



**KU LEUVEN**

universiteit  
▶ hasselt

Universiteit  
Antwerpen



Master of Science in de  
**Ergotherapeutische wetenschap**

**MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP**

Interuniversitaire master in samenwerking met:

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

*Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen*

*De oudere nierdialysepatiënt en zijn/haar ervaren impact van de behandeling op  
het dagelijks functioneren*

*Stephanie VAN DUYSE*

Masterproef ingediend tot  
het verkrijgen van de graad van  
Master of science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: Prof. Dr. De Vriendt  
Copromotor: Prof. Dr. Van Biesen  
Copromotor: Mevr. Leune  
Academiejaar 2018-2019





**KU LEUVEN**

universiteit  
hasselt

Universiteit  
Antwerpen



Master of Science in de  
**Ergotherapeutische wetenschap**

**MASTER IN DE ERGOTHERAPEUTISCHE WETENSCHAP**

Interuniversitaire master in samenwerking met:

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

*Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen*

*De oudere nierdialysepatiënt en zijn/haar ervaren impact van de behandeling op  
het dagelijks functioneren*

*Stephanie VAN DUYSE*

Masterproef ingediend tot  
het verkrijgen van de graad van  
Master of science in de ergotherapeutische wetenschap

Promotor: Prof. Dr. De Vriendt  
Copromotor: Prof. Dr. Van Biesen  
Copromotor: Mevr. Leune  
Academiejaar 2018-2019



## Abstract

**Achtergrond en doelstelling:** Nierdialysepatiënten dienen drie tot viermaal per week behandeld te worden in een gespecialiseerd centrum. Deze tijdsinvestering, de emoties die hiermee gepaard gaan maar ook fysieke neveneffecten van de behandeling hebben hun impact op de betekenisvolle activiteiten, de rolbeleving en participatiegraad van patiënten. Dit onderzoek gaat meer specifiek in op deze impact bij 65+'ers.

**Methode:** 20 patiënten, van gemiddeld 76 jaar oud, uit vier ziekenhuizen werden geïnterviewd omtrent hun ervaringen over de nierdialysebehandeling die ze volgen. De fenomenologische analyse vormde het uitgangspunt om de individuele reacties te begrijpen.

**Resultaten:** Nierdialyse heeft een ernstige impact op de uitvoering van betekenisvolle activiteiten van patiënten, wat zich eerst uit in occupationele deprivatie/disruptie wat leidt tot imbalans. Deze gaat na een proces van adaptatie doorheen de tijd terug over naar occupationele balans. Het adaptatieproces verloopt van gevoelens van weerstand en gelatenheid omtrent nierdialyse naar een soort dankbaarheid na ongeveer één jaar. Gedurende deze periode gaan de mogelijkheden tot uitvoering van ADL achteruit, waarbij de A-ADL eerst aangetast worden alvorens huishoudelijke en zelfzorgactiviteiten achteruitgaan.

**Conclusie:** Het is van belang dat in de toekomst het aanvaardingsproces van patiënten gefaciliteerd wordt om occupationele imbalans te vermijden en de levenskwaliteit te verhogen. Dit kan door ergotherapeuten in te schakelen die patiënten copingstrategieën, zelf- en rolmanagement aanleren.

**Trefwoorden:** ergotherapie, ervaring, nierdialyse, activiteiten van het dagelijks leven, fenomenologische analyse

Aantal woorden masterproef: 12 420

## **Abstract**

**Title:** The older renal dialysis patient and his / her impact of the treatment on his / her daily functioning

**Background and objective:** Renal dialysis patients are treated three to four times a week in a specialized center. This time investment, emotions and the physical side effects of this treatment have an impact on the meaningful activities, life roles and participation of patients. This research focuses more specifically on this impact among people aged 65+. Little is known about the impact among people aged 65+.

**Method:** 20 patients (mean age 76) from four hospitals were interviewed about their experiences with the renal dialysis treatment. The phenomenological analysis was used to understand individual reactions.

**Results:** Renal dialysis has a serious impact on the engagement in meaningful activities of patients. Resulting in an occupational deprivation / disruption leading to imbalance and after a process of adaptation again to occupational balance. The adaptation process runs from feelings of resistance and resignation about renal dialysis toward gratitude after about one year. During this period a process of loss of activities is observed with advanced activities deteriorating first before housekeeping and self care.

**Conclusion:** It is important that the acceptance process of patients is facilitated in the future to avoid occupational imbalances and to improve the quality of life. This can be achieved by engaging occupational therapists who teach patients coping strategies and self- / role management.

**Keywords:** occupational therapy, experience, renal dialysis, activities of daily live, phenomenological analysis

Amount of words in master thesis: 12 420

## Inhoudstafel

1	Inleiding .....	1
1.1	Chronische aandoeningen .....	1
1.2	Chronische nierinsufficiëntie.....	2
1.3	Nierfunctieervangende therapie.....	3
1.4	Levenskwaliteit .....	6
1.5	Impact op de persoon en zijn/haar dagelijkse leven.....	7
1.6	Probleemstelling en onderzoeksvraag.....	10
2	Methode.....	11
2.1	Design .....	11
2.2	Setting .....	11
2.3	Participanten .....	12
2.3.1	Steekproefmethode.....	13
2.4	Dataverzameling.....	13
2.5	Data-analyse .....	15
2.6	Ethische Commissie .....	17
3	Resultaten .....	18
3.1	Beschrijving steekproef en data.....	18
3.2	Naïve reading.....	20
3.2.1	Ervaringen tijdens de dialyse .....	20
3.2.2	Ervaringen naast de dialysetijd .....	21
3.3	Structurele analyse .....	23
3.3.1	Existentiële crisis.....	23
3.3.2	Omgaan met een beschadigde onafhankelijkheid.....	25
3.3.3	De ervaren impact op zelfzorg, productiviteit en ontspanning .....	27

3.3.4	De normale veroudering en de neveneffecten van nierdialyse .....	31
3.3.5	Aanvaarding .....	33
3.4	Comprehensive understanding .....	35
4	Discussie .....	39
4.1	Terugkoppeling van resultaten aan wetenschappelijke literatuur .....	39
4.2	Aanbevelingen voor de praktijk.....	41
4.3	Nood aan verder onderzoek.....	42
4.4	De sterktes en beperkingen van het onderzoek.....	42
5	Conclusie.....	44
	Literatuurlijst .....	45
	Bijlagen.....	I
	Bijlage 1: Informed consent en informatiebrief.....	I
	Bijlage 2: Interviewgids .....	V
	Lijst van figuren en tabellen .....	VIII



## Woord vooraf

Deze masterproef werd geschreven vanuit mijn interesse om ergotherapie als beroep op de kaart te zetten. Binnen het idee van de beroepsprofilering wilde ik wetenschappelijk onderbouwen waarom ergotherapie mogelijks een meerwaarde kan zijn op de dienst nierdialyse. Hiervoor wilde ik de impact van de behandeling op het dagelijks functioneren en met name de activiteiten van de patiënten nagaan. Dit daar activiteiten het doel en middel zijn van ergotherapeuten.

Grote dank gaat uit naar mijn promotor prof. dr. De Vriendt voor haar vakkundige begeleiding tijdens het uitwerken van het onderzoek waaronder haar inspirerende suggesties. Ook dank ik haar voor de uitgebreide kennis omtrent onderzoeksmethodologie en voor haar aanstekelijk enthousiasme omtrent dit onderzoek.

Mijn copromotor prof. dr. Van Biesen wil ik danken voor zijn expertise met betrekking tot de patiëntengroep binnen nierdialyse. Ook zijn professioneel advies en insteek waren verrijkend tijdens het uitvoeren van dit onderzoek.

Ik dank vervolgens de patiënten die deelgenomen hebben aan dit onderzoek. Ik ben dankbaar voor hun bereidwilligheid tot het geven van een interview en besef dat deze studie zonder hen niet mogelijk was.

Vervolgens gaat een dankwoord uit naar de artsen en verplegend personeel van de ziekenhuizen UZ Gent, AZ St.-Lucas te Gent, AZ Glorieux en AZ St.-Elisabeth voor hun medewerking aan dit onderzoek. In het bijzonder dank ik hierbij mevr. Leune als hoofdverpleegkundige van het Centrum voor Ambulante Nefrologische Zorg UZGent.

Tot slot wil ik graag mijn medestudente uit de masteropleiding ergotherapeutische wetenschap bedanken met name Van Samang Eline. Ik dank haar voor de fijne samenwerking. Het was aangenaam samen brainstormen en schrijven over het onderzoeksthema. Hierbij dank ik ook de studenten van Artevelde Hogeschool die deelnamen aan dit onderzoek in kader van hun bachelorproef.



# 1 Inleiding

## 1.1 Chronische aandoeningen

Chronische aandoeningen worden door de World Health Organization (2014) gedefinieerd als “langdurige aandoeningen met een vaak langzame progressie”, er is geen genezing meer mogelijk. Hart- en vaatziekten, diabetes, kanker, longziekten, auto-immuunziekten, neurodegeneratieve aandoeningen maar ook een handicap die een voortdurende nood aan zorg vraagt, vormen samen chronische aandoeningen. Het omgaan met chronische aandoeningen is een uitdaging voor de toekomst (Belgische overheid, 2015). Wereldwijd is 68% van alle sterftegevallen te wijten aan chronische ziekten (WHO, 2014). In Europa stijgt dit cijfer zelfs tot 80% (Busse et al., 2005).

In België geeft 28,5% van de mensen, ouder dan 15 jaar, aan dat ze lijden aan tenminste één chronische aandoening. Deze prevalentie is toegenomen tegenover het jaar 1997 waar de prevalentie 24,6% bedroeg (WIV, 2013). De toename van chronische aandoeningen is te verklaren door de toegenomen levensverwachting en vergrijzing. Zo heeft één op drie 65-plussers minstens twee chronische aandoeningen. Daarnaast vormen bepaalde levensstijlen zoals roken, eetgewoonten of alcoholgebruik een risico op het krijgen van chronische aandoeningen (Belgische overheid, 2015; Huisman, 1997).

Een veel voorkomend kenmerk van chronische aandoeningen is multimorbiditeit, wat vooral bij oudere personen voorkomt. Multimorbiditeit betekent dat meerdere ziektebeelden tegelijkertijd aanwezig zijn bij één persoon. Dit laatste kent als belangrijk gevolg dat een ziekte-specifieke behandeling voor elke individuele aandoening vaak niet voldoende is (Barnett et al., 2012), of bemoeilijkt wordt omdat ze strijdig is met de andere. Patiënten met (al dan niet multimorbide) chronische aandoeningen dienen medisch goed opgevolgd te worden, met name door het stellen van een correcte diagnose, opstarten van een evidence based behandeling, symptoombestrijding en pijnbestrijding. Echter moet naast het medische aspect ook aandacht geschonken worden aan psychologische, sociale

en spirituele behoeften. Het is van groot belang dat personen met een chronische aandoening, met deze aandoening kunnen leren leven. Multimorbiditeit vereist daarom een extra coördinatie van medische, paramedische en welzijnszorg, met name dus een geïntegreerde zorg. In deze geïntegreerde zorg zijn een aantal zaken belangrijk: empowerment van de patiënt, ondersteuning van mantelzorgers en preventie. Deze geïntegreerde zorg vereist een goede coördinatie van alle componenten. Het merendeel van de personen met (multimorbide) chronische aandoeningen is in staat zijn zorg zelf te coördineren. Een klein deel nl. 5% van de personen met hoog-complexe situaties hebben een duidelijke nood aan een casemanager. Deze laatste coördineert de zorg voor de persoon met de chronische aandoening (Jadad et al., 2010, WHO, 2008-2013; Belgische Overheid, 2015).

De Jong-Koelé (2012) stelt dat het leven met een chronische ziekte vaak gepaard gaat met een verlieservaring, onder andere op vlak van gezondheid, status of werk. Om dit verlies te verwerken dient de persoon met een chronische ziekte zich eerst bewust te worden van zijn aandoening. Daarna volgt de aanvaardingsfase waar de chronisch zieke persoon leert omgaan met de aandoening en zijn gevolgen. De patiënt dient zijn leven nieuwe invullingen te geven na het krijgen van de chronische ziekte.

Tot slot hebben chronische aandoeningen een grote invloed op de economische draagkracht van een land door onder meer de hoge gezondheidszorgkosten. In Europa gaat 70 à 80% van het gezondheidszorgbudget naar de behandeling van chronische ziektes. Eén van deze chronische ziektes is chronische nierinsufficiëntie waar in Vlaanderen jaarlijks gemiddeld 366 miljoen euro van de 2308 miljoen euro begroting naartoe gaat (European Commission, 2012).

## **1.2 Chronische nierinsufficiëntie**

Men spreekt van nierinsufficiëntie wanneer afwijkingen worden waargenomen in de nierstructuur of nierfunctie. Nierinsufficiëntie wordt als chronisch gediagnosticeerd wanneer de afwijkingen gedurende meer dan drie maanden aanwezig zijn (Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, 2018). De diagnose

chronische nierinsufficiëntie wordt vastgesteld door een arts op basis van de aanwezigheid van nierschade en het nierfunctieniveau (Pannekeet et al., 2011).

