participant aan de hand van het informed consent. De interviews worden nadien getranscribeerd aan de hand van de verkregen audiotape. Non-verbale gedragingen en onderbrekingen worden genoteerd in het transcript om de volledigheid van het interview te bewaren.

2.1.6 Data- analyse

De transcripten worden geanalyseerd binnen het perspectief van het fenomenologisch onderzoek. Binnen het fenomenologisch onderzoek ligt de essentie in de betekenis van wat gezegd wordt door de participanten zelf.

Elk interview wordt door de onderzoeker geanalyseerd. De eerste stap bestaat uit de naïve reading. Hierbij leest de onderzoeker meerdere keren de transcripten om vertrouwd te raken met de data. Zo wordt een eerste veronderstelling gemaakt van de data. Tijdens het lezen worden zaken die interessant klinken in het kader van de onderzoeksvraag in de kantlijn genoteerd.

De tweede stap dat ondernomen wordt is de structurele analyse. Hierbij verdeelt de onderzoeker de tekst op in meaning units. Een meaning unit is een betekenis die aan een deel tekst wordt toegeschreven. De meaning unit gaat over naar een andere meaning unit wanneer wordt veranderd van gevoel of een andere betekenis wordt gegeven door de participant. Deze zorgen ervoor dat de transcripten in kleinere delen worden opgedeeld en deze makkelijker te verwerken zijn. Wanneer alle meaning units zijn verdeeld wordt aan de meaning unit een code toegevoegd. De code wordt in vivo geanalyseerd wat wil zeggen dat wat de participant vertelt letterlijk wordt overgenomen in de code. Dit zorgt voor een duidelijke link tussen de code en wat de participant vertelt. Bij het begin van de analyse bestaat de mogelijkheid dat er meaning units voorkomen die niets te maken hebben met de betreffende onderzoeksvraag, maar deze worden onder voorbehoud bewaard en later eventueel niet opgenomen in de resultaten om de relevantie van de onderzoeksvraag te behouden. Wanneer elke meanig unit een code heeft toegewezen gekregen worden de codes allereerst ontdubbeld en nadien worden een subthema's aan de codes toegewezen. Als laatste worden er ook nog thema's toegewezen aan de subthema's.

De derde stap die de onderzoeker toepast is de comprehensive understanding. Hierbij interpreteert de onderzoeker het geheel en vergelijkt de onderzoeker thema's met elkaar en in relatie tot de onderzoeksvraag. De verkregen resultaten worden na de eerste naïve understanding besproken met de andere onderzoekers binnen de mixed method studie, docente ergotherapie en de promotoren.

Het is van belang niet te snel een interpretatie te maken van de gegevens voor de verkregen data. Alle voorgaande benoemde stappen worden bij elk transcript door de onderzoeker uitgevoerd. Elk transcript analyseert de onderzoeker "open-minded" voor nieuwe thema's. Verder worden de data continu met elkaar vergeleken om na te gaan of saturatie bereikt wordt.

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen wordt na de naïve understanding en de structurele analyse een peerdebriefing gehouden. Deze peerdebriefing wordt zowel met een externe als een interne peergroep gehouden. De externe peergroep bestaat uit nefrologen en hoofdverpleegkundigen werkzaam op de hemodialysedienst van de betrokken ziekenhuizen. De interne peergroep bestaat uit vier bachelorproefstudenten en twee masterstudenten die het onderzoek uitvoeren, de procesbegeleider en de promotor.

2.1.7 Ethische commissie

Het onderzoek bewaart de deontologie doordat per participant een identificatiecode wordt toegekend. Het ethisch comité van het Sint-Elisabeth Ziekenhuis te Zottegem verleende toestemming tot uitvoering van het onderzoek, vervolgens verleende de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Gent toestemming tot uitvoering van dit onderzoek op 10 oktober 2018.

3 RESULTATEN

3.1 Beschrijving steekproef

In totaal werden 20 personen geïnterviewd, waaronder 12 mannen en acht vrouwen. Zeven participanten waren gehuwd, vier samenwonend en negen alleenwonend. De gemiddelde leeftijd van de groep participanten was 76,65 jaar. De jongste participant was 66 jaar en de oudste 87 jaar. De gehele groep participanten woonde nog zelfstandig. Gemiddeld ondergingen de participanten 37,55 maanden dialyse. Het minimum was drie maanden nierdialyse en het maximum 104 maanden. Alle participanten kwamen driemaal in de week naar de nierdialyse. Een dialysesessie duurde gemiddeld 4,40 uur. Van alle participanten onderging er één participant eerder een transplantatie. De participanten hadden een gemiddelde GFI van 6,40 waarbij de laagste score twee was en de hoogste 11. Bij het meetinstrument de ACSA scoorden de participanten een gemiddelde van 1,45. De laagste score was min vier en de hoogste vier.

Tabel 2: Beschrijving steekproef

Kenmerken Gemiddeld (sd; min-max)	**Onderzoekspopulatie (n= 20)**
Leeftijd	76,65(7,15;66-87)
Aantal maanden nierdialyse	37,55(29,83;3-104)
Aantal keer per week	3,00(,00;3-3)
Duur dialysesessie (uur)	4,40(,80;3,30-5,50)
GFI-score	6,40(2,56;2-11)
GFI	1,10(,31;1-2)
ACSA	1,45(2,14; -4-4)
Geslacht (Man/vrouw)	12/8
Burgerlijke staat (Gehuwd/samenwonend/ alleenwonend)	7/4/9
Woonst (Woonzorgcentrum/ zelfstandig wonend)	O/20
Transplantatie (Ja/nee)	1/19

Legende: Sd: Standaarddeviatie/ min: minimum/ max: maximum

3.2 Naïve understanding

Uit de eerste analyses bleek dat de participanten een verminderde levenskwaliteit rapporteerden. Enkelingen gaven aan tevreden te zijn over hun leven met de hemodialyse, andere participanten ervaarden negatieve veranderingen in vergelijking met vroeger.

De zowel lichamelijke als functionele gevolgen van de hemodialyse hadden een invloed op de levenskwaliteit van de participanten. Het dagelijks functioneren van de participanten werd negatief beïnvloed door de hemodialyse. De participanten gaven aan dat de hemodialyse zo tijdrovend was dat heel wat aanpassing en verandering noodzakelijk was in hun betekenisvolle activiteiten. Ook de bijkomende fysieke klachten die de hemodialyse met zich meebracht oefenede een negatieve invloed uit op het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten.

Ook werd gezegd dat de sociale contacten zowel tijdens als buiten de hemodialyse belemmerd werden. De participanten gaven aan dat het contact met medepatiënten moeilijk verliep tijdens de hemodialyse en dat het contact met familieleden en vrienden was verminderd. Als slot gaven de participanten aan dat ze de hemodialyse zagen als iets dat moet.

3.3 Structurele analyse

3.3.1 Levenskwaliteit van de hemodialysepatiënt

In het algemeen was de levenskwaliteit van de participanten middelmatig, evenwel met grote individuele verschillen. De ene participant was meer tevreden over het leven met hemodialyse dan de andere. Slechts enkelingen waren tevreden over hun levenskwaliteit en ervaarden geen problemen, deze participanten vonden de veranderingen in hun leven normaal. Het grootste aantal participanten gaven aan dat de hemodialyse een grote impact had op hun leven en heel wat veranderingen en aanpassingen in hun leven met zich meebracht. Door de hemodialyse moesten de participanten hun gewoontes in hun dagelijks leven aanpassen of sommige aangelegenheden laten vallen. Vele participanten gaven aan dat ze hun pensioenleven anders hadden voorgesteld. Bij deze participanten trad er een slechtere levenskwaliteit op tegenover vroeger. De levenskwaliteit van de participanten werd bepaald door veranderingen in het fysiek functioneren, psychisch welbevinden, sociaal functioneren en het dagelijks functioneren.

"De dialyse heeft een negatieve invloed op mijn leven" (FV, 71 jaar)

3.3.1.1 Lichamelijk functioneren

De levenskwaliteit van de participanten werd tevens negatief beïnvloed door de fysieke klachten die de participanten ervaarden door de hemodialyse. De voornaamste factor die hierin een belangrijke rol speelde was de vermoeidheid. Een groot aantal participanten gaven aan dat ze na de hemodialyse of de dag nadien te kampen kregen met vermoeid. Wanneer de participanten thuiskwamen moesten ze even rusten en konden na het rusten pas hun betekenisvolle activiteiten uitvoeren. Andere participanten gaven aan dat ze helemaal niets meer konden doen de dag van de hemodialyse. Gevoelens zoals "het voelt aan alsof ik een berg heb belopen" werden in de interviews benoemd. Het grootste aantal participanten ervaarden de fysieke klachten en de belemmeringen die de hemodialyse met zich meebracht als zeer lastig. Anderen gaven aan wanneer ze gerust hadden ze er terug door waren en ervaarden hier minder hinder door. Bijkomend traden er ook symptomen op zoals kortademigheid, misselijkheid, draaiingen en trillingen. Deze bijwerkingen waren voor iedere participant uniek en iedere participant ervaarde dit anders. Eén participant gaf duidelijk aan dat de hemodialyse problemen met zich meebracht op seksueel gebied. Het verminderde libido bracht heel wat negatieve gevoelens voor de participant met zich mee en had duidelijk een negatieve invloed op de levenskwaliteit voor de participant.