Volgens gegevens van de Intego-databank uit 2009 bedraagt de prevalentie van chronische nierinsufficiëntie in Vlaanderen 13%. Bij de mannelijke populatie gaat dit om 10%, bij de vrouwelijke populatie om 16% (Van Pottelbergh, Bartholomeeusen, Buntinx & Degryse, 2011). Slechts 2,35% van deze totale populatie krijgt uiteindelijk een diagnose van chronische nierinsufficiëntie. Opvallend is de sterke toename bij de oudere populatie. In 2006 bedroegen de 65-plussers 68% van de totale patiëntenpopulatie. In 2017 vormt de oudere patiëntenpopulatie 74% van het geheel. De grootste groep patiënten is tussen de 75 en 84 jaar oud. Bij twee derde van de 65-plussers kan men een verminderde nierfunctie waarnemen. De diagnose chronische nierinsufficiëntie wordt echter pas laat gesteld doordat de afname van nierfunctie een traag proces is dat vaak reeds jaren sluimert alvorens men er last van ondervindt. Oudere personen stellen een doktersbezoek vaak ook uit, uit angst voor slecht nieuws (Van Heden et al., 2008; NBVN, 2017; Van Pottelbergh et al., 2012).

### **1.3 Nierfunctievervangende therapie**

De opvolging van mensen met chronisch nierfalen vindt plaats op verschillende manieren. Enerzijds volgt men hun nierfunctie nauwgezet op. Verder zal men proberen de achteruitgang van de nierfunctie af te remmen, door een combinatie van medicatie en het volgen van een dieet. Deze zijn er op gericht de bloeddruk te controleren en de werkbelasting voor de nier te verminderen door een eiwitarm en zout beperkend dieet. Een deel van de totale populatie met chronische nierinsufficiëntie ontwikkelt uiteindelijk nierfalen en heeft nood aan nierfunctievervangende therapie (Schipper et al., 2010).

Nierfunctievervangende therapie op zich heeft als doel de functie van de nier over te nemen. De nier fungeert als een filter die afvalstoffen en overtollig vocht uit het bloed verwijdert. Wanneer de nieren niet meer werken gaan vocht en afvalstoffen zich opstapelen in het lichaam. Dit kan leiden tot hypertensie en bloedarmoede. Nierdialyse vormt hier een behandeling die de verloren functie van de nieren

gedeeltelijk overneemt. Nierdialyse zorgt ervoor dat afvalstoffen en overtollig vocht alsnog het lichaam kunnen verlaten. Deze behandeling is noodzakelijk wanneer de nieren slechts 5 à 10% meer werken. Er bestaan twee soorten nierdialyse nl. peritoneale dialyse en hemodialyse (Schipper et al., 2010; Van Pottelbergh et al., 2012).

Bij peritoneale dialyse gebruikt men het buikvlies als filter om afvalstoffen door te verwijderen. Hiervoor wordt een spoelvloeistof gebruikt die via een katheter in de buik wordt gespoten. Deze behandeling kan thuis plaats vinden en dient dagelijks te gebeuren. Om peritoneale dialyse thuis te kunnen uitvoeren moet de patiënt opgeleid worden. De patiënt kan kiezen de dialyse 's nachts of overdag te laten verlopen. Wanneer de patiënt kiest om overdag te dialyseren dient de patiënt viermaal op vaste tijdstippen te dialyseren. Elke spoeling duurt 30 minuten. Dit heet continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD). Bij de keuze om 's nachts te dialyseren duurt de behandeling telkens 8 à 12 uur per keer en wordt deze uitgevoerd door middel van een eenvoudige machine (de cycler). Dit wordt automatische peritoneale dialyse genoemd (APD). In 2017 ondergingen 341 personen in Vlaanderen peritoneale dialyse (NBVN, 2017).

Hemodialyse daarentegen zuivert het bloed via een kunstnier. Dit proces vindt plaats in het hemodialysetoestel. De zuivering op zich gebeurt buiten het lichaam. Deze behandeling gaat meestal door in het ziekenhuis (= centrum hemodialyse), maar kan ook door de patiënt thuis gebeuren (thuishemodialyse). Hemodialyse dient normaal driemaal per week plaats te vinden en duurt telkens gemiddeld vier uur. In Vlaanderen kregen in 2017 in totaal 4278 personen hemodialyse (Schipper et al., 2010; NBVN, 2017).

Om hemodialyse te kunnen toepassen heeft men een toegangsweg tot een bloedbaan nodig. Het vaakst wordt er gekozen voor een arterioveneuze fistel in de arm. Deze wordt via een kleine operatie aangebracht. Daarnaast wordt er ook soms gekozen voor een voorlopige of permanente katheter. Dit wordt geplaatst wanneer het niet mogelijk is een fistel aan te leggen of wanneer patiënten aanhoudende problemen ondervinden met een fistel.

Naast peritoneale dialyse en hemodialyse vormt niertransplantatie ook een behandeling voor chronische nierinsufficiëntie. Bij niertransplantatie wordt de nier van een donor getransplanteerd naar de patiënt met nierfalen. De getransplanteerde nier kan afkomstig zijn van zowel een levende als overleden donor. Niertransplantaties leveren gunstige resultaten voor de patiënt waarbij 50% van de nierfunctie behaald kan worden. Dit resultaat is beter dan de 20% nierfunctie die behaald kan worden met nierdialyse. Er worden jaarlijks in België ongeveer 450 niertransplantaties uitgevoerd (NBVN, 2017; Wolfe et al., 1999).

Niertransplantatie vormt voor patiënten die er voor in aanmerking komen de meest succesvolle behandeling van chronische nierinsufficiëntie, maar kent ook enkele nadelen. Niertransplantatie stelt namelijk enkele eisen aan de patiënt. Na een transplantatie dient de patiënt levenslang medicijnen te nemen om afstoting van de nieuwe nier te voorkomen. Deze medicijnen kunnen bijwerkingen veroorzaken en zorgen ervoor dat de patiënt meer vatbaar wordt voor infecties. Verder worden er strikte kwaliteitseisen gesteld aan de donor, waardoor het moeilijk is geschikte donoren te vinden en er dus een tekort heerst (Helbert, 2012).

Ook nierdialyse kent een risico op complicaties tijdens de behandeling. Bij hemodialyse is er kans op hyperkaliëmie, hypotensie, hypertensie, koorts, fisteltrombose en bloedingen. Bij peritoneale dialyse kan men een peritonitis hebben, mechanische complicaties zoals katheterobstructie of een hernia (Van Pottelbergh et al., 2010). Naast de mogelijke medische complicaties is nierdialyse fysiek zwaar. Schommelingen in bloedwaarden en vochtgehalte kunnen zorgen voor vermoeidheid, een ziek gevoel en bijkomende schade aan hart en bloedvaten (Nierstichting, 2017).

Uit voorgaande paragrafen kan geconcludeerd worden dat de drie vormen nierfunctievervangende therapieën allen voor- en nadelen kennen. Welke behandeling gekozen wordt is afhankelijk van patiënt tot patiënt. Comorbiditeit, levensverwachting en mobiliteit van de patiënt zijn zaken die de keuze onderbouwen. De grote meerderheid van de patiënten bevindt zich in hemodialysetherapie. Een minderheid behandelt zichzelf thuis met peritoneale- of hemodialyse mits opleiding. Een niertransplantatie biedt nauwelijks voordelen

op oudere leeftijd. Patiënten aan nierdialyse zijn dan ook vaak oudere patiënten (NBVN, 2017; Huisman, 1997; Van Pottelbergh et al., 2012).

De patiënt heeft een belangrijke rol als selfmanager bij de opvolging van zijn dialyse. Het is daarom de taak van de professionals in de omgeving om aan “patient empowerment” te werken. De huisarts geeft en ondersteunt leefstijladvies. Eventuele thuisverpleging heeft als taak parameters op te volgen én de patiënt te motiveren tot het uitvoeren van het gekregen leefstijladvies. Een diëtist staat in voor dieetadvies en ondersteunt de patiënt hierin. Een apotheker in het team bevordert de therapietrouw van de patiënt. En tot slot zorgt de nefroloog ervoor dat de behandeling van de patiënt op punt blijft en superviseert deze (Goderis et al., 2012). De patiënt wordt omgeven door een breed netwerk aan hulpverleners, maar welke impact heeft de chronische nierinsufficiëntie en de behandeling ervan nu precies op de levenskwaliteit van een persoon, zijn dagelijks functioneren en zijn omgeving?

#### **1.4 Levenskwaliteit**

“Being a renal patient means dealing with a lot of complexity” (Kang & Stenfors-Hayes, 2015). Het al dan niet kunnen uitvoeren van betekenisvolle activiteiten heeft zijn impact op de levenskwaliteit van personen.

Deze levenskwaliteit uit zich in de mate van welzijn die personen ervaren (Preedy & Watson, 2010). Uit onderzoek van Mariotti & Carvalho (2011) blijkt dat de kwaliteit van leven bij hemodialysepatiënten lager ligt dan de levenskwaliteit van patiënten die een niertransplantatie kregen én de gezonde populatie.

Het onderzoek van Merkus (1997) bevestigt de invloed van nierdialyse op de levenskwaliteit van nierdialysepatiënten. In dit onderzoek werd de SF-36 door zowel een gezonde steekproef als een steekproef met nierdialysepatiënten ingevuld. De gezonde cohorte scoorde opvallend beter betreffende alle dimensies van levenskwaliteit. De impact op rolverdeling, fysieke en algemene gezondheidsproblemen van nierdialysepatiënten is het grootst in vergelijking met de gezonde populatie. Verder bleek dat hemodialysepatiënten een zwakkere



levenskwaliiteit kennen dan patiënten aan peritoneale dialyse op vlak van fysieke mogelijkheden, opnemen van rollen, emotionele problemen en pijn (Theofilou, 2011).

Angst en depressie kunnen geassocieerd worden met een verminderde kwaliteit van leven (Theofilou, 2011). Uit onderzoek van Kanamori et al. (2011) blijkt dat 10 tot 35% van de nierdialysepatiënten aan een depressie zou lijden.

Factoren die een zwakkere levenskwaliiteit kunnen voorspellen, naast angst en depressie, zijn een gebrek aan energie maar ook onzekerheid over de toekomst. Daarnaast heeft de invloed van nierdialyse op sociale contacten en vrijetijdsbesteding ook hun impact op de levenskwaliiteit (Heijmans & Rijken, 2004).

## **1.5 Impact op de persoon en zijn/haar dagelijkse leven**

Wanneer de patiënt een nierdialysebehandeling dient te volgen kan men stellen dat dit een heuse impact zal leveren op de persoon, zijn/haar omgeving en zijn/haar dagelijks leven. Het leven van de patiënt komt in het teken te staan van nierdialyse.

Hoe patiënten de impact van nierdialyse ervaren is uniek per persoon (Law, 1996). Toch is frailty een begrip dat vaak terugkomt bij nierdialysepatiënten. Frailty is het geheel van symptomen op fysiek en psychosociaal vlak die verantwoordelijk zijn voor de kwetsbaarheidsgraad van personen (Slaets, 2006). Fraile personen hebben meer kans om afhankelijk te worden van anderen, meer kans op een ziekenhuisopname of zelfs op sterfte (Morley et al., 2013).

Dialyseren kost veel tijd aan de patiënt. Patiënten moeten drie à viermaal per week telkens ongeveer vier uur aan dialyse. Samengenomen is dat 12 tot 16 uur per week. De tijd die de patiënt moet besteden om in leven te blijven valt dus te vergelijken met minstens een parttime werkweek. De duur van de behandeling, reistijden, hersteltijd na dialyse... leveren dan ook hun impact op het dagelijks leven van de patiënt (Farragher, 2017).

De tijd die de nierdialyse in beslag neemt is verantwoordelijk voor beperkingen die personen ervaren in hun participatie aan het maatschappelijk leven. Iedere persoon neemt rollen op gedurende zijn leven. Voorbeelden van rollen zijn moeder, opa, vriend, lid van een hobbyclub... (WHO, 2001). Deze rollen dienen door nierdialyse vaak stopgezet of anders ingericht te worden. Bij de nierdialysepatiënt komt er ook de nieuwe rol van "patiënt" bij. Het anders indelen of stopzetten van bepaalde rollen heeft zijn impact op de participatie aan het maatschappelijk leven (Christiansen & Matuska, 2006). Patiënten die een niertransplantatie ondergingen hebben een hogere participatiegraad in vergelijking met patiënten aan hemodialyse of peritoneale dialyse. Er werd geen verschil gevonden in participatiegraad tussen patiënten aan hemodialyse en peritoneale dialyse (Purnell et al., 2013).

Niet alleen de tijdsbesteding aan nierdialyse maar ook fysieke neveneffecten in combinatie met normale veroudering kennen hun impact op de participatiegraad van patiënten. De combinatie van nierdialyse met normale veroudering zorgt voor een hoger aantal personen die frail zijn t.o.v. de normaal verouderende populatie. Onderzoek van De Marco et al. (2015) wijst uit dat 50% van de 65-plussers reeds frail is wanneer ze nierdialyse starten. Daarnaast krijgt de populatie gezonde ouderen vier tot zes keer minder vaak te maken met frailty t.o.v. de oudere nierdialysepatiënt (Johanson, 2015; Anand, Tamura & Chertow, 2014). De gezondheidstoestand van personen bepaalt namelijk voor een groot deel hoe men zijn (vrije) tijd invult. Patiënten die meer beperkingen ervaren vb. tijd, fysiek... zijn vaker genoodzaakt te kiezen voor meer passieve vormen van tijdsbesteding zoals vb. lezen en televisie kijken. Personen adapteren zich aan de situatie.

De fysieke conditie van patiënten lijkt achteruit te gaan na de start van nierdialyse. Na twee jaar aan nierdialyse behoudt nog slechts één op zes een goede fysieke conditie (Van Loon et al., 2017). Naast de fysieke conditie worden ook psychosociale klachten geassocieerd met nierdialyse. Slaapstoornissen, vermoeidheid, stress, angst en depressie zijn vaak voorkomende gevolgen van nierdialyse (Alshraifeen, McCreddie & Evans, 2014; Davison & Jassal, 2016;

Turkmen et al., 2012). Het ervaren van nefaste psychosociale gevolgen kan geïnduceerd worden doordat het leven met nierdialyse de patiënt zwaar valt. Dit doordat de nierdialyse onverwachtse veranderingen uitlokt in het levensplan van de persoon (Dabrowska-Bender, Dykowska & Zuk, 2017).

In de praktijk leiden deze beperkingen op vlak van zowel tijd als fysieke capaciteiten tot beperkingen in het dagelijks leven van patiënten. Deze beperkingen uiten zich vooral in een deprivatie van huishoudelijke taken zoals vb. boodschappen doen, strijken... (Anand, Tamura & Chertow, 2010). Ook geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven worden vaak aan de kant geschoven. Indien voor dialyse nog gesport, gewandeld werd of men nog actief reisde worden deze activiteiten vaak stopgezet door de gebondenheid aan nierdialyse en de fysieke beperkingen die men erdoor ervaart (Otrowski, Wesolowski, Makar & Bohatryewics, 2000; Heijmans & Rijken, 2004).

De beperkingen in het dagelijks leven van de patiënt blijken ook hun impact te hebben op hun onmiddellijke omgeving, het microniveau in de samenleving. Er wordt waargenomen dat de rolverdeling binnen gezinnen van patiënten met nierdialyse verandert. Zo worden bijvoorbeeld vaak verantwoordelijkheden afgenomen van de patiënt. De sociale omgeving kan hier als belemmerende of bevorderende factor van het dagelijks handelen fungeren (Law, 1996; (Heijmans & Rijken, 2004).

Op basis van voorgaande informatie kan gesteld worden dat de personen, hun activiteiten van het dagelijks leven en hun omgeving niet meer op elkaar afgestemd zijn. Er ontstaat een disbalans tussen de drie actoren die wanneer ze een maximale fit met elkaar zouden vertonen leiden tot een sterke occupationele performantie. In een situatie van maximale fit ervaart een persoon voldoende uitdaging bij het uitvoeren van zijn activiteiten in een daaraan aangepaste omgeving. Het is daarom van belang onderzoek te doen naar deze verschillende actoren bij nierdialysepatiënten om opnieuw te kunnen streven naar deze maximale fit (Law, 1996; Tomioka, Kurumatani & Hosoi, 2016).

## 1.6 Probleemstelling en onderzoeksvraag

Een vaak voorkomend probleem bij oudere personen zijn chronische aandoeningen. De toename van chronische aandoeningen is te verklaren door een toegenomen levensverwachting, groeiende medische kennis, veranderende leefstijlen én de vergrijzing (Belgische Overheid, 2015).

Eén chronische aandoening is chronische nierinsufficiëntie. De oudere populatie vormt het grootste deel van de groep patiënten met chronische nierinsufficiëntie. Deze populatie patiënten kan behandeld worden op verschillende manieren. Toch bevindt de grote meerderheid van de oudere patiënten zich in hemodialyse (NBVN, 2017).

Het leven van de oudere persoon komt daardoor bijna volledig in het teken te staan van nierdialyse. De behandeling kost veel tijd: het dialyseren zelf, de reistijden maar ook de hersteltijd na nierdialyse. Wanneer de patiënt nierdialyse wil volgen vraagt dit een reorganisatie van zijn/haar levenswijze. Anderzijds is er de vraag of dit een vrije keuze is, daar dialyse de enige optie is voor de patiënt om in leven te blijven.

Uit de inleidende literatuurstudie blijkt dat patiënten in nierdialyse vaker te maken krijgen met stress en depressie. Ook de fysieke conditie van de patiënten zou achteruitgaan. De patiënten krijgen te maken met een toegenomen afhankelijkheid. Tot slot daalt de algemene levenskwaliteit en vermindert het participatievermogen van de patiënten. Maar hoe ervaart de patiënt dit alles?

Er is nood aan kennis over hoe de oudere persoon de impact van deze behandeling op zijn/haar dagelijks leven ervaart. Dit onderzoek gaat de ervaringen van thuiswonende oudere personen na omtrent de impact van hun nierdialysebehandeling op hun dagelijks functioneren en levenskwaliteit.

## **2 Methode**

### **2.1 Design**

Het betreft een kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde diepte-interviews binnen de fenomenologie. Doel van het onderzoek is subjectieve ervaringen van individuen te leren kennen om een theorie te ontwikkelen rondom een bepaald fenomeen (Lindseth & Norberg, 2004). Het fenomeen in dit onderzoek is de impact van de nierdialysebehandeling op het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit van de oudere nierdialysepatiënt. De kwalitatieve methode leent zich er toe het subjectieve karakter van het te onderzoeken fenomeen te bekijken. Kwalitatief onderzoek biedt hier het voordeel de complexiteit van eventuele linkers met de ergotherapeutische praktijk te kunnen onderzoeken (Ballinger, 2004). Het onderzoek is een cross-sectionele studie. Het gaat om prospectieve gegevens aangezien de data tijdens de studie verzameld worden. Het onderzoek is van inductieve aard. Er wordt vertrokken vanuit observaties om een theorie te kunnen opbouwen (Jonker & Pennink, 2004; Luborsky & Lysack, 2006).

### **2.2 Setting**

Het onderzoek wordt uitgevoerd door een student master in de ergotherapeutische wetenschap van de Universiteit van Gent in samenwerking met één andere student master in de ergotherapeutische wetenschap. Ook vier laatstejaarsstudenten bachelor in de ergotherapie van Artevelde hogeschool werken mee aan het onderzoek. De studenten uit de bacheloropleiding worden gesuperviseerd door de studenten uit de masteropleiding. De onderzoekers hebben zelf geen enkele relatie met de participanten noch met de setting waar het onderzoek plaats vindt.

Het onderzoek vindt plaats in vier ziekenhuizen: AZ Glorieux te Ronse, AZ Sint-Elisabeth te Zottegem, AZ Sint-Lucas te Gent en UZ Gent. De interviews vinden plaats in het behandelend ziekenhuis van de betreffende participant. De interviews worden afgenomen tijdens de nierdialysebehandeling van de participanten. De patiënten aan nierdialyse zijn telkens vier uur lang aanwezig op

de afdeling. Op vraag van zowel de arts als van potentiële participanten vindt de dataverzameling plaats tijdens de nierdialysebehandeling, om bijkomend tijdsverlies voor de potentiële participanten te vermijden.

Het voorgaande impliceert dat tijdens het interview ook andere patiënten aanwezig zullen zijn in éénzelfde ruimte. Privacy kan verkregen worden door middel van afsluiting met een gordijn. Dicht bij de patiënt zitten en zacht praten bieden ook een oplossing. Desgewenst kan het interview evenwel plaats vinden in meer privacy voor of na de nierdialysebehandeling.

## 2.3 Participanten

De populatie omvat nierdialysepatiënten ouder dan 65 jaar die een behandeling krijgen in volgende ziekenhuizen: AZ Glorieux te Ronse, AZ Sint-Elisabeth te Zottegem, AZ Sint-Lucas te Gent en UZ Gent. Het gaat om de patiënten die een intensieve behandeling van drie à viermaal per week krijgen. In volgende tabel worden de in- en exclusiecriteria van het onderzoek geformuleerd.

*Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria*

INCLUSIECRITERIA	EXCLUSIECRITERIA
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ 65+'ers</li><li>➤ 3 à 4x/week nierdialyse</li><li>➤ Vrijwillige deelname</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Personen met de diagnose "dementie"</li><li>➤ Personen wonend in een woonzorgcentrum</li><li>➤ Anderstalige personen</li><li>➤ Recent gestarte patiënten (&lt; drie maanden)</li></ul>

### **2.3.1 Steekproefmethode**

De steekproef wordt verkregen aan de hand van een doelgerichte steekproeftrekking. De participanten krijgen eenzelfde soort behandeling nl. nierdialyse, maar zijn verschillend op vlak van leeftijd, gezinssituatie, persoonlijkheid, behandelend ziekenhuis... opdat een zo groot mogelijke heterogeniteit bekomen wordt. Het gaat hier om een maximale variabiliteitssteekproef van individuen die veel informatie kan opleveren. Deze keuze verhoogt de transfereerbaarheid van het onderzoek. Ook kritische cases worden opgenomen. Deze cases zijn personen, gekend door de arts en/of verpleegkundigen van de afdeling, die essentiële informatie kunnen verschaffen aan het onderzoek (Luborsky & Lysack, 2006; Smith & Obsorn, 2003).

Patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria worden eerst aangesproken door de arts of bij delegatie door de hoofdverpleegkundige van de afdeling. Zij kennen de patiënten het beste en hebben reeds een vertrouwensrelatie met hen. Wanneer een patiënt open staat voor deelname aan het onderzoek wordt hij/zij geïnformeerd door de onderzoeker zelf aan de hand van de informatiebrief (bijlage 1). Daarnaast wordt de informed consent toegelicht. Patiënten worden geïnccludeerd tot saturatie bereikt wordt (Willig, 2013). Er wordt evenwel een aantal van 20 participanten vooropgesteld bij aanvang van het onderzoek.

## **2.4 Dataverzameling**

De data in het onderzoek worden verkregen aan de hand van semi-gestructureerde diepte-interviews. De interviews peilen naar ervaringen van nierdialysepatiënten omtrent de impact van de behandeling op hun dagelijks functioneren. Er wordt gekozen voor semi-gestructureerde diepte-interviews omdat zo rijke en diepgaande informatie verkregen kan worden. De mogelijkheid bestaat in deze techniek om dieper in te gaan op elementen die de participant aanhaalt terwijl er toch een houvast is voor de verschillende onderzoekers betrokken in de studie (Smith & Osborn, 2003). De onderzoekers worden allen getraind in het afnemen van het interview opdat afname bij alle participanten op een correcte manier verloopt (Luborsky & Lysack, 2006; Willig, 2013).

Het interview is gebaseerd op een interviewgids (bijlage 2). De interviewgids is opgesteld met als doel de unieke ervaringen van de patiënt te exploreren. Tijdens het interview komen op die manier verschillende topics aan bod die het onderzoeksdoel zullen dienen. De topiclist is gebaseerd op de onderzoeksvraag en literatuur. De topics zijn: algemene impact, impact specifiek op basale ADL, geavanceerde ADL en instrumentele ADL, gemoedstoestand, timemanagement en copingstrategieën. Ook demografische gegevens worden verzameld. Het interview is opgebouwd uit een introductie, openingszin, vragen peilend naar persoonlijke ervaringen en een afsluiting. De opbouw van het interview verloopt van algemeen naar specifiek. Vragen worden zo gesteld dat ze uni-directioneel en open zijn. Uitweiding is steeds mogelijk (Luborsky & Lysack, 2006).

Binnen fenomenologisch onderzoek wordt steeds gestart met een brede vraag die in dit interview de openingszin betreft: *“Vertel eens hoe een dag er voor u uit ziet wanneer u naar de nierdialyse komt...”*. Deze openingszin zorgt ervoor dat participanten spontaan over hun eigen unieke ervaringen gaan vertellen. Na deze openingsvraag wordt de vergelijking gemaakt met de dagen waarop de patiënten niet naar nierdialyse moeten. Enkele mogelijke ondersteunende vragen zijn: *“Hoe ervaart u de impact van nierdialyse 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 zo min mogelijk ondersteunende vragen te stellen en zoveel mogelijk vanuit de participant zélf te laten komen. Uitnodigend interviewen is daarom essentieel. Zo blijft de focus van het onderzoek liggen op de individuele en unieke ervaringen van de participant (Lindseth & Norberg, 2004; Smith & Osborn, 2003; Willig, 2013).

Vooraleer de interviews afgenomen worden bij patiënten wordt een pilootinterview georganiseerd. Het pilootinterview geeft de mogelijkheid tegemoet te komen aan tekortkomingen van het interview alvorens het onderzoek van start gaat. Er is zo ruimte om aanpassingen door te voeren aan de interviewgids. Daarnaast worden interviewvaardigheden zoals luistervaardigheden, persoonlijke interactie... getraind bij de onderzoekers. Dit laatste is van belang



om de volledige ervaring van de participanten te leren kennen (Luborsky & Lysack, 2006).