"Nu als ik thuiskom is het 5 à 6 uur, we eten dan een boterham en ja, ik ben dan al moe. Vaak kruip ik dan al in mijn bed." (DH, 82jaar)

3.3.1.2 Psychisch welbevinden

Toen de participanten te horen kregen dat ze de behandeling hemodialyse moesten ondergaan was de levenskwaliteit slechter dan na enkele maanden de behandeling te hebben ondergaan. Enkele participanten gaven aan dat ze in het begin voornamelijk lastig hadden toen ze te horen kregen dat ze hemodialyse moesten ondergaan. Heel wat negatieve gevoelens zoals *"ik dacht dat het niet lang meer ging duren met mij, ik vond dat verschrikkelijk, ik weet niet hoe het zal aflopen en ik was niet gerustgesteld"* kwamen bij enkele van de participanten naar boven. Een enkeling gaf aan dat het eerste jaar depressieve gevoelens optraden en dat hij zich er niet goed bij voelde. De overige participanten gaven niet aan hoe ze de eerste maanden hemodialyse ervaarden.

"Awel ja, ik kost het moeilijk geloven, ja ik kost het echt moeilijk geloven. Ik voelde mij der vree ambetant bij." (FV, 71jaar)

Naarmate het leven met hemodialyse vorderde gaven participanten andere gevoelens aan. De participanten gaven gevoelens van aanvaarding aan en ze leerden leven met de hemodialyse. Door het aanvaardingsproces was de levenskwaliteit gestegen in vergelijking met de eerste maanden. Enkele participanten gaven aan dat ze blij waren dat ze dankzij de hemodialyse nog konden blijven leven. Andere hadden het moeilijk dat ze hemodialyse moesten ondergaan tot aan hun dood en dat hun leven werd verlengd door de hemodialyse. Bijna elke participant had negatieve gevoelens bij de hemodialyse. Slechts enkelingen ervaarden geen negatieve gevoelens en waren tevreden over het leven met hemodialyse.

"Je moet er leren met leven. Je kan niet anders." (WL,67 jaar)

3.3.1.3 Sociaal functioneren

Heel wat participanten gaven aan dat ze tijdens de hemodialyse weinig tot geen contact hadden met medepatiënten waardoor er een zwakkere levenskwaliteit ontstond op het gebied van het sociaal functioneren tijdens de hemodialyse. De voornaamste redenen dat de participanten aangaven hiervoor was de dialysemachine tussen de patiënten die het sociaal contact met medepatiënten belemmerde. Enkelingen gaven aan hiermee geen probleem te hebben of hadden hieraan geen nood.

"Je zou zeggen je doet eens een praatje met u gebuur, maar je ziet u gebuur niet met de machine." (AB,73jaar)

Doordat de hemodialyse zo tijdrovend was gaven de participanten aan dat ze minder tijd hadden voor hun kleinkinderen of vrienden. Enkelingen gaven aan dat ze voor de hemodialyse nog konden oppassen op hun kleinkinderen, maar dat dit sinds de hemodialyse niet meer lukt. Wanneer de participanten in de namiddag hemodialyse ondergingen konden ze hun kleinkinderen niet meer gaan halen op school en ervaarden dit als een ongemak. Het sociaal functioneren buiten de hemodialyse was bij een groot deel van de participanten afgenomen. Slechts enkelingen gaven aan dat het sociaal contact met vrienden gebleven was zoals vroeger. De sociale participatie is bij het grootste aantal participanten afgenomen in vergelijking met vroeger. Heel wat participanten moesten activiteiten die ze in groep deden opzeggen omdat de hemodialyse zo tijdrovend was of omdat de lichamelijke klachten de overhand namen. Hierdoor was het sociaal contact met vrienden verminderd sinds de hemodialyse. Vele participanten zagen dit negatief in en ervaarden daardoor een verminderde levenskwaliteit.

"Normaal kwam 2 keer per week mijn zus met haar man om te kaarten. En dat is nu veel minderen."(JD,75jaar)

3.3.1.4 Dagelijks functioneren

De hemodialyse had een duidelijke invloed op het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten. Enkele participanten vertelden dat ze hun vrijetijdsactiviteiten nog konden uitvoeren, maar in minder mate. Anderen vertelden dat ze hun vrijetijdsactiviteiten moesten opgeven. De belangrijkste reden hiervoor was de hemodialyse die heel wat tijd in beslag nam waardoor ze minder tijd hadden voor vrijetijdsactiviteiten. De vrijetijdsactiviteiten die de participanten beoefenden waren sporten, reizen en naar evenementen gaan. De redenen die hiervoor werden aangehaald waren ten eerste de activiteit die fysiek te zwaar was. Ten tweede de participant die niet wou gedialyseerd worden in een ander ziekenhuis en ten derde de dialyse die te tijdrovend was waardoor te weinig resterende vrije tijd overbleef. De participanten gaven aan dat ze het lastig vonden om hun vrijetijdsactiviteiten op te geven omdat ze dit altijd graag hadden gedaan en nu soms alles moesten opgeven voor of door de hemodialyse. Enkelingen gaven ook aan dat het spontane gedrag verdwenen was door de hemodialyse. De participanten konden niet meer zo maar eens iets ondernemen zonder dat dit gepland was en dit bracht enkele frustraties met zich mee. Doordat de participanten belemmerd waren in het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten trad er een verminderde levenskwaliteit op.

"Ik ging vroeger niet zo vaak, maar af en toe op reis. Een paar keer per jaar. Ik ging ergens een week naartoe, of twee à drie dagen op vakantie. Nu is dat lastig. Op dit moment bestaat dat niet eens meer. En dan zou ik dan toch waarschijnlijk twee keer naar de dialyse moeten gaan en dan moet ik vragen aan het ziekenhuis of dat ze afspraken maken." (GV,74jaar)

Participanten gaven aan dat ze door de katheter of de fistel minder betekenisvolle activiteiten zoals breien konden uitvoeren tijdens de dialyse. Ook het stilliggen ervaarden sommige als lastig. De meeste participanten konden niet slapen tijdens de hemodialyse, sommige rustten wel. Eén participant gaf aan dat hij moeite had wanneer hij tijdens de hemodialyse naar het toilet moest. Aangezien ze gemiddeld 3 uur in bed moesten blijven liggen werd een bedpan onder hun geschoven en dit ervaarde de participant als een ongemak.

"Ik weet nog goed in het begin dat we een dialyse waren zei er iemand uit de taxi bij ons tegen mij "ik heb al veel gebreeën aan de dialyse". Maar nu vraag ik mij af hoe zou ik moeten breien hier. Vanaf de moment dat je u hand bougeert mankeert dat spel hier." (AB,73 jaar)

Op het gebied van fysieke prestaties gaven de participanten heel wat beperkingen aan. De fysieke prestaties waren bij de participanten verminderd of stopgezet. De redenen die hiervoor werden aangehaald waren opnieuw de intensieve behandeling en bijkomend de comorbiditeit. Enkele participanten hadden bijkomende aandoeningen zoals heupprothesen, epilepsieaanvallen, ouderdomsverschijnselen, verminderd zicht of artrose. Mede door deze aandoeningen werd het uitvoeren van fysieke activiteiten geminderd of stopgezet. Op het gebied van zelfzorg waren er participanten die aangaven dat ze hulp nodig hadden sinds de hemodialyse van een verpleegkundige of echtgenoot. Heel wat participanten gaven ook aan dat ze meer fysieke activiteiten zoals huishoudelijke taken en maaltijden moesten plannen. De participanten gaven een duidelijk verschil aan tussen een dialysedag en een niet-dialysedag. Op een dialysedag was de productiviteit minder. Op een niet-dialysedag planden de meeste participanten hun activiteiten aangezien ze op de dag van de dialyse een halve dag kwijt waren. Doordat de participanten deze betekenisvolle activiteiten niet meer konden uitvoeren of in mindere mate werd de levenskwaliteit van de participant negatief beïnvloed.

"Ik kan niets meer. Ik heb vroeger wel kleine prutswerkjes gedaan zoals een vijs die losging. Dat gaat niet meer." (RS, 86jaar)

3.4 Comprehensive understanding

De levenskwaliteit van de participanten werd negatief beïnvloed door de hemodialyse. Een groot aantal participanten gaven aan minder tevreden te zijn over hun leven in vergelijking met vroeger. Slechts enkelingen gaven aan tevreden te zijn over het leven met hemodialyse. De participanten die een verminderde levenskwaliteit ervaarden gaven gevoelens aan zoals "*ik had mijn leven anders voorgesteld, ik heb het er lastig mee dat ik hier zit tot aan mijn dood, wat gaat er nog allemaal komen en wat is u leven nog waard"*.

De eerste maanden toen de participanten te horen kregen dat ze hemodialyse moesten ondergaan, gaven enkele participanten aan dat ze een slechtere levenskwaliteit ervaarden in vergelijking met na enkele maanden de hemodialyse te hebben ondergaan. Heel wat negatieve gevoelens staken de kop op. Enkelingen gaven aan dat ze bang waren dat ze niet meer lang zouden leven. Een enkeling gaf aan dat het eerste jaar depressieve gevoelens de kop op staken. De hemodialyse bracht met andere woorden heel wat emoties met zich mee, maar uit de analyses bleek de hemodialyse ook heel wat veranderingen met zich mee te brengen op zowel sociaal, functioneel en fysiek gebied.