De interviews worden opgenomen met een audiorecorder indien hiervoor de toestemming van de participant verkregen wordt. De interviews worden getranscribeerd aan de hand van de verkregen audiotape. Ook non-verbale gebeurtenissen, onderbrekingen... worden opgenomen in het transcript. Dit om de volledigheid van het interview te bewaren, noodzakelijk binnen fenomenologie (Smith & Osborn, 2003). Het opnemen van de interviews leidt tot een hogere accuraatheid van de data, wat van belang is in de volgende fase van “data-analyse” (Lindseth & Norberg, 2004; Luborsky & Lysack, 2006).

## **2.5 Data-analyse**

De transcripten worden geanalyseerd binnen het perspectief van de “Phenomenological Interpretative Approach (IPA)”. Heidegger (1962) staat gekend als grondlegger van de fenomenologie waarbinnen de IPA-techniek valt. Heidegger stelde dat er onmogelijk niet geïnterpreteerd kan worden. Binnen IPA is het dan ook de bedoeling het bestudeerde fenomeen zodanig te gaan beschrijven opdat een interpretatie ervan mogelijk wordt. Fenomenologie betreft het ervaringsonderzoek omtrent één fenomeen (Smith & Osborn, 2003). Binnen de analyse wordt getracht concepten te extraheren uit de verhalende informatie van de patiënt. De essentie van het fenomenologisch onderzoek ligt in de betekenis van wat gezegd wordt door de participanten zelf (Lindseth & Norberg, 2004).

Tijdens de analyse wordt met een open geest gekeken naar het fenomeen. De eigenlijke analyse van de data bestaat uit verschillende stappen. De grote stappen die te onderscheiden zijn in de analyse zijn “naïve reading”, “structurele analyse” en “comprehensive understanding”.

De eerste stap “naïve reading” bestaat eruit de transcripten meerdere keren te lezen. Dit is van belang om vertrouwd te raken met de data. Zo wordt een eerste veronderstelling gemaakt van de betekenis van de data. Tijdens het lezen

van de data is er ruimte om zaken die interessant lijken in kader van de onderzoeksvraag reeds in de kantlijn te noteren. Deze fase leidt tot en gidst de tweede stap en interpretatie binnen de structurele analyse (Lindseth & Norberg, 2004).

De structurele analyse bestaat eruit de tekst onder te verdelen in meaning units. Een meaning unit is een geheel van een betekenis die aan een bepaald fragment wordt toegeschreven. Een meaning unit gaat over in een andere daar waar het fragment over gaat naar een ander gevoel, een andere betekenis voor de participant. De meaning units zorgen ervoor dat de data in kleinere en verwerkbare stukken worden opgedeeld. De gevormde meaning units worden voorzien van een code. Het doel van deze codes is de kwalitatieve data naar een hoger abstract niveau te brengen. Er bestaat een duidelijke link tussen wat werkelijk verteld werd en de toegeschreven code. Het is mogelijk dat meaning units ontstaan die op het eerste zicht niks met de onderzoeksvraag te maken hebben. Deze meaning units worden onder voorbehoud mee geanalyseerd maar leiden mogelijks niet mee tot een overkoepelend begrip van de data (Lindseth & Norberg, 2004; Luborsky & Lysack, 2006).

Tijdens de structurele analyse is het mogelijk verschillende thema's in de transcripten te beschrijven. Alle meaning units gevormd in deze fase worden vergeleken met elkaar en vervolgens gesorteerd. De meaning units worden hier gedecontextualiseerd en als aparte entiteiten met een eigen betekenis gezien in de transcripten. Op die manier is het mogelijk verschillende thema's en zelfs subthema's te genereren. Dit proces vormt de validatie van de naïve understanding. Deze stap wordt uitgevoerd tot de naïve understanding uit stap één voldoende gevalideerd wordt door de structurele analyse (Lindseth & Norberg, 2004; Smith & Osborn, 2003).

De derde stap van "comprehensive understanding" bestaat uit het zoeken naar eventueel overkoepelende begrippen omtrent de gevonden thema's. Deze stap vormt de interpretatie van het geheel en bestaat voornamelijk uit het maken en vergelijken van de verschillende thema's in relatie tot de onderzoeksvraag (Lindseth & Norberg, 2004). De relatie tussen verschillende thema's en de data

kan verduidelijkt worden aan de hand van visuele representaties. Het doel in deze derde stap is patronen herkennen in de data. Het is van belang hier zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke tekst te blijven (Braun & Clarke, 2006).

De analyse wordt door één persoon uitgevoerd maar om de interpretaties zo objectief mogelijk te houden is een kritische reflectie door derden noodzakelijk voor de betrouwbaarheid van het onderzoek (Clarke, 2009; Cronin-Davis, Butler & Mayers, 2009). De verkregen resultaten worden daarom na de eerste naïve understanding besproken met de groep studenten ergotherapie (n=6), twee verpleegkundigen gespecialiseerd in nierdialyse, één docent ergotherapie gespecialiseerd in de gerontologie en twee nefrologen. Dit proces van terugkoppeling wordt na de structurele analyse en comprehensive understanding nogmaals doorlopen. Deze peer reviews na iedere fase van analyse leiden tot het verfijnen van verschillende verkregen thema's en de validatie ervan. Het is de bedoeling dat de verschillende thema's op een logische en betekenisvolle manier samenhangen in relatie tot de onderzoeksvraag (Heidegger, 1962; Luborsky & Lysack 2006).

Het analyseproces wordt manueel en zo objectief mogelijk uitgevoerd. De onderzoeker moet opletten om de gegevens niet te snel te interpreteren en geen interpretaties te maken voorbij de verkregen data. Alle voorgaande stappen worden bij elk transcript individueel en onderling doorgenomen. Elk interview wordt individueel geanalyseerd met een open geest voor nieuwe thema's. Verder worden de data verkregen uit de verschillende interviews constant vergeleken met elkaar. Dit laatste om na te gaan of saturatie bereikt wordt (Lindseth & Norberg, 2004).

## **2.6 Ethische Commissie**

De onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair ziekenhuis te Gent verleende toestemming tot uitvoering van dit onderzoek op 10 oktober 2018 met als registratienummer B670201837264.

## 3 Resultaten

### 3.1 Beschrijving steekproef en data

Er werden 20 participanten geïnccludeerd in dit kwalitatief onderzoek. De jongste deelnemer is 66 jaar oud terwijl de oudste deelnemer 87 jaar oud is. De gemiddelde leeftijd bedraagt 76 jaar (sd 7,2). De groep bestaat uit acht mannen en twaalf vrouwen. Van deze mannen en vrouwen zijn er negen samenwonend en 11 alleenwonend. Ze wonen allen zelfstandig in de eigen woning.

De participanten zijn gemiddeld gezien 37 maanden aan dialyse, met een minimum van drie maanden en een maximum van 104 maanden (sd 30,64). De helft krijgt nierdialyse in de voormiddag tegenover de andere helft in de namiddag.

De participanten uit dit onderzoek hebben eerst, voorafgaand aan de interviews, deelgenomen aan een kwantitatief onderzoek van dezelfde onderzoeksgroep. Uit het kwantitatief deel van de onderzoeksgroep blijken volgende gegevens die de participantengroep beschrijven.

Achttien van de 20 deelnemers hebben een verhoogd risicoprofiel op de Groningen Frailty Scale (GFI). Dit wil zeggen dat 18 personen een score hoger dan 4 behaald hebben op deze screening. Achttien personen behoren tot een kwetsbare groep. Veertien personen hebben een verhoogd valrisico. Van deze 14 personen zijn er het afgelopen jaar vijf effectief één of meerdere keren gevallen. Bijkomend zijn 13 personen van de groep het afgelopen jaar gehospitaliseerd geweest voor verschillende problematieken.

De personen hebben allen een uniek activiteitenprofiel. De globale afhankelijkheidsindex (GI) voor basale activiteiten bedraagt minimum 0 en maximum 42 (Gem. 12, sd. 16). De GI voor instrumentele activiteiten bedraagt minimum 0 en maximum 90 (Gem. 30, sd. 28). De GI voor geavanceerde activiteiten bedraagt minimum 4 en maximum 78 (gem. 34, sd. 23).

Tot slot wordt waargenomen dat slechts twee participanten nog nieuwe activiteiten opgenomen hebben vanaf het tijdstip waarop ze starten met nierdialyse.

In de volgende tabel wordt de steekproef kort beschreven. In de verdere resultaten zal naar de participanten verwezen worden bij het gebruik van citaten.

*Tabel 2: Steekproef*

<b>Particip pant*</b>	<b>Ziekenhuis</b>	<b>Leeftijd</b>	<b>Geslac ht</b>	<b>Duur dialyse tot heden (maand en)</b>	<b>Thuis situatie</b>	<b>Duur inter view (Min)</b>
1	UZ Gent	70	M	15	Samenwonend	42:07
2	UZ Gent	73	V	19	Alleenwonend	29:13
3	UZ Gent	71	V	15	Samenwonend	34:27
4	UZ Gent	84	M	19	Samenwonend	30:11
5	AZ Glorieux	86	M	84	Samenwonend	21:54
6	AZ St.- Elisabeth	67	M	37	Samenwonend	30:23
7	AZ St.- Elisabeth	87	V	35	Alleenwonend	10:21
8	UZ Gent	78	V	11	Alleenwonend	24:36
9	AZ Glorieux	71	M	42	Alleenwonend	15:54
10	AZ St.-Lucas	86	M	36	Samenwonend	35:01
11	AZ St.-Lucas	87	M	53	Samenwonend	42:31
12	UZ St.-Lucas	76	V	104	Alleenwonend	25:35
13	AZ St.- Elisabeth	70	M	8	Alleenwonend	26:57
14	UZ Gent	75	M	48	Samenwonend	30:34
15	AZ Glorieux	75	V	6	Alleenwonend	17:32
16	AZ St.- Elisabeth	79	M	35	Alleenwonend	15:36
17	AZ St.- Elisabeth	67	M	12	Alleenwonend	15:25
18	AZ St.-Lucas	74	M	6	Samenwonend	36:56
19	AZ Glorieux	82	V	42	Alleenwonend	22:56
20	UZ Gent	69	V	61	Alleenwonend	36:52

## **3.2 Naïve reading**

Tijdens het lezen van de interviews valt op dat de ervaringen van de participanten meteen op te delen vallen in twee grote groepen. Zo wordt er spontaan verteld over enerzijds de ervaringen tijdens de nierdialyse in het dialysecentrum en anderzijds over de ervaringen naast de dialysetijd, in de thuisomgeving. Belangrijk is dat de ervaringen allen erg uniek zijn per persoon. Toch komen volgende zaken meerdere malen terug.

### **3.2.1 Ervaringen tijdens de dialyse**

De participanten gaven aan dat het moeilijk is een zinvolle tijdsbesteding te zoeken die men kan uitvoeren tijdens de dialyse. Veel hangt hier af van de manier waarop de participant aangesloten is aan het dialysetoestel. Participanten met een fistel hebben minder bewegingsmogelijkheden daar de fistel in de (onder)arm zit. De arm te veel bewegen geeft storing tot gevolg in het dialysetoestel. Participanten aangesloten met een katheter ervaren meer mogelijkheden tot zinvolle tijdsbesteding.

Daarnaast bleek sociaal contact een belangrijk gegeven tijdens de dialysesessie. Patiënten ervoeren dat er weinig of geen contact mogelijk is met hun buurpatiënten. Participanten vertelden dat ze door het dialysetoestel, dat tussen twee patiënten in staat, elkaar niet kunnen zien. Ook gaven ze aan dat ze niet kunnen praten met de persoon tegenover zich daar deze afstand te groot is. Anderzijds biedt de nierdialyse ook extra sociaal contact aan veel patiënten. Een gesprek met een arts, verpleegkundige of andere zorgverlener doet vaak deugd.

Tot slot geven sommige participanten aan dat het moeilijk is om stil te zitten in hun stoel. Wanneer ze na enkele uren uit hun dialysestoel moeten stappen voelen ze zich gebroken. Daarnaast ervaren de participanten allen dat het erg koud is in de dialysezaal.

Participanten gaven aan dat ze tevreden zijn met de begeleiding vanuit het ziekenhuis.

### **3.2.2 Ervaringen naast de dialysetijd**

De participanten gaven aan een impact te ervaren op hun dagelijks functioneren door de nierdialyse die ze volgen. Zo vertelden ze geconfronteerd te worden met afhankelijkheid en een ingeperkte vrijheid. Deze afhankelijkheid uit zich op verschillende manieren. Enerzijds zijn er letterlijk de wachttijden van het vervoer van en naar de nierdialyse waardoor participanten zich afhankelijk voelen. Daarnaast gaven de ondervraagde participanten aan dat ze vast zitten aan nierdialyse tot aan hun dood. Dit aanvaarden vormt een uitdaging voor de participant. Ze gaven aan geen andere keuze te hebben als ze willen blijven leven. Daarnaast zorgt nierdialyse ervoor dat participanten aangaven zich geremd te voelen in de uitvoering van hun activiteiten van het dagelijks leven. Door dit laatste – zo gaven ze aan – voelen ze zich beperkt in hun vrijheid.

De participanten gaven aan zich in een strijd te bevinden van winst en verlies. Enerzijds verliezen participanten een aantal zaken door het volgen van nierdialyse zoals vb. hun onafhankelijkheid. Anderzijds vertelden participanten ook winstsituaties te ervaren zoals vb. sociaal contact tijdens de nierdialyse.