"Het eerste jaar: depressief. Tweede jaar een beetje beter. En stilletjes aan verbeterde dat nog een beetje. Je leert er met leven hé. Maar het eerste jaar pff. Was ik echt niet goed hé, depressief ja. Tis dat wat mijn leven volledig veranderde. Dat is ongelooflijk hé. Dat moogt ge niet meer doen, dat moogt ge niet meer doen." (GW, 75 jaar)

De participanten gaven aan dat het sociaal contact met medepatiënten tijdens de hemodialyse moeizaam verliep. De redenen die hiervoor werden aangehaald waren ten eerste de dialysemachine die het contact tussen patiënten belemmerde. Ten tweede anderstaligen die geen Nederlands konden praten of verstonden en ten derde de afstand tussen de bedden of zetels was te groot om een gesprek te voeren. Enkele participanten ervaarden dit als lastig aangezien enkele participanten ook aangaven geen betekenisvolle activiteiten uit te kunnen voeren tijdens de hemodialyse. De belemmerde factoren die hiervoor werden aangehaald waren de katheter of fistel die bewegingen met de arm of hand beperkte, vervolgens de hand dat je niet kan bewegen zonder dat het dialysemachine alarm geeft en tot slot de lange tijd stil moeten liggen. Eén participant gaf aan het drie uur en een half stil liggen als lastig te ervaren. Een enkeling gaf ook aan dat naar het toilet gaan als zeer vervelend werd ervaren. Wanneer de participant naar het toilet moest werd er een bedpan onder de billen geschoven en dit ervoer de participant als vervelend. Ook gaf een participant aan dat hij niet kon slapen tijdens de hemodialyse, maar wel andere betekenisvolle activiteiten kon uitvoeren zoals zich bezighouden met de tablet. De meningen over het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten tijdens de hemodialyse waren verschillend, maar in

het algemeen ervaarden ze het stil liggen en de belemmeringen die de fistel of de katheter met zich meebracht als negatief.

Heel wat participanten gaven aan dat ze voor de hemodialyse meer sociale contacten hadden in vergelijking met nu. De meeste participanten ervaarden het mindere contact met familieleden of vrienden als negatief. De redenen die de participanten hiervoor aanhaalden was de intensieve behandeling. Door de intensieve behandeling hadden enkele participanten geen tijd meer om voor hun kleinkinderen te zorgen. Een enkeling gaf aan dat eens je ziek bent er geen bezoek meer langs komt. De participant vond dit heel erg jammer. De meningen over hoe ze het minder sociale contact aanvaarde waren divers. Een aantal participanten gaven aan het aanvaard te hebben, anderen ondervonden op dit gebied geen probleem of waren tevreden om iets te doen met familie of vrienden om de twee weken. Ook gaf één participant een bijkomende reden aan dat de sociale contacten verminderd waren. De participant gaf aan dat niet alleen de hemodialyse ervoor zorgde, maar dat de scheiding met zijn vrouw hierin een grote rol speelde en psychische problemen waarmee hij voor de hemodialyse te kampen kreeg waardoor sociale contacten verloren zijn gegaan. Het tevreden zijn over het verminderde sociale contact met vrienden of familieleden hing heel sterk af van participant tot participant aangezien de ene participant daar meer behoefte aan had dan de andere.

"Ik heb vier kleinkinderen en voor die eerste twee van mijn dochter heb ik heel de tijd gezorgd. Nu ga ik nog meer één dag ze halen van school, de donderdag, de dag dat ik niet naar hier moet komen. Ja… mijn dochter geeft les in Brussel en dat is soms nogal een beetje moeilijk met vergaderingen enzo is ze soms maar om 9 uur thuis en haar man kan ook niet altijd stoppen. Maar ja dat heb ik moeten afbouwen." (ML, 71 jaar)

Het verminderen van de sociale contacten werd gelinkt aan vrijetijdsactiviteiten. Doordat de participanten belemmerd werden in hun vrijetijdsactiviteiten hadden ze ook minder sociale contacten. Het grootste aantal participanten vonden het vervelend dat ze hun vrijetijdsactiviteiten moesten stopzetten of in mindere mate moesten uitvoeren door bepaalde factoren. Deze factoren waren voor iedere participant divers, maar een veel voorkomende factor was de intensieve behandeling.

Participanten die vroeger heel vaak reisden konden dit nu niet meer doen of in mindere mate aangezien ze ten eerste heel wat tijd in de hemodialyse moesten steken, ten tweede ze niet meer zo maar konden vertrekken wanneer ze dit wilden en ten derde ze niet wilden gedialyseerd worden in een ander ziekenhuis. Eén participant gaf aan niet meer op reis te kunnen gaan door de zorgen die ze moest geven aan haar man.

Ook vrijetijdsactiviteiten zoals biljarten, sporten en naar evenementen gaan werd belemmerd. De participanten gaven hiervoor verschillende redenen aan. Bijvoorbeeld pasten de uren van hun vrijetijdsactiviteit niet binnen hun schema van de hemodialyse en opnieuw omdat de hemodialyse

zo tijdrovend was. Een enkeling gaf aan dat ze nog maar twee dagen in de week thuis zijn en dat ze dan andere dingen moeten doen dan hun vrijetijdsactiviteiten. Eén participant gaf aan dat ze niet meer zoveel buiten kwam omdat haar hondje tijdens de hemodialyse lange tijd alleen thuis moest zitten en zij dit heel erg triestig vond waardoor ze wanneer ze thuis was liever de tijd in haar hond stak.

Als laatste speelden ook de fysieke klachten die de hemodialyse moet zich meebrachten parten bij het uitvoeren van vrijetijdsactiviteiten. Klachten zoals vermoeidheid, last in de benen en niet stabiel genoeg meer zijn werden aangehaald door de participanten. Deze fysieke klachten oefenen op hun beurt ook een negatieve invloed uit op het uitvoeren van fysieke prestaties zoals huishoudelijke taken, zelfzorgactiviteiten en activiteiten waarbij een goede lichamelijke conditie vereist was.

"Ik kuis nog zelf, ik kook nog zelf. Ja juist nog juist ja als je naar hier moet komen. Anders kan je keer iets doen of ergens naar toe gaat. Buiten dat nu niet meer lukken omdat je eigenlijk al drie dagen in de week naar hier komt en dan eigenlijk maar 2 dagen in de week overblijven. "(JD, 75 jaar)

De participanten gaven aan dat ze huishoudelijke taken zoals boodschappen doen en poesten meer moesten gaan plannen door de tijd dat de hemodialyse in beslag nam. Activiteiten waarbij fysieke inspanningen vereist waren, werden minder uitgevoerd. De participanten gaven aan dat de vermoeidheid hierin een belangrijke rol speelde, maar ook de ouderdom of comorbiditeit speelde hierin mee. De meeste fysieke prestaties werden nog uitgevoerd door de participanten, maar hiervoor moeten ze meer plannen en soms worden ze in mindere mate uitgevoerd of kregen ze hulp van derden. Het grootste aantal participanten gaven negatieve gevoelens aan toen hun werd gevraagd hoe ze zich erbij voelden dat ze bepaalde betekenisvolle activiteiten niet meer konden uitvoeren. Maar ondanks het feit dat de participanten negatieve gevoelens ervaarden bij het verliezen of verminderen van betekenisvolle activiteiten gaven ze aan het aanvaard te hebben dat ze dit niet meer konden uitvoeren. Participanten die aangaven dat ze voor de hemodialyse heel weinig activiteiten deden ervaarden hier minder last van aangezien er voor hun niet veel was veranderd in vergelijking met vroeger. Bij deze groep participanten stonden de negatieve gevoelens niet op de voorgrond, maar eerdere positieve gevoelens over het leven met hemodialyse.

"Ge moet zaken laten vallen dat je net meer kan doen. Het feit dat je hier drie keer vier uur moet liggen en dat ik 86 jaar ben. Het is vooral dat hé, volgens mij, diene ouderdom. Het is niet alleen de dialyse. Het is de ouderdoom die mijn mogelijkheden doet verkleinen." (RS, 86 jaar)

Tot slot treden er ook heel wat lichamelijke klachten op bij de participanten die negatieve invloeden uitoefenden op het gebied van fysiek functioneren van de participanten. De meest voorkomende klacht die de participanten aangaven was vermoeidheid. De vermoeidheid die de

hemodialyse met zich meebracht oefende de grootste invloed uit op de levenskwaliteit van de participant. Andere bijkomende symptomen beïnvloede ook de levenskwaliteit van de participanten, maar was voor iedere participant uniek.

"Ik zeg het als je heel u leven gewerkt hebt en nu kun je niets meer. Dat is niet plezant ze. Maandag zeiden ze het ook op de vergadering, ze vroegen wat ik nog deed. Maar ik doe niets, niets, niets. En als ik iets doe dan laat ik het vallen en dan moet mijne man het opkuisen. Dat is voor hem ook niet leuk hé. Het is heel erg vermoeiend die dialyse." (DH, 82 jaar)

4 DISCUSSIE

4.1 Algemeen besluit

In dit onderzoek werd door middel van een kwalitatief onderzoek nagegaan hoe het is gesteld met de levenskwaliteit van de oudere hemodialysepatiënt. Om dit te onderzoeken werden semigestructureerde diepte-interviews afgenomen bij 20 participanten verspreid over vier verschillende ziekenhuizen. Uit de resultaten van het onderzoek werd duidelijk dat de hemodialyse een negatieve impact had op de levenskwaliteit van de participanten en dat hierbij een aantal factoren een belangrijke rol speelden.

4.2 Terugkoppeling van de resultaten aan wetenschappelijke literatuur

Uit de analyses was af te leiden dat de participanten een middelmatige levenskwaliteit hadden evenwel met grote individuele verschillen. De participanten vertelden dat ze nu minder tevreden waren over hun leven in vergelijking met vroeger. Ze gaven aan dat ze dagelijkse en betekenisvolle activiteiten moesten laten vallen of aanpassingen moesten doorvoeren in hun leven. Dit werd door de ene participant al lastiger ervaren dan door de andere. In de literatuur werd gesteld dat de levenskwaliteit individueel wordt bepaald en dat hemodialysepatiënten een verminderde levenskwaliteit ervaren (Edgell et al., 1996). De verklaringen die hiervoor werden gegeven waren dat de hemodialyse de levensstijl van de patiënten en familieleden veranderde en dat de hemodialyse zo tijdrovend was. De belangrijkste gebieden die volgens de literatuur werden getroffen zijn de werkgelegenheid, eetgewoonten, dagdagelijkse activiteiten, sociale relaties en het verminderde vermogen om te genieten van het leven (Mukadder, 2013). Deze zaken werden ook aangehaald bij de participanten in dit onderzoek.

De levenskwaliteit van de participanten werd negatief beïnvloed door enkele factoren. De eerste factor die de levenskwaliteit negatief beïnvloedde waren de lichamelijke klachten die de hemodialyse met zich meebracht. Participanten gaven voornamelijk aan dat de vermoeidheid een belangrijke rol speelde in het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten. Deze bijwerking van de hemodialyse kan vergeleken worden met patiënten die aan kanker leiden. Uit onderzoek blijkt dat heel wat kankerpatiënten ook te maken krijgen met vermoeidheid. Vermoeidheid uit zich in verschillende vormen zoals lichamelijke vermoeidheid, cognitieve vermoeidheid, emotionele vermoeidheid en verminderde interesse en motivatie (van Loghum, 2015). Eén participant gaf aan dat de hemodialyse zorgde voor een verminderd libido waardoor de participant negatieve gevoelens had bij het probleem op seksueel gebied. Terwijl in dit onderzoek slechts één participant aangaf hiermee problemen te hebben, blijkt uit de literatuur dat seksuele problemen

een belangrijk probleem zou zijn bij hemodialysepatiënten. De redenen van een verminderd libido zouden zowel fysiologische als psychologische factoren zijn (Georgia & Fotoula, 2013). Wat nog redenen zouden zijn dat slechts één patiënt hierover vertelde is ten eerste dat de patiënten nooit hebben geleerd hoe ze seksuele problemen moeten overbrengen aan hulpverleners. Ten tweede is seksualiteit vaak een ongemakkelijk en schaamtevol levensgebied. Ten derde kan de patiënt het gevoel krijgen dat het te intiem wordt tussen patiënten en hulpverlener. En tot slot kan de patiënt onzeker zijn over de praktijkondersteuner. De patiënten kan gedachten krijgen zoals wat denkt die wel van mij als ik een vraag stel over seksualiteit (van Gelderen & Bender, 2010).

De participanten gaven ook aan met heel wat psychologische klachten te worstelen. In de eerste maanden van de behandeling ervaarden de participanten een slechtere levenskwaliteit in vergelijking met na enkele maanden de hemodialyse te ondergaan hebben. Heel wat negatieve gevoelens staken de kop op. Dit stemt overeen met een onderzoek waarbij ze nagaan hoe het is gesteld met de emotionele aspecten in het begin van de behandeling. Hier zagen de onderzoekers duidelijk dat de participanten meer emoties vertoonden in het begin van de behandeling. Na een aantal maanden de behandeling te ondergaan zou op dit gebied verbetering optreden (Maia, Monteiro, Silva & Almeida, 2014).

Uit de analyses bleek dat de participanten na een aantal maanden de behandeling te ondergaan hebben gevoelens aangaven van aanvaarding en leren leven met de hemodialyse. Deze evolutie is te vergelijken met het rouwproces dat een persoon doorloopt. De eerste fase is de bewustwording, de tweede fase is de aanvaarding en aanpassingsfase en de laatste fase is de overlevingsfase (de Jong-Koelé, 2012).

Het dagelijks functioneren van de participant werd ook aangetast. Vrijetijdsactiviteiten konden in mindere mate worden uitgevoerd of werden stopgezet. De belangrijkste reden die hiervoor werd aangehaald was dat de hemodialyse heel wat tijd in beslag nam. Onderzoek van Heijmans & Rijken (2004) bevestigt dat de tijd die de behandeling in beslag neemt een invloed uitoefent op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten.

Tot slot gaven de participanten op het gebied van fysieke prestaties heel wat beperkingen aan. Uit onderzoek blijkt dat hemodialysepatiënten een vermindering van de dagelijkse fysieke prestaties hebben (Johansen et al., 2000) en dit komt ook terug in dit onderzoek. Door comorbiditeit en de intensieve behandeling moesten sommige fysieke prestaties worden stopgezet of verminderd.

4.3 Sterktes en beperkingen binnen het onderzoek

De dataverzameling van het onderzoek gebeurde aan de hand van een consecutieve dataverzameling. Enerzijds is dit een voordeel voor dit onderzoek omdat een groot aantal patiënten binnen een korte periode kon bevraagd worden. Anderzijds is dit een nadeel voor dit onderzoek omdat een gestratificeerd onderzoek zou gezorgd hebben voor een verhouding tussen jonge en oude en vrouwelijke en mannelijke onderzoekspersonen.

Zieke patiënten en anderstaligen werden niet geïncludeerd binnen dit onderzoek waardoor enkel de “betere” patiënten werden bevraagd binnen dit onderzoek. Maar het voordeel hieraan was dat nu de hemodialyse de hoofdrol speelde en niet andere factoren zoals cognitieve problemen en fysieke problemen.

De privacy van de participanten werd gedurende het hele onderzoek bewaard aan de hand van een informed consent, identificatiecode en afspraken die werden gemaakt en nageleefd omtrent de privacy van de participanten. De vragenlijsten werden afgenomen tijdens de hemodialyse waardoor de participanten hun verhaal deden waar iedereen in dezelfde ruimt lag. Hierdoor hadden sommige participanten misschien de neiging om minder te vertellen, maar het apart nemen van de participanten zou voor extra tijd gezorgd hebben terwijl de participanten nu geen extra tijd aan het onderzoek moesten besteden tenzij ze dit wensten.

4.4 Toekomstig onderzoek

Voor toekomstig onderzoek zou het interessant zijn om na te gaan hoe het gesteld is met de levenskwaliteit bij andere dialysebehandelingen zoals niertransplantatie en peritoneale dialyse. Op deze manier kan nadien een vergelijking gemaakt worden op het vlak van levenskwaliteit bij de verschillende behandelingsmogelijkheden.

Ten tweede zou het interessant zijn om na te gaan welke invloed de hemodialyse heeft op de naaste omgeving van de patiënten. Familieleden zouden ook kunnen worden bevraagd door semigestructureerd diepte-interviews. Op deze manier kan ook worden ingespeeld op de naaste omgeving van de patiënten en een meer totaalbeeld worden geschetst.

Ten derde zou het ook interessant zijn patiënten te bevragen die reeds gestart zijn met dialyse en deze groep na een jaar dialyse terug te bevragen en te kijken hoe het is gesteld met de levenskwaliteit en hoe ze de hemodialyse ervaren. Zo zou een vergelijking tussen de eerste maanden hemodialyse en na een aantal maanden hemodialyse kunnen worden gemaakt. In dit onderzoek werd dit kort aangehaald, maar niet alle participanten beantwoorden deze vraag voldoende.

Ten vierde zou in een volgend onderzoek personen kunnen worden bevraagd die bewust niet voor hemodialyse kiezen. Vragen zoals waarom ze hiervoor bewust niet kiezen, welke andere behandeling ze dan opteren, wat ze opteren wanneer hemodialyse de enigste behandeling is kunnen worden gesteld.

Tot slot kan verder onderzocht worden hoe de personen in de predialysefase ondersteund worden, hoe ze deze fase ervaren en welke tekorten ze hierbij ervaren. Zo kan in de toekomst hiermee rekening worden gehouden.

4.5 Implicaties voor de praktijk

In de praktijk zijn er heel wat zorgprogramma's voor oncologische patiënten, geriatrische patiënten en kinderen, maar voor hemodialysepatiënten zijn er volgens de federale overheidsdienst (2016) nog geen zorgprogramma's voorzien. In de toekomst zou het een voordeel zijn om voor deze groep patiënten ook een zorgprogramma op te stellen.