Ondervraagde participanten gaven aan dat nierdialyse ook als een kans aanzien wordt. Deze kans geeft de participanten de mogelijkheid samen te kunnen blijven leven met de partner. De partner wordt in veel interviews gezien als een drijfveer om door te zetten. Anderzijds heeft de nierdialyse volgens de ondervraagden ook een invloed op de partner. De aangepaste tijdsbesteding en nachtrust onder andere bij de partners worden aangegeven als verstoord door de nierdialyse. Alleenwonende participanten gaven een gelijke invloed van nierdialyse weer op hun omgeving. Familiale gelegenheden worden vaak verplaatst omwille van nierdialyse. Ook worden rolveranderingen teruggevonden. Het al dan niet hebben van een sociaal netwerk lijkt dus belangrijk te zijn in de ervaring van de impact van nierdialyse.

Daarnaast wordt angst als een belangrijk gegeven gezien door de ondervraagde participanten. Veel participanten hebben bij aanvang van nierdialyse het leven in

vraag gesteld. Dit kan benoemd worden als een existentiële crisis in het leven van de nierdialysepatiënt. Ze zagen nierdialyse ook als een grote onbekende in hun leven. De ondervraagde participanten gaven aan dat deze gebeurtenis een confrontatie is met de “laatste rechte lijn”.

Daar dit onderzoek focust op patiënten ouder dan 65 jaar kwam in veel interviews het thema “pensioen” terug. Ondanks dat de participanten in pensioen zijn gaf men aan alsnog rekening te moeten houden met een beperkte tijdsbesteding. Enkele participanten gaven aan het pensioen niet ten volle te kunnen beleven. Het lijkt erop dat de nierdialyse de grootste impact heeft op de ontspannende activiteiten.

Bijna alle ondervraagde participanten gaven aan zich soms tot meestal uitgeput te voelen. Enkele participanten ervaren dit gevoel vlak na de dialyse, sommige andere participanten ervaren dit gevoel continu. Er werd aangegeven dat door nierdialyse minder spreiding mogelijk is tussen de zelfzorg en ontspannende activiteiten. Tegelijkertijd gaven participanten aan meer rust nodig te hebben. Hier speelt de misselijkheid van de participanten een grote rol. De meerderheid van de participanten gaf aan minder activiteitenkapitaal te hebben sinds de nierdialyse. Participanten waar het activiteitenkapitaal toch gedeeltelijk intact blijft passen vaak de manier van uitvoering aan. Enkele participanten gaven aan moeite te ervaren met het effectief inplannen van hun tijdsbesteding.

In de interviews blijkt ook dat het belang van multimorbiditeit en normale verouderingsprocessen niet mogen onderschat worden. Participanten gaven aan dat door deze normale verouderingsprocessen bij de oudere persoon sowieso grondige veranderingen plaats grijpen in het leven. Veel ondervraagden vertelden het gevoel te hebben dat dit proces sinds de nierdialyse toch versneld wordt. Dit geeft gevoelens van frustratie.



### 3.3 Structurele analyse

De naïve understanding heeft geleid tot het opstellen van vijf hoofdthema's met bijhorende subthema's (zie tabel 2: Thema's en subthema's). In dit hoofdstuk worden de hoofd- en subthema's toegelicht. De toelichtingen worden voorzien van verhelderende citaten. De thema's worden beschreven aan de hand van interpretaties, er wordt zo dicht mogelijk bij hetgeen de participant verteld heeft gebleven.

Tabel 3: Thema's en subthema's

<b>HOOFDTHEMA</b>	Existentiële crisis
<b>SUBTHEMA'S</b>	Nieuw leven Plotse confrontatie met ziekte en de naderende dood
<b>HOOFDTHEMA</b>	Omgaan met een beschadigde onafhankelijkheid
<b>SUBTHEMA'S</b>	Gelatenheid of weerstand Aanvaarding
<b>HOOFDTHEMA</b>	Impact op zelfzorg, ontspanning en productiviteit
<b>SUBTHEMA'S</b>	Tijdsindeling en de impact op betekenisvolle activiteiten Rolverandering en de impact op betekenisvolle activiteiten
<b>HOOFDTHEMA</b>	Normale veroudering
<b>SUBTHEMA'S</b>	Fysieke neveneffecten Fysieke veroudering Onvolledige pensioenervaring
<b>HOOFDTHEMA</b>	Aanvaarding
<b>SUBTHEMA'S</b>	Steun van naasten Vorming van een occupationeel patroon "Bijkomende tijd"

#### 3.3.1 Existentiële crisis

De participanten worden geconfronteerd met de naderende dood en dit heeft een impact op hun ervaring van nierdialyse. Door de plotse confrontatie met ziekte krijgen de participanten vragen en onzekerheid omtrent de toekomst. Anderzijds valt op dat veel participanten de dialyse ook zien als een nieuwe kans op leven. Deze periode van confrontatie bestaat voornamelijk uit onzekerheid. De

participanten ervaren een oneerlijke keuze te moeten maken nl. de keuze tussen leven en dood.

*“Je weet niet hoe het zal aflopen hé. Daar had ik vooral schrik van. Ik had ook toch zo’n beetje schrik over wat er nog zou komen. Ik had geen kansen hé. Het was dat of niks. We zijn verplicht hé.” (Participant 15)*

### **Plotse confrontatie met ziekte en de naderende dood**

De participanten gaven aan dat ze nooit verwacht hadden aan nierdialyse te moeten. Enkele participanten gaven aan dat ze graag de dialyse nog hadden willen uitstellen. Ze begrijpen dat ze er niet onderuit kunnen wanneer ze verder willen leven. Er bestaat bijna geen keuzemogelijkheid bij het al dan niet kiezen voor nierdialyse. De participanten stelden zich dikwijls de vraag “wat het leven met nierdialyse nog waard zal zijn”.

*“Het is onontkoombaar hé. Ik heb lang gedacht dat ik onsterfelijk was. Ik voel me wakker geschud van: “Het kan hier gedaan zijn hé”.” (Participant 1)*

### **Nieuw leven**

De keuze tussen nierdialyse en de dood heeft ook een meer positieve zijde. Participanten gaven aan dat ze dankzij de nierdialyse, ondanks de ongemakken, verder kunnen leven. Uit de analyse blijkt dat naast de nadruk op de dood, zoals eerder aangegeven, ook de nadruk op het “verder leven” werd gelegd. Het lijkt erop dat de ervaring van het nieuwe leven slechts later in het proces van nierdialyse komt. De participanten die al enige tijd aan nierdialyse zijn ervaren de nierdialyse reeds anders. Ze lijken als het ware de plotse klap, die hiervoor beschreven werd, verwerkt te hebben. Patiënten gaven aan bij de start van nierdialyse voornamelijk aan overleven te denken. Overleven werd een prioriteit.

*“Als het moet, dan moet het. Anders sterf ik en heeft mijn vrouw niks meer aan mij. Ja... nu leven we nog gelukkig samen.” (Participant 11)*

De beleving van de plotse confrontatie met nierdialyse gaat gepaard met veel plotse beperkingen in het dagelijkse leven. Deze beperkingen gaan gepaard met negatieve, onzekere gevoelens. Participanten gaven aan activiteiten zoals wandelen, kaarten, schilderen niet meer te kunnen uitvoeren of op een andere wijze dienden uit te voeren. Participanten ervaarden occupationele deprivaties/disrupties in het dagelijks functioneren wat leidt tot een imbalance. Tijdens het “nieuwe leven” herstelt deze imbalance zich weer dankzij het aanvaardingsproces.

*“Als je dat tegen gekomen bent noem ik dit zoals in Amerika “extended time”. Zo bekijk ik dat hé. Ik heb nog eens bijkomende tijd gekregen he bij wijze van spreken.” (Participant 1)*

### **3.3.2 Omgaan met een beschadigde onafhankelijkheid**

De participanten ervaarden de verandering in afhankelijkheid op twee manieren. Enerzijds werd gesproken over de afhankelijkheid op functioneel vlak. Door de fysieke achteruitgang die gepaard gaat met nierdialyse als ook met de normale veroudering worden de participanten steeds meer afhankelijk van hun omgeving. Zo worden ze bijvoorbeeld afhankelijk voor het zich wassen, kleden... (B-ADL). Daarnaast worden ze afhankelijk voor taken zoals telefoneren, het huishouden... (I-ADL). Tot slot ervaarden de bevroegde mensen allen steeds meer afhankelijkheid voor het uitvoeren van vb. hobby's. Bij een groot deel van de participanten zijn deze geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven zelfs helemaal weggevallen. Deze evolutie gepaard gaande met de normale veroudering waar ook deze participanten mee te maken krijgen heeft een opvallend karakter. Participanten gaven aan dat ze eerst afhankelijk werden voor de meer geavanceerde activiteiten, die complexer zijn. De basale activiteiten kunnen ze vaak wel blijven uitvoeren.

*“Ik heb meer rust nodig... zeker na de dialyse... Nog een beetje gezellig samen zitten maar geen zware inspanningen meer. De dag nadien durven we nog wel eens een wandelingetje doen. Maar geen grote wandelingen meer tegenover voor de dialyse. Dat is gedaan.” (Participant 11)*

Anderzijds gaven de participanten aan dat ze afhankelijk zijn van nierdialyse om de dagindeling vorm te geven. Participanten zagen nierdialyse als een vaste driedaagse in hun weekschema. Ze gaven aan dat het een verplichting is zoals ze hadden tijdens hun tewerkstelling voor het pensioen startte, dit kunnen we “contracted time” noemen.

*“Dat is... je kan het vergelijken met iemand die vertrekt naar zijn werk. Omdat... Je moet er naartoe gaan. Ik sta 's morgens vroeg op, ik maak mij een tas koffie. En als mijn koffie gedronken is, dan is de wagen daar om mij te komen halen. Dat is precies alsof ik ga werken he. Dat gevoel hé. Dat je gebonden bent aan iets he.” (Participant 14)*

### **Gelatenheid vs. weerstand**

Verschillende participanten gaven aan eerder gelaten om te gaan met de situatie. “Het is zo.” en ze kunnen er naar hun gevoel niks aan veranderen. Andere participanten spraken toch meer over een bepaalde weerstand die ze voelden bij het (leren) leven met nierdialyse. Deze copingstrategieën zijn beide gekenmerkt door een bepaalde frustratie die de participanten voelen. Deze frustratie vindt voornamelijk plaats bij de start van nierdialyse. Het eerste jaar mét nierdialyse is gekenmerkt door deze gevoelens van frustratie, een jaar waarin de participanten de strijd aangaan met hun gevoelens om deze een plaats te geven. De copingstrategieën zijn hier van groot belang daar het om een ongeneeslijke aandoening gaat.

*“Ja in het begin was ik daar niet goed van. Ik heb de neiging alles te willen omzeilen en ja zo lang mogelijk. 't Is wel al die tijd die verloren gaat maar ja... Er gaat zoveel verloren he... Ik klasseer het dus verticaal bij de rest, het is niet anders he.” (Participant 1)*

*“Ja dat begint op mijn zenuwen te werken. Ja echt waar. Langs de ene kant wil ik er in één keer met stoppen omdat ik zo beperkt ben. Maar ik zal mij wel herpakken.” (Participant 13)*

## **Aanvaarding**

De meerderheid van de participanten ervaarde in het begin van nierdialyse uitgesproken gelaten of weerstandsgevoelens. Doch ging bij de meerderheid van de participanten deze periode over in een aanvaardingsperiode. Participanten die reeds langer aan nierdialyse zijn gaven dit zelf mooi aan. Ze hebben een periode doorgemaakt waarin de frustraties steeds meer weg ebden. De frustraties vinden nog steeds plaats. Echter hebben de copingstrategieën, gelatenheid of weerstand vertonen, plaats gemaakt voor actieve aanvaarding van nierdialyse. Participanten gaven aan de nierdialyse na een tijd een plaats te kunnen geven in hun dagelijks leven.

*“Een invloed? Ja. Het eerste jaar: depressief. Het tweede jaar werd een beetje beter. En stilletjes aan verbeterde dat nog een beetje. Je leert er mee leven hé. Maar het eerste jaar pfff. Was ik echt niet goed he. Depressief ja. ‘t Is dat wat mijn leven volledig veranderde. Dat mag je niet meer doen, dat mag je niet meer doen...” (Participant 14)*

### **3.3.3 De ervaren impact op zelfzorg, productiviteit en ontspanning**

Participanten gaven aan eerst afscheid te moeten nemen van de activiteiten waar ze ontspanning uit haalden. Activiteiten zoals vb. naar het veldrijden gaan kijken, naar de hobbyclub gaan... Vervolgens voelden de participanten dat productieve activiteiten verloren gingen. Hier gaat het om de activiteiten zoals zelf het huishouden kunnen blijven uitvoeren maar ook de opvang van kleinkinderen. De zelfzorgactiviteiten blijven het langst gespaard. Deze activiteiten houden in dat participanten zich zelfstandig kunnen blijven wassen, voeden... Hier wordt een patroon waargenomen waarin de participanten eerst hun geavanceerde activiteiten moeten loslaten. In een latere fase gaan ook de instrumentele activiteiten verloren waarna in de laatste fase ook de basale activiteiten van het dagelijks leven verloren gaan.