Ook zou de dienst hemodialyse een nieuwwerkterrein kunnen zijn voor de ergotherapeut. Wat de ergotherapeut onderscheid van andere professionals is het gericht werken op het dagdagelijks handelen en specifiek op de activiteiten die de patiënt belangrijk vindt en niet meer naar wens kan uitvoeren. Ergotherapeuten kennen de medische wereld en kunnen daarom de gevolgen die een aandoening met zich meebrengt omzetten in capaciteiten die een patiënt bezit in het dagelijks handelen thuis, op het werk of in hun omgeving. Ergotherapie baseert zich op vier uitgangspunten zoals cliëntgecentreerd werken, beroep doen op het dagelijks handelen van de patiënt, context-based werken en beroep doen op het bewijs. Met andere woorden een ergotherapeut houdt rekening met wat de patiënt wil bereiken in zijn dagelijks handelen en dit binnen de geschikte context. De kennis en wijsheid die een ergotherapeut gebruikt tijdens zijn interventies is gebaseerd op wetenschappelijke bewezen artikels of interventies. Hierdoor gaan ze rekening houden met de patiënten hun rechten en zijn de patiënten beter geïnformeerd over hun aandoening. Zo zijn de patiënten zich meer bewust van de voor- en de nadelen van bepaalde keuzes die ze maken en voelen ze zich vaker tevreden en gaan ze minder twijfelen over hun beslissingen. Door te werken op het dagelijkse handelen zal de ergotherapeut zich richten op het sociale aspect van de patiënten en op de hulp die ze nodig hebben in het dagelijkse leven. Enerzijds zal men hierdoor het dagelijks handelen behouden. Anderzijds zal de patiënt leren omgaan met het verlies van het dagelijkse handelen. Door beroep te doen op deze aspecten van het menselijke handelen zal de ergotherapeut een positieve bijdrage leveren aan de levenskwaliteit van hemodialysepatiënten (Cup, van Hartingsveldt, de Vries-Uiterweerd & Seanger, 2017).

5 CONCLUSIE

Dit onderzoek ging de levenskwaliteit van de oudere hemodialysepatiënt na. Uit recente literatuur bleek dat een aantal factoren die de hemodialyse met zich meebrengt, zorgt voor een negatieve levenskwaliteit van de hemodialysepatiënt. Om dit na te gaan werden semigestructureerde diepte-interviews afgenomen bij 20 participanten verspreid over vier verschillende ziekenhuizen.

Uit de analyses bleek dat een aantal factoren de levenskwaliteit van de participanten negatief beïnvloedde. De eerste factor die een rol speelde in de levenskwaliteit van de participanten was het lichamelijk functioneren dat achteruit is gegaan sinds de hemodialyse. Ten tweede was het slechter gesteld met het psychisch welbevinden van de participanten. De participanten gaven heel wat negatieve gevoelens bij de behandeling. Ten derde is het sociaal functioneren van de participanten zowel tijdens als buiten de hemodialyse afgenomen. En tot slot is het dagelijks functioneren van de participant verminderd of gebeuren heel wat aanpassingen in het dagelijks functioneren door de hemodialyse. In het algemeen kan geconcludeerd worden dat de participanten de eerste maanden met hemodialyse een slechtere levenskwaliteit ervaarden, maar naarmate de behandeling vorderde de levenskwaliteit steeg. De oorzaak van deze stijging is het aanvaardingsproces. Maar om deze levenskwaliteit optimaal te houden zou een ergotherapeut binnen dit werkterrein zeker een must zijn.

6 LITERATUURLIJST

Anand, S., Johansen, K.L., & Tamura, M.K. (2014). Aging and chronic kidney disease: the impact on physical function and cognition. *The journals of gerontology,69A*(3), 315-322. doi: 10.1093/gerona/glt109

Belgische overheid. (2015). *Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken: geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid.* Geraadpleegd op 5 mei 2018 via http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_nl.pdf

Cup, E., van Hartingsveldt, M.J., de Vries-Uiterweerd, A., & Seanger, S. (2017). Grondslagen van de ergotherapie. *Amsterdam University of Applied Sciences, 165-186*. doi: 10.1007/978-90-368-1704-2

de Jong-Koelé, A. (2012). *Van overleven naar zinvol leven: de draad weer oppakken na ziekte of ongeval* (1ste druk). Ten Have.

De Witte, N., Campens, J., De Donder, L., Dierckx, E., Rammelaere, S., & Verté, D. (2016). *Oudere mensen blijven langer thuis wonen: zicht krijgen op kwetsbare groepen wordt belangrijk.* Geraadpleegd op 28 september 2018 via https://sociaal.net/achtergrond/oudere-mensen-blijven-langer-thuis-wonen/

Douma, C. E., Boereboom, F. T. J., van Buren, M., de Grauw, W., van Melick, E. J. M., Mooijaart, S. P., …& Wessels, M. E. (2018). *Nierfunctievervangende behandeling. Nederlandse Internisten Vereniging*. Geraadpleegd op 27 november 2018 via https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/nierfunctievervangende_behandeling/nierfunctievervangende_behandeling_-_startpagina.html

Duarte, P.S., Miyazaki, M.C., Blay,S.L., & Sesso,R. (2009). Cognitive–behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients**.** *Kidney International,76(4)***,** 414-421. doi: 10.1038/ki.2009.156

Edgell, E.T., Coons, S.J., Carter, W.B., Kallich,J.D., Mapes, D., Damush, T.M., & Hays, R.D. (1996). A review of health-related quality-of-life measures used in end-stage renal disease. *The international peer-reviewed journal of drug therapy, 18*(5),887-938.doi: 10.1016/S0149-2918(96)80049-X

Federale overheidsdienst. (2016). Ziekenhuisdiensten en zorgprogramma's. Geraadpleegd op 1 mei 2019 via https://www.health.belgium.be/nl/ziekenhuisdiensten-en-zorgprogrammas#zorgprogramma

Feng, L., Yap, K.B., Yeoh, L.Y., & Pin,T. (2012). Kidney function and cognitive and functional decline in elderly adults: findings from the Singapore longitudinal aging study. *Journal of the American geriatrics society,60*(7), 1208-1214.doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.04043.x

Fried, L.P., Tangen,C.M., Walston,J., Newman,A.B., Hirsch,C., Gottdiener,J.,… & McBurnie,M.A. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *Journal of gerontology medical sciences, 56A*(3),146-156.Geraadpleegd op 22 september 2018 via https://www.semanticscholar.org/paper/Frailty-in-older-adults%3A-evidence-for-a-phenotype.-Fried-Tangen/034c4ef512b58f93b6e12b161fffd38ad631435a

Garcìa-Llana, H., Remor, E., Del Peso, G., & Selgas,R. (2014). The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients health-related quality of life: a systematic review of the literature. *Nefrologia*,*34*(5), 637-657. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jun.11959

Georgia, K.G., & Fotoula, P.B. (2013). Identification of stress in chronic haemodialysis. Health science journal, 7(2), 169-176. Geraadpleegd via op 1 mei 2019 via https://pdfs.semanticscholar.org/20aa/0c05fca96d7339295db18f059fcc8e18e6c9.pdf?fbclid=IwAR1tL44mBGDOUD_OHjdOj-YXG8akUHfIdVgf0TwPRs4_-5Mc82P6o-F0H_o

Gezondheid en wetenschap. (2016). *Nierdialyse: patiëntenrichtlijn.* Geraadpleegd op 27 november via https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/nierdialyse/pdf

Heidarzadeh, M., Atashpeikar, S., & Jalilazar, T. (2010). Relationship between quality of life and self-care ability in patients receiving hemodialysis. *Iranian journal of nursing and midwifery research,15*(2),71-76. Geraadpleegd op 10 mei 2018 via https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3093176/

Heijmans,M,J,W., &Rijken,P.M. (2004). *Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie. Een literatuurstudie naar de ervaren knelpunten en mogelijkheden.* Geraadpleegd op 24 september 2018 via https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/soc-maatsch-participatie-van-mensen-met-een-chron-nierinsufficientie.pdf

Hodac-Pannekeet, M. M., Sijpkens, Y. W. J., Berkhout-Byrne N. C., Litjens, M. J., Janssen, L., Zengerink, M., & Jorna, A. T. M. (2011). *Multidisciplinaire richtlijn predialyse.* Geraadpleegd op 27 november 2018 via https://www.nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2013/11/multidisciplinaire_richtlijn_predialyse_-2011.pdf

Huussen,J., Logtenberg,S., & Nederlandse vereniging voor neurologie. (2018). *Bloedonderzoek*. Geraadpleegd op 28 november 2018 via https://www.nieren.nl/bibliotheek/86-diagnose-onderzoek-bij-chronische-nierschade/67-bloedonderzoek

Johansen,K.L., Chertow,G.M., Alexander,V., Mulligan, K., Carey,S., Schoenfeld,P.Y., & Kent-Braun,J.A. (2000). Physical activity levels in patients on hemodialysis and healthy sedentary controls. *Kidney international official journal of the international society nephrology,57*(6),2564-2570.doi: 10.1046/j.1523-1755.2000.00116.x

Jorna,A.T.M, & van Jaarsveld,B.C. (2013). *Rijgeschiktheid van personen met chronische nierschade en nierfunctievervangende behandeling*. Geraadpleegd op 26 november 2018 via https://www.nefro.nl/sites/www.nefro.nl/files/richlijnen/Rijgeschiktheid%20CNS%20en%20dialyse%202013.CBR-NfN%5B1%5D.pdf