Participanten gaven aan dat ze steeds minder mogelijkheden hebben op vlak van de uitvoering van betekenisvolle activiteiten. Enerzijds hebben ze minder

mogelijkheden doordat ze minder tijd hebben om activiteiten uit te voeren. De nierdialyse neemt naar de participanten hun mening reeds de helft van de beschikbare tijd in beslag. Daarnaast ervaren de participanten ook een directe impact van de normale veroudering op de uitvoering van dagelijkse activiteiten.

### ***Een aangepaste tijdsindeling en de impact hiervan op betekenisvolle activiteiten***

Participanten gaven aan dat de nierdialyse heel wat tijd in beslag neemt. Enkele participanten spraken zelfs over een parttime-baan. Patiënten gaven aan bij het begin van de nierdialyse zich moeilijker aan te kunnen passen aan het nieuwe tijdschema. Het viel hen zwaar. Na een tijd aan nierdialyse werd het een gewoonte waar ze zich aan aangepast hadden. Ze voelden zich terug verbonden aan verplichtingen.

*“Nu... ik moet vier uur aan de dialyse, drie keer per week. Dus als je dat goed nagaat is dat bijna een parttime-baan. Qua tijd dan. Want je moet ook hiernaartoe komen en weer naar huis enzo.” (Participant 18)*

Participanten gaven aan dat ze nog steeds een huishouden, sociale contacten... hebben. Ondanks dat ze ziek geworden zijn willen ze dat hun normale leven blijft draaien. Het is echter moeilijk dit alles te combineren. Participanten vertelden dat ze de huishoudelijke activiteiten liever zouden kunnen spreiden. Nu dienen ze het huishouden te regelen op momenten waarop ze niet naar nierdialyse moeten. Participanten gaven aan zich vaak na de nierdialyse lichamelijk niet goed te voelen. Ze zijn uitgeput. Dit maakt dat ze het moeilijk hebben het huishouden rond te krijgen. Door de normale veroudering op zichzelf vraagt het uitvoeren van dagelijkse activiteiten vaak reeds meer tijd dan vroeger. Door het volgen van nierdialyse vraagt alles nog meer tijd van de participanten terwijl ze ervaren al minder tijd over te hebben. Sommige participanten spraken van een strijd met de tijd.

*“Gelijk voor je werk ook he. Ja je moet je werk thuis ook allemaal op de dinsdag en de donderdag doen he in feite. Je moet kuisen, je moet... Maar ik zou het*

*fijner vinden om wat te kunnen spreiden. Natuurlijk iemand die nog iemand thuis heeft dat is nog anders he. Ik ben nu alleen...” (Participant 2)*

Het behouden van sociale contacten lijkt bij de ene participant al meer onder de tijdsgebondenheid dan bij de andere. Participanten hadden het voornamelijk moeilijk met het afspraken maken over wanneer er wel of geen bezoek kan komen. Veel participanten gaven aan eenzaam te zijn. Momenten tijdens de nierdialyse zijn momenten waarop ze anders bezoek zouden kunnen ontvangen hebben of anderen zelf een bezoek zouden kunnen brengen. Het wegvallen van hobby's door tijdsverlies zorgt voor een vermindering van sociaal contact. Anderzijds gaven veel participanten aan nierdialyse als sociaal contact te zien. Ze voelen zich thuishoeren op de nierdialyse en hebben er steeds een aangename babbel.

*“Normaal kwam twee keer per week mijn zus met haar man om te kaarten. En dat is nu veel minder hé. Ja dat was op de dagen dat ik thuis was hé. Maar nu moet ik dan al mijn werk doen. Dat gaat niet zo gemakkelijk meer. Ik kan niets doen zonder dat mijn werk gedaan is.” (Participant 15)*

### ***Rolveranderingen binnen het gezin en de impact hiervan op betekenisvolle activiteiten***

Doordat participanten aangeven een andere tijdsindeling te ervaren en daardoor minder activiteiten te kunnen uitvoeren ontstaan er rolveranderingen. Bepaalde activiteiten zoals vb. financiën, huishouden, zelfzorg... zijn activiteiten die ongeacht wie de activiteit uitvoert, moeten blijven worden uitgevoerd. De participanten zijn genoodzaakt bepaalde activiteiten los te laten en door te geven aan naasten, professionele hulp... De nierdialyse zorgt voor bepaalde rolveranderingen binnen het gezin of netwerk van de participant. Het gaat voornamelijk om instrumentele activiteiten zoals vb. het huishouden, de boodschappen, financiën onderhouden... die worden losgelaten. In enkele gevallen worden basale activiteiten zoals vb. zich wassen afgegeven daar dit niet meer zelfstandig lukt. Participanten hebben minder moeite met het uitbesteden

van basale en instrumentele activiteiten. Het is moeilijk de activiteiten af te geven maar het went na een tijd. Het lijkt sociaal aanvaardbaar daar het los laten van deze activiteiten bij het normaal ouder worden zou horen.

*“Ja awel... ik deed al de rekeningen en mijn man moest hem daar niets van aantrekken. Ik deed alles van de bank enzovoort, rekeningen en betalingen. Maar ik kan het niet meer alle... dat gaat er niet meer in. En we hebben het juist, sinds een maand of twee, aan onze zoon over gelaten en hij doet nu alle papieren. Hij doet alle betalingen en rekeningen. Het is niet plezant maar ja...”*

*(Participant 19)*

*“En de woensdag kookte ik voor gans het gezin. Ook voor haar en haar kinderen, en nu kookt zij, de rollen zijn omgedraaid.” (Participant 3)*

Het los laten van geavanceerde activiteiten ligt hier moeilijker. Deze kunnen echter niet opgenomen worden door derden daar het hier vaak om directe ontspanning van de participanten in kwestie gaat. Deze activiteiten maken een belangrijk deel uit van de occupationele identiteit van de participanten. Participanten zoeken hier zelf naar oplossingen om deze activiteiten te kunnen blijven uitvoeren. Ze veranderen hier als het ware vaak hun eerder actieve rol in de activiteit naar een eerder passieve rol in dezelfde activiteit om de activiteit (of een verwante) alsnog te kunnen blijven uitvoeren. Een participant gaf aan vroeger steeds naar het veldrijden te gaan kijken. Sinds de dialyse heeft hij hier geen tijd en fysieke mogelijkheden meer voor. Hij kijkt voortaan naar het veldrijden op televisie. Dit laatste fenomeen leidt bij enkele participanten tot een onvoldaan gevoel. Ze voelen zich geremd in de uitvoering van activiteiten die ze graag willen blijven opnemen.

*“Bon dat geeft me een onvoldaan gevoel eigenlijk. Want je zegt dat zou ik graag zien en dat zou ik graag zien. Bijvoorbeeld ook de cyclocross daar ga ik graag naar toe en dat deed ik ook altijd. Daar moet ik allemaal niet meer naar toe gaan he. Dan kijk ik op tv en denk ik shit man... ik ging daar vroeger zelf naartoe. Ik ging naar Ruddervoorde enzovoort. Maar ja dat gaat niet meer he.”*

*(Participant 1)*



### **3.3.4 De normale veroudering en de neveneffecten van nierdialyse**

Participanten gaven aan dat ze fysiek ouder worden. Het is hen echter niet duidelijk of hun fysieke beperkingen te wijten zijn aan de nierdialyse. Anderzijds gaven participanten aan dat hun fysieke beperkingen te wijten kunnen zijn aan hun ouderdom. De participanten ervaarden een samenspel tussen het ziek zijn en het normaal verouderen.

*“Concentratieverlies is wel iets negatiefs dat ik ondervind sinds de dialyse. Maar dat is misschien ook de ouderdom. Ik ben al 86 jaar hé.” (Participant 5)*

#### ***Fysieke neveneffecten van nierdialyse***

De participanten gaven aan zich uitgeput te voelen na nierdialyse. Sommige participanten stelden dat het voelt alsof ze een marathon gelopen hebben wanneer de nierdialyse wordt gestopt. Participanten gaven aan dat ze aanvoelen dat het bloed gedurende vier uur stevig wordt rondgepompt buiten het lichaam om het te zuiveren. Dit voelt aan als een hele inspanning. Er kan dus gesteld worden dat nierdialyse volgen fysiek zwaar is. Dit valt moeilijk te begrijpen voor sommige participanten, aangezien het je gezondheidstoestand zou moeten verbeteren.

*“Omdat ik er veel van afzie. Gelijk na de dialyse dan heb ik dagen dat het gebeurt dat als ik thuiskom dat ik in mijn bed moet kruipen. En dat is tot 's anderendaags. En de dag erna ben ik terug goed hé. Maar de dag van de dialyse ben ik er over het algemeen niet goed van. Ja vermoeid, ongemakkelijk en draaiingen.” (Participant 9)*

#### ***Fysieke veroudering en de impact hiervan op betekenisvolle activiteiten***

De participanten gaven aan dat hun fysieke achteruitgang niet per sé te wijten is aan de nierdialyse op zich. Wel ervaarden enkele participanten dat ze tegenover hun leeftijdsgenoten sneller achteruitgaan qua lichamelijke toestand. Deze participanten hadden de indruk dat hun fysieke toestand sneller achteruitgaat door de nierdialyse. De participanten hebben vaak te maken met een

multimorbiditeit wat deel uitmaakt van de normale veroudering. Het is voor hen dan ook moeilijk te achterhalen welke impact de nierdialyse op zichzelf heeft.

Daarnaast werden gevoelens van vermoeidheid en het ervaren van meer valincidenten wél rechtstreeks gekoppeld aan nierdialyse. Participanten gaven aan de dag na nierdialyse uitgeput te zijn. Daarnaast ervoeren ze door het vele zitten tijdens de therapie strammere spieren en gewrichten. Hierdoor hebben ze meer schrik voor valincidenten of vallen enkele participanten effectief vaker dan voorheen.

### ***Een onvolledige pensioen ervaring***

Alle participanten hebben de pensioengerechtigde leeftijd behaald en zijn voor/na deze leeftijd aan dialyse gestart. Participanten gaven aan een onvolledige pensioenervaring te beleven. De participanten hadden bepaalde voorstellingen bij het pensioen. Het pensioen stond gelijk aan vrijheid, tijd om zaken te doen waar voordien nooit tijd voor was. Deze zaken zouden de nieuwe betekenisvolle activiteiten van deze oudere populatie vormen na een arbeidsgeschiedenis. Zo zou het opvoeden en opvangen van kleinkinderen een grote rol gaan spelen. Echter ervoeren de participanten de nierdialyse hier als een boosdoener. De nierdialyse wordt als een nieuwe parttime job gezien. Een “job” waar ze “verplicht” aan gebonden zijn. Door de nierdialyse moeten de participanten alsnog rekening houden met een beperking in hun tijdsbesteding. Ze dienen te voorzien in een gebalanceerde “work”-lifebalance. Participanten ervoeren een disruptie betreffende het pensioen. Ze kregen plots te maken met een activiteitenkapitaal waar nog weinig aandacht is voor betekenisvolle activiteiten. De aandacht die nog bestaat wordt alvast anders verdeeld daar nierdialyse als activiteit reeds veel aandacht en tijd vereist.

*“Wel... het is meer dan 30 jaar dat ik in pensioen ben. Pré pensioen bijgerekend. En ik heb mij nooit voorgesteld dat dat zo ging zijn. Dat ik het ging gewoon worden. En dat is goed meegevallen. We zijn begonnen met uitstapjes, kleine uitstapjes en ik was in een hobbyclub. Voor beeldhouwen. En we gingen*

*altijd een keer op reis met de hobbyclub. En dat was mij goed bevallen en die hobby hebben wij verdergezet. Houtsnijden, mooie beelden gemaakt. En in één keer was het voorbij. Sinds de dialyse ben ik daarmee gestopt.” (Participant 11)*

### **3.3.5 Aanvaarding**

#### **Steun van naasten**

Participanten gaven aan steun te ervaren van hun partner in de aanvaarding van nierdialyse. Participanten die reeds hun partner verloren hebben haalden steun uit vb. hun kinderen, huisdieren, vrienden... om de nierdialyse te kunnen aanvaarden. Steun van derden lijkt essentieel te zijn in het bereiken van een succesvol verwerkingsproces.

*“Je gaat naar dialyse... je komt thuis... als je nog met twee bent heb je nog die dingen thuis he. Ik denk dat als mijn man nog zou leven dat ik dat beter zou aanvaard hebben.” (Participant 2)*

Aan de andere kant lijken de personen of zaken waar de participanten steun uit halen om de nierdialyse te aanvaarden ook dé reden te zijn waarom ze starten met nierdialyse. De participanten starten niet zo zeer met nierdialyse omdat ze zélf willen verder leven. Ze doen dit vooral om bij hun naasten te kunnen blijven.

*“Ze mogen mij komen halen. Want ik kan niets meer. Maar gisteren ben ik nu bij mijn zoon geweest en ik voel mij veel beter. Dat geeft mij terug moed.” (Participant 19)*

#### **Vorming van een nieuw occupationeel patroon**

Het aanvaarden van nierdialyse wordt naast de steun van naasten gefaciliteerd door het maken van een nieuwe planning. De nieuwe vormgeving van het leven mét nierdialyse wordt na verloop van tijd een nieuwe gewoonte.