Kanamori,H., Yanagita,M., Nagai,K., Matsubara,T., Takechi,H., Fujimaki,K.,... & Arai,H. (2011) Psychosocial quality of life of elderly hemodialysis patients using visual analog scale: comparison with healthy elderly in Japan. *Journal of clinical gerontology and geriatrics, 2*(4), 116-120. doi: 10.1016/j.jcgg.2011.11.001

Kivi,R., & Solan,M. (2017). *Kidney failure.* Geraadpleegd op 23 april 2018 via https://www.healthline.com/health/kidney-failure

Kooman,J.P., Cornelis,T., van der Sande,F.M., & Leunissen,K.M. (2012). Renal replacement therapy in geriatric end-stage renal disease patients: a clinical approach. *Blood purification*, *33*(1-3), 171-176. doi: 10.1159/000334153

Lokaal Multidisciplinair Netwerk. (2012). *Chronische nierinsufficiëntie*. Geraadpleegd op 28 november 2018 via http://lmn-cwv.be/lmn/chronische-nierinsuffici%C3%ABntie

Lunenfeld,B., & Stratton,P. (2013). The clinical consequences of an ageing world and preventive strategies. *Best practice & research clinical obstetrics & gynaecology*, *27(*5),643-659. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2013.02.005

Maia,R.C., Monteiro,W.M., Silva, M.G., & Almeida,R.F. (2014). Quality of life in patients undergoing hemodialysis: a vision of the influence of time. *The journal of the international society for pharmacoeconomics and outcomes research, 17*(7), A574. doi: 10.1016/j.jval.2014.08.1929

Meulenkamp, T., Waverijn,G., Langelaan,M., van der Hoek,L., Boeije,H., & Rijken,M. (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking.* Geraadpleegd op 22 november 2018 via https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/rapportage-participatiemonitor-2015.pdf

Mittal,S.K., Ahern,L., Flaster,E., Maesaka,J.K., & Fishbane,S. (2001). Self-assessed physical and mental function of haemodialysis patients. *Nephrol dialysis transplant,16*(7), 1387-1394. doi: 10.1093/ndt/16.7.1387

Mukadder,M.(2013). Quality of life in patients undergoing hemodialysis. Intech open science open minds. doi: 10.5772/45929

Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie. (2018). *Jaarverslag 2018*. Geraadpleegd op 15 mei 2019 via http://www.nbvn.be/sites/default/files/uploads/pdf_-_nbvn_-_jaarrapport_2018_-_publiek_deel_website.pdf

Ostrowski,M., Wesolowski,T., Makar,D., & Bohatyrewicz. (2000). Changes in patients quality of life after renal transplantation. *Transplantation proceedings, 32*(6), 1371-1374. doi: 0.1016/S0041-1345(00)01261-6

Painter,P., Carlson,L., Carey,S., Paul,S.M., & Myll,J. (2000). Physical functioning and health-related quality-of-life changes with exercise training in hemodialysis patients. *Official journal of the national kidney foundation*, 35(3), 482-492.doi: 10.1016/S0272-6386(00)70202-2

Poppe,C., Crombez,G., Hanoulle,I., Vogelaers,D. & Petrovic,M.(2013). Improving quality of life in patients with chronic kidney disease: influence of acceptance and personality. *Nephrol Dialysis Transplantion, 28*(1) ,116-121. doi: 10.1093/ndt/gfs151

Preedy,V.R., & Watson,R.R. (2010). Quality of life. *Handbook of disease burdens and quality of life measures: quality of life*, 4303-4303. doi: 10.1007/978-0-387-78665-0_6496

Rensma,P.L., Hagen,E.C., van Bommel,E.F.H., Wetzels, J.F.M., Kaasjager,H.A.H., ter Wee,P.M.,…. & Voors, A.A. (2009). *Richtlijn voor de behandeling van patiënten met chronische nierschade.* Geraadpleegd op 28 november 2018 via http://www.venvndiabeteszorg.nl/kennisbank%20documenten/Kennisbank-open-nieren/richtlijn_2009_Behandeling-van-patienten-met-Chronische-nierschade.pdf

Schipper,K., Nierse,C., Hené,R., van Zadelhoff, E., van de Griendt,J., & Amba, T. (2010). *Leven met een nierziekte*. Den Haag:Lemma.

Shlipak,M.G., Stehman-Breen,C., Fried,L.F., Song,X., Siscovick,D., Fried,L.P.,… & Newman,A.B. (2004). The presence of frailty in elderly persons with chronic renal insufficiency. *Official journal of the national kidney foundation, 43*(5), 861-867. doi: 10.1053/j.ajkd.2003.12.049

Siriwardhana,D.D., Weerasinghe,M.C., Rait,G., Scholes,S., & Walters,K.R. (2019). The association between frailty and quality of life among rural community-dwelling older adults in Kegalle district of Sri Lanka: a cross-sectional study. *Quality of life research,* 1-12. doi: 10.1007/s11136-019-02137-5

Slaets,J.P. (2006). Kwetsbaarheid bij ouderen: frailty. *Bijblijven, 22(*9), 342-346. doi: 10.1007/BF03059964

Ursum,J., Rijken,M., Heijmans,M., Cardol,M., & Schellevis,F. (2011). *Zorg voor chronisch zieken* (eerste druk). Utrecht: Nivel.

Van der Heyden,J., & Charafeddine,R. (2014). *Gezondheidsenquete 2013 rapport 1: gezondheid en welzijn*. Geraadpleegd op 22 september 2018 via https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/MA_NL_2013.pdf

Van Gelderen, G., &Bender, J. (2010). Durf jij over seks te beginnen? *Tijdschrijft voor praktijkondersteuning,* 5(3), 76-79. doi: doi.org/10.1007/s12503-010-0041-7

Van Knippenberg, F., & De Haes, J. (1988). Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments. Journal of Clinical Epidemiology, 41(11), 1043-1053. Doi: 10.1016/0895-4356(88)90073-X

van Loghum, B.S. (2015). *Vermoeidheid bij kanker*. Geraadpleegd op 1 meii 2019 via https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs41045-015-0517-5.pdf

Van Malderen, L., De Vriendt, P., Mets, T., & Gorus, E. (2016). Active ageing within the nursing home: a study in Flanders, Belgium. European Journal of Ageing, 13, 219–23. Doi: 10.1007/s10433-016-0374-3

Van Malderen, L., De Vriendt, P., Mets, T., Verté, D., & Gorus, E. (2017). Experiences and effects of structurally involving residents in the nursing home by means of participatory action research: a mixed method study. Journal of the American Medical Directors Association, Volume 18, Issue 6: 495-502. doi: 10.1016/j.jamda.2016.12.072

Van Munster, B., Drost, D., Kalf, A., & Vogtlander, N. (2016). Discriminative value of frailty screening instruments in end-stage renal disease. Clinical Kidney Journal, 9(4), 606-610. doi: 10.1093:ckj/sfw061

Van Pottelbergh,G., Avonts,M., Cloetens,H., Goossens,M., Maes,S., Van Heden,L., & Van Royen,P. (2012). *Richtlijn voor goede medische praktijkvoering chronische nierinsufficiëntie*. Geraardpleegd op 23 september 2018 via https://hak-panacea.be/src/Frontend/Files/Document/26/cebam-richtlijnen-cni.pdf

Vellinga,S. (2017). *Chronische nierinsufficiëntie.* Geraadpleegd op 8 mei 2018 via http://www.azsintjozef.be/WebFiles/AZSintJozef/Documents/Chronische%20nierinsuffici%C3%ABntie%2024%2007%202017.pdf

World Health Organisation. (2014). *Global report on noncommunicable diseases 2014*. Geraadpleegd op 5 mei 2018 via https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/148114/9789241564854_eng.pdf;jsessionid=90227A097E2690982541D63A0BD6C2E0?sequence=1

World Health Organization. (z.j.). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Geraadpleegd op 16 april 2019 via https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/

7 BIJLAGENLIJST

Bijlage A: Afkortingenlijst
Bijlage B: Informed consent
Bijlage C: Groningen Frailty Indicator
Bijlage D: Amnestic Comparative Self-Assessment
Bijlage E: Demografische gegevens
Bijlage F: Interviewgids
Bijlage G: Analyseboom

BIJLAGEN

Bijlage A: Afkortingenlijst

WHO: World Health Organisation
CNI: Chronische Nierinsufficiëntie
LMN: Lokaal Dienstencentrum
GFR: Glomerulaire Filtratiesnelheid
NBVN: Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie
WZC: Woonzorgcentrum
GFI: Groningen Frailty Indicator
ACSA: Amnestic Comparative Self- Assessment
AV-fistel: Arterieel-veneuze fistel

Bijlage B: Informed consent

Informatie voor de patiënt

Project:
Het dagelijks functioneren van volwassen dialysepatienten en de impact van de behandeling hierop: een mixed method study
Een cross sectioneel onderzoek gevolgd door kwalitatief verklarend onderzoek

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

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

Via dit formulier willen we uw toestemming vragen om deel te nemen aan dit onderzoek. Indien U wil deelnemen zal u binnenkort een mondelinge vragenlijst en een interview ondergaan tijdens uw routinebehandeling in het dialysecentrum.
Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een vragenlijst en interview met ons door te nemen. Dit zal ongeveer 2 maal 1 uur van uw tijd in beslag nemen en kan verspreid worden over verschillende momenten naargelang u het wil.