*“Dus vanochtend bijvoorbeeld, ja, als je weet dat je 's middags naar de dialyse moet, dan probeer je, dat is tenminste de bedoeling, niet al te lang te slapen en probeer je 's ochtends ook nog iets aan je ochtend te hebben.” (Participant 19)*

Het “gewoon worden” van de nieuwe situatie neemt de beperkingen die ontstaan zijn echter niet weg. Participanten ervaren nog steeds dat ze minder betekenisvolle activiteiten kunnen uitvoeren of anders zijn gaan uitvoeren. Echter gaan ze de beperkingen relativeren. Ze nemen een andere kijk op de nieuwe situatie.

*“Ik kan niet zeggen bijvoorbeeld aan mijn vriend van “Kom morgenmiddag even langs.”. Of we gaan samen iets ondernemen, dat kan niet. Dus in die zin, je bent beperkter in tijd, je moet wat beter gaan plannen. Maar als je een full-time-baan hebt, of je studeert, heb je dat ook. Je bent ook niet helemaal vrij.”*

*(Participant 19)*

### ***Bijkomende tijd – ervaring***

Wanneer participanten de vraag kregen of ze liever nog langer zouden leven mét nierdialyse of een korter maar gezond leven wensten koos de meerderheid voor een langer leven mét nierdialyse. Participanten ervaren dat ze “dankzij” de nierdialyse langer kunnen leven. Het levert hen bijkomende tijd die hen zonder het bestaan van nierdialyse ontnomen zou worden. De participanten zijn dankbaar voor het bestaan van nierdialyse.

*“Vandaag voel ik mij goed. Het is afhankelijk van dag tot dag en hoe ik mij voel... Als de dialyse slecht gaat, zou ik direct stop zeggen! Maar de momenten waarop ik mij goed voel en kan koken voor mijn dochter, dan ben ik blij dat de dialyse mij helpt.” (Participant 9)*

Participanten zijn blij met het bestaan van nierdialyse. Het biedt hen de kans hun levensdoelen, hoe groot of hoe klein ook te vervullen. Nierdialyse neemt veel betekenisvolle activiteiten af van de participanten. Aan de andere zijde biedt het hen de mogelijkheid oude betekenisvolle activiteiten op een andere wijze alsnog uit te voeren. Participanten ervaren de extra tijd met hun naasten als het meest waardevol.

*“Je stelt je daar wel vragen bij maar je bent er, je wordt goed verzorgd én je leeft. Ik heb nog iets met mijn vrouw te doen he, haar gelukkig maken. Daarom wil ik leven.” (Participant 11)*

### **3.4 Comprehensive understanding**

Een belangrijk element in de ervaring van nierdialyse is tijd. Fysiek is er de tijd die loopt van de diagnose “chronische nierinsufficiëntie” tot de start van de nierdialyse. Vervolgens komt het leren leven met nierdialyse. De confrontatie met de ziekte, de eindigheid van het leven is een schok voor veel participanten. De bevroegde steekproef gaf aan zich vervreemd te voelen van het eigen lichaam, het eigen leven. Ze ervoeren een occupationele aliënering. Deze schok werkt verlamdend waardoor participanten ervoeren geen keuze te hebben. Het betreft een oneerlijke keuze, het kiezen tussen leven en dood. De participanten kiezen voor dialyse daar ze gefocust zijn op het overleven, wat een menselijke reactie is.

Na de schok komt de desorganisatie van het nieuw leven met nierdialyse. Patiënten beginnen zich zorgen te maken over de impact van nierdialyse op hun dagelijkse activiteiten. Deze periode duurt bij de meeste personen uit de steekproef tot ongeveer één jaar na de start van nierdialyse. Deze periode kan langer of korter zijn naargelang de persoon. Deze periode wordt gekenmerkt door de transitie van gelatenheid of weerstand naar aanvaarding. Hoe de participanten omgaan met deze drastische levensverandering is erg persoonsafhankelijk. De ene participant vertoont meer weerstand terwijl een andere participant net erg gelaten reacties vertoonde. Participanten worden in deze fase geconfronteerd met de beperkingen van hun nieuw leven. De participanten ervaren occupationele disrupties en/of deprivaties door het al dan niet permanent wegvallen van betekenisvolle activiteiten in hun nieuw leven. Het activiteitenkapitaal van de participanten is veranderd na deze fase.

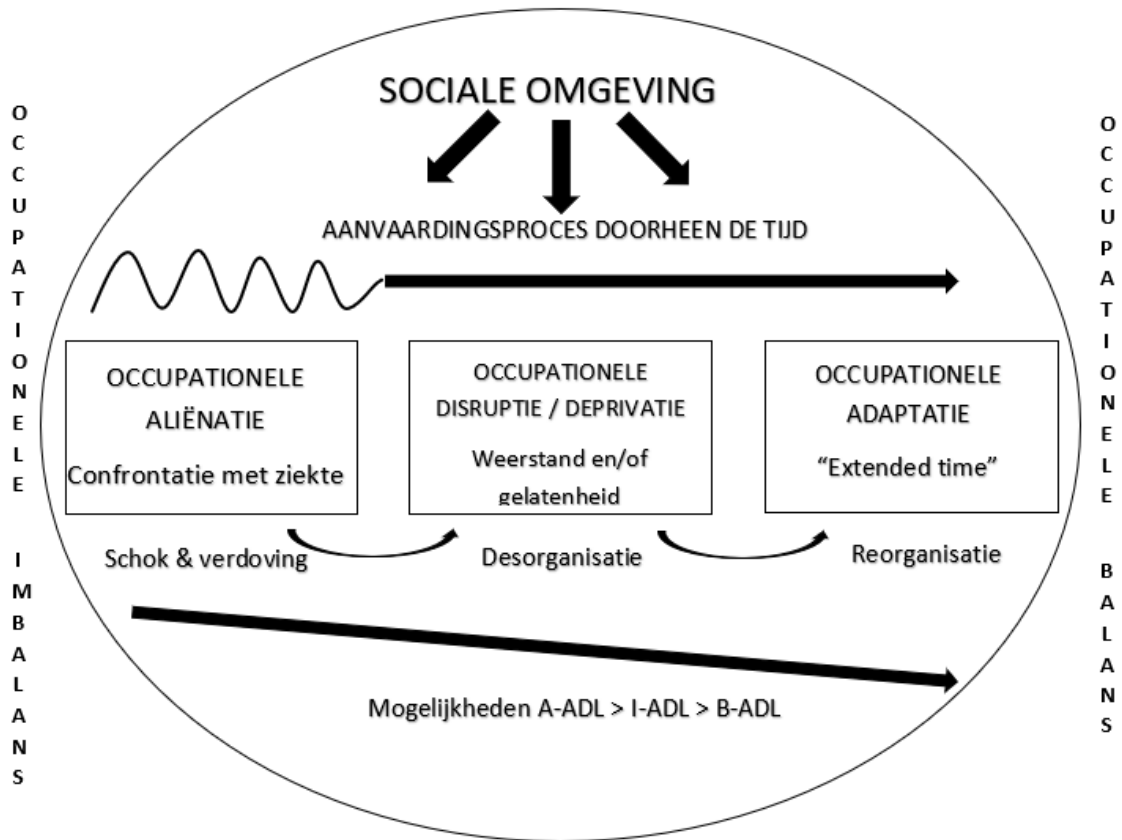
Onafhankelijk van de gebruikte copingstrategie, weerstand of gelatenheid, gaat de fase van desorganisatie over in aanvaarding van het nieuw leven met

nierdialyse. Gesteld kan worden dat de bevroegde personen allen een rouwproces doorgemaakt hebben. Nadien gaan ze het leven met hun oude of nieuwe dagelijkse activiteiten weer reorganiseren. Dit is een actieve respons van de personen op een uitdaging uit de omgeving nl. de nierdialyse. Er is weer plaats voor de uitvoering van dagelijkse activiteiten die betekenisvol zijn voor de participanten. Participanten adapteren zich aan de nieuwe situatie om de kwaliteit van leven te verhogen binnen hun nieuw levensverhaal. Er ontstaat opnieuw occupationele balans. De naaste sociale omgeving is onmisbaar in de facilitatie van het aanvaardingsproces en de overgang van imbalans tot balans-ervaring.

Een opvallende situatie doorheen het voorheen beschreven aanvaardingsproces is de afname in mogelijkheden betreffende de uitvoering van activiteiten van het dagelijks leven bij deze participantengroep. De bevroegde personen ervaren allen beperktere mogelijkheden in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Het is niet zozeer duidelijk voor de participanten zelf of deze beperkingen toe te schrijven zijn aan de nierdialyse of de normale veroudering. Doch wordt een patroon waargenomen in de afname van capaciteiten. Participanten geven aan eerst hun ontspannende activiteiten die meer inspanning vragen te verliezen. Activiteiten als uitstappen maken, reizen... vallen als eerste weg. In een volgende stap verliezen de participanten de activiteiten die ze nodig hebben om zelfstandig te kunnen wonen. Hiermee wordt bedoeld de uitvoering van het huishouden die te zwaar wordt, financiën bijhouden... In een laatste stap verliezen de participanten activiteiten die te maken hebben met hun zelfzorg. Participanten die hiermee reeds geconfronteerd worden zijn reeds langer in dialyse en vaak betreft het ook de oudste ouderen. Een afname in activiteiten waar eerst A-ADL wordt aangetast, vervolgens I-ADL en tot slot B-ADL lijkt een gevolg te zijn van de combinatie tussen normale veroudering én nierdialyse. Participanten hebben aan activiteitenkapitaal moeten inboeten doorheen de tijd, enerzijds door fysieke factoren, anderzijds door de tijd die ze spenderen aan de behandeling ervan. Doordat ze een adaptatieproces doormaken doorheen de tijd, waarin ze hun leven reorganiseerden, ervoeren ze uiteindelijk alsnog occupationele balans.

Ook al hebben de participanten nu minder mogelijkheden tot dagelijks functioneren.

Doorheen heel deze tijdsloop verandert de visie van de participanten geleidelijk aan. Bij de start van nierdialyse ervaren de participanten de therapie eerder als een indringer. Deze indringer zorgde voor een occupationele imbalans in het dagelijks functioneren van de personen. Uit deze visie komen vermoedelijk de gelaten- of weerstandsgevoelens voort. Naarmate de tijd vordert is er meer plaats voor aanvaarding waardoor de participanten hun dagelijks leven opnieuw vorm gaan geven. De participanten hebben weer oog voor mogelijkheden in het dagelijks leven, niet alleen de beperkingen worden nog gezien. Men ervaart opnieuw steeds meer occupationele balans in het dagelijks leven. Er is weer plaats voor betekenisvolle activiteiten. Dankzij nierdialyse kunnen ze langer leven waardoor ze langer een betekenisvolle rol kunnen betekenen in hun gezinsleven, in de maatschappij, ook al worden deze rollen anders ingevuld dan men dit voorzien had in de ideale wereld. De participanten hebben tijd nodig om in hun nieuwe leven op zoek te gaan naar nieuwe voor hen betekenisvolle rollen en daar bij horende activiteiten.



*Figuur 1: Comprehensive understanding*



## **4 Discussie**

De resultaten van deze studie geven weer hoe een nierdialysepatiënt de behandeling ervaart. In wat volgt zal kritisch gekeken worden naar eventuele linken met de literatuur. Vervolgens zullen aanbevelingen gedaan worden voor de praktijk waarna de kwaliteit van het onderzoek besproken wordt.

### **4.1 Terugkoppeling van resultaten aan wetenschappelijke literatuur**

Uit het onderzoek blijkt dat de participantengroep meer beperkingen ervaart op vlak van geavanceerde activiteiten. Deze tendens wordt ook teruggevonden bij patiënten met Mild Cognitive Impairment (MCI) en fraile ouderen. Het betreft in beide doelgroepen de oudere patiënt. Deze tendens kan verklaard worden door dat A-ADL meer functionele en fysieke eisen stellen aan een persoon. In beide groepen worden minder beperkingen ervaren naarmate de complexiteit van activiteiten afneemt (De Vriendt et al., 2013; Xue, 2010).

De impact van voorgenoemde tendens op de onmiddellijke omgeving van patiënten wordt bevestigd in de literatuur. Rolveranderingen in de gezinnen van nierdialysepatiënten worden bevestigd. Ook wordt teruggevonden dat de onmiddellijke omgeving hier als bevorderende of belemmerende factor kan fungeren (Heijmans & Rijken 2004; Otrowski, Wesolowski, Makar & Bohatrywics, 2000).

Daarnaast werd vastgesteld dat de participantengroep een rouwproces ervaart doorheen de eerste fase van nierdialyse te vergelijken met de rouwfasen beschreven door Manu Keirse (2017). Dit rouwproces wordt ook teruggevonden bij andere chronische ziektes zoals vb. Multiple Sclerose. Patiënten dienen eerst de aandoening te aanvaarden waarna ze zich eraan zullen aanpassen. Ook dwarslaesie patiënten maken een rouwproces door. Er wordt bij deze patiëntengroep aangegeven participatiemogelijkheden anders te ervaren doorheen de tijd. Het lijkt erop dat patiënten met een chronische aandoening eerst hun nieuwe "ik" dienen te aanvaarden waarna ze een nieuwe identiteit

ontwikkelen waarbinnen ze terug kunnen participeren aan het maatschappelijk leven (Anand, Awasthy & Anand, 2017; Van De Velde et al., 2010).