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

Toestemming en weigering
Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.
U kunt weigeren deel te nemen aan dit onderzoek zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere behandeling en op uw relatie met de behandelende artsen.
Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Voordelen

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

Kosten

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

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden gecodeerd (de gegevens kunnen enkel nog door een code teruggekoppeld worden naar uw persoonlijk dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.
De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: privacy@ugent.be.
U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be
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 C: Groningen Frailty Indicator (GFI)

GFI: GRONINGEN FRAILTY INDICATOR

MOBILITEIT Met zelfstandig bedoelen we zonder enige vorm van hulp van iemand an- ders; gebruikmaken van hulpmiddelen zoals stoel, stok, rollator of rolstoel geldt als zelfstandig		
1. Kunt u geheel zelfstandig boodschappen doen?	ja = 0	nee = 1
2. Kunt u geheel zelfstandig buitenshuis rondlopen? (rondom huis of naar de buren)	ja = 0	nee = 1
3. Kunt u zich geheel zelfstandig aan- en uitkleden?	ja = 0	nee = 1
4. Kunt u geheel zelfstandig van en naar het toilet gaan?	ja = 0	nee = 1
LICHAMELIJKE FITHEID		
5. Als u een rapportcijfer zou moeten geven voor uw lichamelijke fitheid, waarbij een 1 staat voor heel slecht en een 10 staat voor uitstekend, wat zou dat cijfer dan zijn?	0 – 6 = 1	7 – 10 = 0
VISUS		
6. Ondervindt u problemen in het dagelijks leven doordat u slecht ziet?	ja = 1	nee = 0
GEHOOR		
7. Ondervindt u problemen in het dagelijks leven doordat u slecht hoort?	ja = 1	nee = 0
VOEDING		
8. Bent u de afgelopen 6 maanden veel afgevallen zonder dat u dat wilde?	ja = 1	nee = 0
COMORBIDITEIT		
9. Gebruikt u op dit moment 4 of meer soorten medicijnen?	ja = 1	nee = 0
COGNITIE		
10. Heeft u klachten over uw geheugen?	ja = 1	nee / soms = 0
PSYCHOSOCIAAL		
11. Ervaart u wel eens een leegte om u heen?	soms of ja = 1	nee = 0
12. Mist u wel eens mensen om u heen?	soms of ja = 1	nee = 0
13. Voelt u zich wel eens in de steek gelaten?	soms of ja = 1	nee = 0
14. Heeft u zich de laatste tijd somber of neerslachtig gevoeld?	soms of ja = 1	nee = 0
15. Heeft u zich de laatste tijd nerveus of angstig gevoeld?	soms of ja = 1	nee = 0
TOTAALSCORE		

Scoring GFI : range 0 / 15 : _____

Een totaalscore van ≥ 4 : kwetsbare patiënt

Is de patiënt kwetsbaar? Ja / Nee

© GFI, Joris Slaets, Academisch Ziekenhuis Groningen

Bijlage D: Amnestic Comparative Self-Assessment (ACSA)

Vertel de cliënt: *"Alle mensen ervaren goede tijden en slechte tijden in het leven. Denk nu aan de beste en de slechtste periode van uw leven. Dit mag niet zomaar een moment zijn (een dag, een week), maar een langere periode."* Vraag de cliënt: *"Wat was de BESTE periode van uw leven: wanneer was u het meest gelukkig in uw leven, welke factoren droegen daar toen aan bij?"* Noteer het antwoord van de cliënt en duidt de factoren aan die daartoe bij droegen. Je mag meerdere factoren aanduiden.
Antwoord van de cliënt: o Relaties o Familie o Vrienden o Studie o Werk o Gezondheid o Veiligheid of zekerheid o Geld o Juridische kwesties o Prestaties o Persoonlijke gebeurtenis o Historische gebeurtenis o Gebeurtenis in de natuur o Andere: .....
Vraag de cliënt: *"Hoe lang duurde die periode?"* Noteer het antwoord van de cliënt, druk uit in aantal maanden.
Vraag de cliënt: *"Hoe oud was je toen?"* Noteer het antwoord van de cliënt, noteer de leeftijd (druk uit in jaren. *fout: toen ik jong was - correct: toen ik 18 jaar was*).
Vraag de cliënt: *"Wat was de slechtste periode in je leven. Wanneer was u het minst gelukkig, wat waren de factoren die dat veroorzaakten?"* Noteer het antwoord van de cliënt en duidt de factoren aan die daartoe bij droegen. Je mag meerdere factoren aanduiden.
Antwoord van de cliënt: o Relaties

○ Familie ○ Vrienden ○ Studie ○ Werk ○ Gezondheid ○ Veiligheid of zekerheid ○ Geld ○ Juridische kwesties ○ Prestaties ○ Persoonlijke gebeurtenis ○ Historische gebeurtenis ○ Gebeurtenis in de natuur ○ Andere: .....
Vraag de cliënt: *"Hoe lang duurde die periode?"* Noteer het antwoord van de cliënt, druk uit in aantal maanden.
Vraag de cliënt: *"Hoe oud was je toen?"* Noteer het antwoord van de cliënt, noteer de leeftijd (druk uit in jaren. *fout: toen ik jong was - correct: toen ik 18 jaar was*).
Vraag de cliënt: *"Geef hieronder aan hoe je je de <u>afgelopen twee weken</u> voelde. Op de onderstaande schaal betekent +5 'net zo goed als in de beste periode van mijn leven' en -5 betekent 'net zo slecht als in de slechtste periode van mijn leven'".* Noteer onderstaand het antwoord van de cliënt.
-5 -4 -3 -2 -1 0 +1 +2 +3 +4 +5

Bijlage E: Demografische gegevens

Demografische gegevens

- Leeftijd:
 	
- Getrouwd, samenwonend of alleenwonend
 	
- Woonzorgcentrum of zelfstandig wonend
 	
- Werkend of gepensioneerd
 	
  o Vroeger/huidig beroep:
 	
- Aantal kinderen:
 	
  o Leeftijd kinderen:
 	
  o Aantal nog thuiswonende kinderen:
 	
  o Aantal kleinkinderen:

Specifieke gegevens

- Start nierdialyse:
In aantal maanden tot op heden:
 	
  o Aantal maal per week:
 	
  o Duur dialysesessie:
 	
- Aantal opnames in een ziekenhuis afgelopen jaar:
 	
  o Aantal gehospitaliseerde dagen afgelopen jaar:
 	
  o Reden:
 	
- Op wachtlijst voor een niertransplantatie? Ja / Nee

Bijlage F: Interviewgids

Topic 1: Demografische gegevens

Wat is uw leeftijd?

Alleenwonend / partner?

Sinds wanneer bent u in behandeling op nierdialyse?

Vertel eens hoe dat gaat …..

Topic 2: Algemene verandering

Op welke manier heeft nierdialyse een invloed op uw leven?

Hoe ervaart u dat?

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

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

- **B-ADL**

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

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

Wat is er precies veranderd voor u?

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

- **I-ADL**

Welke huishoudelijke activiteiten voert u allemaal uit?

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

Wat is er precies veranderd voor u?

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

- **A-ADL**

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

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

Wat is er precies veranderd voor u?

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

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

Topic 4: Gemoedstoestand

Hoe voelt u zich bij de nierdialyse?

Topic 5: Time management

Hoe ervaart u de impact van nierdialyse op uw tijdsbesteding?

Op welke manier plant u betekenisvolle activiteiten in?

Topic 6: Copingstrategieën

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

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

Bijkomend:

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

Bijlage G: Analyseboom

codes specifiek onderzoeksvraag	Subthema's	Thema's
moe		
thuis kom inslaap vallen		
s avond niets meer		
s avond dipke		
voelt alsof berg belopen		
pomp af		
gerust er weer door		
gebroken achter dialyse		
lichaam in de plooi leggen		
zenuw verlamd		
geen vastheid		
vallen		
gegeten halfuurtje in de zetel		
s avonds vermoeid		
rusten		
pijn niet		
s namiddags slapen		
kortademig		
zware benen		
verzwakt	Lichamelijke klachten door nierdialyse	**Lichamelijk functioneren**
slaap	Energie	
redelijk goed		
dag van dialyse niet goed van		
vermoeid		
ongemakkelijk		
draaiingen		
handen moeilijk begwegn		
trllingen		
flauwviel		
ziek		
onpasseijk		
rust veel		
meer rust nodig na dialyse		
het mat af		
niet moe		
dag na dialyse moe		
niet meer de kracht		
evenwichtsstoornissen		
benen zeer		
nooit ziek van geweest		
beetje hoofdpijn		
thuis leg ik mij een beetje		
niet meer zo lang wakker blijven		
mond droog		
smaak helemaal veranderd		
vieze smaak mond		
toilet gaat niet		
vermoeidheid		
vermoeid		
leeg		
val inslaap		
heel erg vermoeiend		
geen zaad		
ziet u gebuur niet		
pensioen kleinkinderen nu niet meer		
babbelen		
woensdagavond komt iemand om mij		
dagen naar hier komt komt er niemand		
machines staan tussen ons		
verpleging met tablets		
vergadering niet doorgaan		
geen bezoek		
moet nemen wie je krijgt		
kleinkinderen		
zoon langs komt moed		
weggaan		
niet kunnen gaan		
niet meer buitenkom		
soms eens bij vrienden		
babbelen met vrouw naast mij	sociale contacten buiten nierdialyse	
vrije tijd	familiale contacten	**Sociaal functioneren en vrijetijdsactiviteiten**
kaarten nu veel minder	vrijetijdsactiviteiten	
moet tegen iedereen zeggen dagen niet mogen komen	sociale contacten tijdens nierdialyse	
een keer in de maand optreden kijken		
aquarel niet meer doen		
zoveel niet meer buiten gaan		
weinig contact met elkaar		
praten tegen mensen		
grote reizen		
tai chi niet stabiel		
reizigers		
onder de mensen komen		
biljarten niet meer		
reis		
anders kan je keer iets doen/ naartoe gaan nu niet meer		
praten met mensen lastger		
minder direct contact arts		
zangkoor goede moed		
minder tijd boek te lezen		
beperkt contacten		
vrijheid beperkt		
wielerwedstrijden		
hobby's nog kan		
door dialyse gestopt		
halve dag kwijt		

reislustig nu gedaan		
reis		
cyclocross gaat niet meer		
mooi weer		
tekenen en schilderen		
heb niet veel vrije tijd		
hobby		
naar zee		
moeten afbouwen		
vrije dag inpakken		
niet meer vrij		
veel alleen		
lastig toen vertelde		
dacht dat het niet lang meer gingen duren met mij		
in het begin zeggen verdorie		
begin slecht geen motivatie		
moeilijk geloven		
niet gerustgesteld		
begin lukt niet om te aanvaarden		
weet niet hoe het zal aflopen	emotionele toestanden begin nierdialyse	**Psychisch welbevinden in het begin van de dialyse**
diepe put op dat dat ze het zeiden		
in begin moeilijk		
in het begin voelde ik mij echt niet goed		
dat is voor nu nog niet		
eerst jaar depressief		
eerste jaar anders		
begin moeilijk		
begin was ik daar niet goed van		
eerste keer onder indruk apperatuur en gepiep		
verschrikkelijk		
liever niet komen		
depressief		
nooit verwacht		
tegen mijn goesting		
altijd willen uitstellen		
moeilijk		
wat leven nog waard		
lastig mee hier zit tot aan je dood		
ziet er niet goed uit		
wat gaat er nog allemaal komen		
worden gelijk mensen die hier liggen		
schrik		
goed dat dat bestaat		
wat te veel soms		
aanpassen		
oujaardsavond en kerstavond moet komen		
rekening houden		
leven anders voorgesteld		
met of tegen de goesting		
nu leven we nog gelukkig samen		
als ik dit niet doe, dan is het gedaan		
niet erg		
zolang dat mijn vrouw nog leeft wil ik dat voort doen		
niet als iets negatiefs		
voel me hier ged		
zeg wel nen keer weeral dialyse		
aanvaard		
een vast iets		
nadeel aan verbonden		
leven is een constant iets		
nuttig om te blijven leven		
weten dat het einde nadert		
niet negatief over spreken		
tevreden zoals het is		
mij helpt		
niet veel anders dan ervoor		
content		
verveelt	onzekerheid toekomst	
duurt eeuwigheid	negatieve emoties	**Pyshisch welbevinden**
band	positieve emoties	
niet beu	angst	
kan niet verder		
niet alles mag eten		
weet dat het moet		
zwaar		
veel geduld hebben		
ondervind geen problemen		
kijkt regelmatig hoe lang het nog duurt		
vervelen		
doen en laten anders		
noodzaak		
kunnen over zetten		
kunnen er niets aan veranderen		
aangepast		
tijd die verloren gaat		
in gesteld		
positieve eruit halen		
gerealiseerd hoe het in elkaar zat		
gewoonte		
stelt zich naar de mogelijkheden die er zijn		
kalm blijven		
leven veranderd		
verplicht		
leren met leven		
kan niet anders		
verbetert allemaal niet		

voor de rest van je dagen		
niet willen leven zoals sommige		
afwachten		
veel geduld		
het is alijd iets		
niet meer moet wakker worden		
weinig problemen		
negatief		
afzien		
vree tegen te steken		
aanvaarden van wat niet meer lukt		
iets speciaal		
een zwaar iets		
bij neerleggen		
pessimistisch		
spijtig		
drie dagen kwijt		
veel te veel last mee		
irriteert mij		
een gewoonte geworden		
ik vind dat normaal		
maak mij geen zorgen		
geen enkele invloed voor mij		
overgezet		
ik heb geen keuze anders is het mijn dood		
als ik zo mag blijven zoals het nu mag het nog lang duren		
hebben het aanvaard en stappen door het leven gelijk het is		
lastig		
halve week kwijt		
verplicht		
willen minder lang leven		
wil 100 jaar worden maar nu zeg ik dat niet meer		

kon het plaatsen		
weet dat ik nog leef is belangrijk		
nooit gedacht zo goed zou gaan		
graag eens thuisblijven		
moet wennen		
het moet		
blijft erdoor leven		
moet erdoor		
hebt altijd controle		
vandaag goed morgen niet weten hoe je voelen		
nooit weten hoe het afloopt		
ochtend blij dat ik nog leef		
moet erdoor		
geen probleem om naar hier te komen		
kunt niet anders		
als stopt weet wat de gevolgen zijn		
niet tegen mijn zin naar hier		
noodzakeijk		
hond		
laatste uur zwaar		
kan er niets aandoen		
verplicht		
leert er met leven		
leven volledig veranderd		
gebonden aan iets		
tijden veel veranderd		
nooit niet voorspellen		
zwaar		
staat er voor en moet er door		
diayse laten zoals het is		
kwelling		
geremd in vele dingen		

niet zo aangenaam		
laatste rechte lijn		
gebonden aan iets		
bij neerleggen		
geacepteerd		
wakker geschud		
moet ermee leven		
kan er niet onderuit		
erbij neergelegd		
onoverkombaar		
onomkeerbaar		
mis spontane gedrag		
ingrijpend veranderd		
gewend		
noodzakelijk kwaad		
piekeren		
plezier kleinschaliger		
genoegens ontdekt van bijzonder onbelangrijke dingen		
acceptable		
breekt de week		
de weken gaan vlug om		
hele verandering		
zie het postief in		
kan niet anders		
t is genoeg geweest voor mij		
wordt je dat gewoon		
enerveren in machine		
grote invloed		
nieuwe nier om niet meer te moeten komen		
hier geholpen		
opjagen		
schrikwekkend		

kan niet anders		
sukkelaar		
marteling		
ik ga eens doodgaan		
niet meer doen gelijk iedereen		
vrijheid heel beperkt		
probleem		
lastig wachten taxi		
liever goede dialyse		
willen stoppen		
afhankelijkheid hangt er van af		
verliest veel tijd		
man nog leven beter aanvaard hebben		
parttime baan		
iemand hebben is nog anders		
herpakken		
hand ligt vast		
s ochtends allemaal		
hand bougeert mankeert dat spel		
katheter meer doen		
doet veel minder		
wandelen gaat niet meer goed		
werk thuis aanpassen		
fistel hangt af waar hij zit		
prustwerkjes gaan niet meer		
zicht		
niet alleen de dialyse		
ouderdom		
diepvries		
veel tijd in beslag		
meeste 's voormiddags		
heupprothesen		

al nadenken wat ik ga eten		
activiteiten		
eet vroeg		
inspanningen		
bepaald moment ging dat niet meer		
lastiger		
nog alles zelf doen		
tussenpauze inzetten	rijgeschiktheid	
epilepsieaanval	lichamelijke beperkingen tijdens dialyse	**Dagelijks functioneren**
geen zware inspanningen meer	beperkingen fysieke activiteiten	
niet meer kan werken gelijk vroeger	comorbiditeit	
lange inspanningen		
samenloop van omstandigheden		
blijven liggen		
kan niets meer		
stortbad		
heel leven gewerkt en nu je niets meer		
fistel		
rijbewijs		
broodje dialysedagen		
eten plan ik		
plannen voor eten		
niet vrij		
kippen eten geven lastiger		
bij wassen forceren		
kan nog alles doen		
doe nog altijd even veel als vroeger		
kan niet veel doen		
minder kracht		
autorijden		
atrose		
moet plannen		

dagen thuis werk oden		
meer dingen arrangeren		
doe alles nog zelf		
lukt niet meer alle dagen te kuisen		
grote boodschappen gaat niet meer		
koken zelf		
dansen gaat niet meer		
geen zin om iets te done		
fysieke arbeid dialyse dag minder		
bureau werk loopt gewoon door		
capabe genoeg alles zelf te doen		
toilet		
boodschappen		
kan hier niets doen		
bad/douche		
prikken		
s ochtend niet veel doen		
beperketer in tijd		
beter plannen		
slaapt niet		
niet naar hier kook ik alles		
dialyse oefeningen te veel		
gaat niet altijd zo goed		
thuis kom doe ik niets meer		
gevecht met de tijd		
lui		
doe niet veel meer na dialyse		
activiteiten geminderd		
diabetes		
pijn in rug		
veel minder		
minder mobiel		

rug		
verpleegster wassen		
hulp huishouden		
poetshulp		