Uit de studie komt naar voren dat de participanten vanaf de diagnose doorheen het acceptatieproces verschillende copingstrategieën hanteren. Onderzoek omtrent copingstrategieën bij chronisch zieken toonde hetzelfde aan. Er wordt evidentie gevonden voor een negatieve correlatie tussen emotie-gestuurde coping en levenskwaliteit. Personen die het gevoel hebben dat hun leven uit elkaar gevallen is vertonen meer emotie-gestuurde copingstrategieën en een vermindering van de levenskwaliteit. Bij personen die het leven op orde hebben werd deze correlatie niet teruggevonden. Dit fenomeen kan gelinkt worden aan het verkregen model uit dit onderzoek. Personen vertonen aan de start van dialyse meer weerstand/gelatenheid wat vergeleken kan worden met emotiegestuurde coping. Dit vindt plaats in de fase waar het leven gedesorganiseerd geraakt is en patiënten occupationele imbalans ervaren (Kristofferzon, Lindqvist & Nillson, 2010).

Daarnaast wordt in de literatuur gesproken van een samenhang tussen copingstrategieën en de visie op ziek zijn. Een meer adaptieve copingstrategie zorgt voor een eerder positieve kijk op het ziek zijn. Het belang van copingstrategieën dient steeds meer in therapie besproken te worden, om een comprehensieve aanpak te induceren die werkt voor elke unieke patiënt. Ook patiënten aan nierdialyse hebben elk hun unieke copingstrategie. Wanneer patiënten zich na ongeveer een jaar gaan aanpassen aan het leven met de behandeling ervaren ze vaak opnieuw occupationele balans (Büssing et al., 2010).

In de literatuur werd echter teruggevonden dat patiënten die langer aan dialyse zijn een meer aangetaste levenskwaliteit ervaren. Echter komt uit dit onderzoek dat patiënten inderdaad meer beperkingen ervaren maar dat ze hun copingstrategieën hier zodanig op afgestemd hebben waardoor ze niet zo zeer minder levenskwaliteit gaan ervaren (Ginieri-Coccosis, Theofilou, Synodinou, Tomaras & Soldatos, 2008).

## 4.2 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit dit onderzoek blijkt dat er een indicatie is dat patiënten bij de start van nierdialyse geconfronteerd worden met verlieservaringen op vlak van betekenisvolle activiteiten. Dit door fysieke maar ook door tijdsbeperkingen. Ergotherapie is de discipline die ervoor zorgt dat personen alsnog in staat zijn de gewenste activiteiten uit te voeren om zo blijvend te kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven. Er is mogelijks een rol weggelegd voor de ergotherapeut in het aanvaardingsproces van chronische nierinsufficiëntie en behandeling ervan, maar ook in het vormgeven van het nieuwe leven na de aanvaarding. Een ergotherapeut kan de patiënt in dit proces bijstaan door volgende mogelijke interventies.

Bij start van nierdialyse kan een ergotherapeut het activiteitenprofiel van de patiënt nagaan vb. met de BIA (Brussels Integrated Activities of Daily Living). Dit is een op de ICF-gebaseerde evaluatie van de voor iedere persoon verschillende betekenisvolle B-ADL, I-ADL en A-ADL. Op die manier kan de ergotherapeut deze informatie meedelen aan de arts waar op basis van het huidige activiteitenprofiel het dialyseschema zo goed mogelijk hierop aangepast kan worden. Op die manier kan in samenspraak met de patiënt binnen een “goal-oriented care” programma gewerkt worden. Waarin de patiënt aangeeft welke doelen hij nog graag wil bereiken. (DeVriendt et al., 2013; Reuben, Mary & Tinetti, 2012).

Tijdens de eerste fase van nierdialyse kan de ergotherapeut patiënten helpen bij de zoektocht naar de beste copingstrategie om te kunnen omgaan met de ingrijpende veranderingen in het leven. Zo kan er vroeger ingespeeld worden op mogelijke functionerings- en participatieproblemen. In beweging blijven tijdens of na nierdialyse is hier ook belangrijk. Op die manier kan de ergotherapeut mee instaan tot het behouden van het algemeen functioneren. Dit vb. door het invoegen van programma's als het Active Ageing programma van Artevelde hogeschool. Dit is een oefenprogramma gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en afgestemd op de voorkeur van kwetsbare ouderen.

### **4.3 Nood aan verder onderzoek**

Om tot diepere inzichten te komen is het noodzakelijk verder onderzoek uit te voeren. Het is interessant de impact van verschillende dialysemethodes zoals centrumdialyse, thuisdialyse, nachtdialyse en self care op ADL en rolbeleving na te gaan bij 65-plussers. Daarnaast kan het ook een meerwaarde betekenen personen te bevragen die bewust niet kiezen voor nierdialyse. Echter is het complex deze doelgroep te vinden. Wel kunnen de personen die dialyse liever nog even uitstellen specifiek bevroegd worden al is dit een zeer minimale groep daar patiënten de therapie nodig hebben om in leven te blijven. Het is van belang na te gaan hoe het rouwproces en de coping van nierdialysepatiënten exact verloopt om hierop in te spelen. Dit kan door de participanten die tijdens dit onderzoek minder dan één jaar aan dialyse zijn opnieuw te bevragen na twee jaar. Tot slot kan het zinvol zijn ook de onmiddellijke omgeving van de nierdialysepatiënt te bevragen.

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

Betreffende de confirmability van het onderzoek is een mogelijke bias dat de interviewer nooit vrij is van vooroordelen. Het is onmogelijk niet te interpreteren tijdens het interview waardoor de resultaten steeds minimaal gekleurd zullen zijn, zo ook de analyse.

In kwalitatief onderzoek is het nooit de bedoeling de resultaten te generaliseren. Wel kunnen op basis van deze resultaten conclusies getransfereerd worden naar een gelijkaardige populatie nl. de oudere dialysepatiënten in alle ziekenhuizen. Er is geprobeerd zo goed mogelijk weer te geven met in- en exclusiecriteria voor welke populatie de resultaten mogelijks gelden. Daar gegevens verzameld zijn tot het bereiken van saturatie kan met een redelijke zekerheid gesteld worden dat de resultaten voor een groot deel van de populatie zullen gelden en er weinig tot geen informatie gemist werd.

Er werden personen bevroagd uit vier ziekenhuizen om representativiteit te waarborgen. Toch werden geen personen met dementie of anderstalige personen bevroagd. Dit was praktisch niet mogelijk en zou mogelijks verschillende resultaten gegeven hebben. Het is aangewezen deze personen te bevroagen in vervolgonderzoek.

Er is geen audit trail gemaakt tijdens dit onderzoek. Er is getracht de credibility van het onderzoek zo hoog mogelijk te houden door verschillende peer-debriefings met collega-onderzoekers en professionals. Er werd geen subjectconfirmatie uitgevoerd. Nadien werd een triangulatie op vlak van eerder gepubliceerde literatuur uitgevoerd waar overeenkomsten teruggevonden werden.

Er werd niet gekozen voor een open interview daar samengewerkt werd met verschillende interviewers. Dit zou de resultaten te uiteenlopend gemaakt hebben wat de analyse zou bemoeilijken. Een focusgroep werd niet verkozen daar gevoelens van een individuele patiënt verzwegen kunnen worden of niet aan bod komen, door sociale druk. Daarnaast was het mogelijk dat er geëxcludeerde patiënten in de ruimte aanwezig zijn waar de focusgroep plaats zou vinden, dit kan storend werken en werd daarom vermeden. Interviews vonden namelijk plaats tijdens nierdialyse daar het niet ethisch verantwoord was extra tijd te vragen van participanten naast de dialyse.

## 5 Conclusie

Deze studie ging de ervaringen van nierdialysepatiënten na omtrent de impact van de nierdialyse zelf. Uit de literatuur bleek dat nierdialysepatiënten beperkingen ervaren in het kunnen uitvoeren van de betekenisvolle activiteiten van het dagelijks leven. Dit heeft zijn impact op de rolbeleving en participatiegraad van personen.

Binnen de fenomenologie werd via semi-gestructureerde interviews de ervaringen van nierdialysepatiënten zelf nagegaan. De resultaten vertonen raakvlakken met eerder gepubliceerde literatuur. Er werden vijf hoofdthema's met elk enkele subthema's onderscheiden nl. existentiële crisis, omgaan met een beschadigde onafhankelijkheid, impact op zelfzorg, ontspanning en productiviteit, normale veroudering en aanvaarding.

Uit het onderzoek bleek dat de aanvaarding van de ziekte en behandeling in het leven van de participant verandert doorheen de tijd. Participanten ervaren eerst een confrontatie met het nieuwe leven waar men op zoek moet naar een copingstrategie om met de verandering om te leren gaan. Eens de patiënten de voor hen juiste copingstrategie gevonden hebben lukt het hen de nieuwe situatie te aanvaarden. Ze vormen een nieuwe identiteit en geven het leven opnieuw vorm met betekenisvolle activiteiten. Doorheen heel dit proces gaan de functionele mogelijkheden van participanten verloren door normale veroudering en neveneffecten van de behandeling waarbij de meer geavanceerde activiteiten eerst afnemen. Het adaptatieproces doorheen de tijd zorgt alsnog voor occupationele balans en dankbaarheid voor het bestaan van de behandeling.

Dit onderzoek kan een aanzet zijn naar het verbeteren van het aanvaardingsproces en levenskwaliteit van nierdialysepatiënten. Dit is van belang om hun participatiemogelijkheden in het maatschappelijk leven te optimaliseren. In deze interventie kan de ergotherapeut een belangrijke rol spelen.

## Literatuurlijst

Alshraifeen, A., McCreaddie, M., Evans J.M. (2014) Quality of life and well-being of people receiving haemodialysis treatment in Scotland: a cross-sectional survey. *International journal of nursing practice* 20(5):518-23.

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*, 69(3), 315-322.

Artevelde Hogeschool (2015). Active-Age@Home Opgehaald op 08/05/2019 van <https://www.arteveldehogeschool.be/projecten/active-agehome>

Ballinger, C. (2004). Writing up rigour: representing and evaluating good scholarship in qualitative research. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(12), 540-546.

Barnett, K., S. W. (2012, July 7). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*, 380, 37-43.

Belgische overheid (2015) Belgische Overheid., (2015). Gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken: geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid. Geraadpleegd op 8 augustus 2018 via [www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan\\_nl.pdf](http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_nl.pdf)

Bender, M., Dykowska G. & Zuk W., Milewska M & Staniszewska A. (2017) The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency

Büssing, A., Ostermann, T., Neugebauer, E. & Heusser, P. (2010) Adaptive coping strategies in patients with chronic pain conditions and their interpretation of disease. *BMC Public Health*, 10:507.

Christiansen, C. H., & Matuska, K. M. (2006). Lifestyle Balance: A Review of Concepts and Research. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 49–61.

Clarke, C. (2009). An introduction to interpretative phenomenological analysis: a useful approach for occupational therapy research. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 37-39.

Cronin-Davis, J., Butler, A. & Mayers CA. (2009) Occupational therapy and interpretative phenomenological analysis: comparable research companions? *British Journal of Occupational Therapy*, 72(8), 332-338.

Davison, S.N., Jassal, S.V. (2016) Supportive Care: Integration of Patient-Centered Kidney Care to Manage Symptoms and Geriatric Syndromes. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 11(10):1882-1891.

De Jong-Koelé,A. (2012). Van overleven naar zinvol leven: de draad weer oppakken na ziekte of ongeval. Ten Have. ISBN: 978 90 259 0142 4

De Vriendt, P., Gorus, E., Cornelis, E., Bautmans, I., Petrovic, M. & Mets, T. (2013) The advanced activities of daily living: a tool allowing the evaluation of subtle functional decline in mild cognitive impairment. *The journal of nutrition, health & aging*. 17(1): 64-71.

European Commission. (2012). The 2012 Ageing Report Economic and Budgetary projections for the 27 EU Member states (2010-2060). European Union.

Farragher, J. F. (2017). "Nephrol-OT": Bridging the gap between occupational therapy and kidney disease care. *Occupational Therapy Now*, 19, 26-27.

Ginieri-Coccosis, M., Theofilou, P., Synodinou, C., Tomaras, V. & Soldatos, C. (2008) Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and



peritoneal dialysis patients: Investigating differences in early and later years of current treatment. *BioMedCentral Nephrology*, 9:14.

Goderis, G., Van Pottelberg, G., Claes, K., Vanhauwaert, E., Van Nuland, E., Vantieghem, A. & Van Royen, P. (2012) Multidisciplinaire richtlijn Chronisch Nierlijden (CNI) EBM Practice Net

Heidegger, M. (1962). *Being and time* (German original 1927) Oxford, UK: Blackwell Publishers.

Heijmans, M. J. W., & Rijken, P. M. (2004). Sociaal-maatschappelijk 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-nierinsufficiëntie.pdf>

Helbert, M. (2012) Levende donor niertransplantatie in België anno 2012, jaargang 12 nummer 1 forum.

Hodac-Pannekeet, M. S.-B. (2011). Multidisciplinaire richtlijn predialyse. Nefrovisie. Opgehaald van [https://www.nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2013/11/multidisciplinaire\\_richtlijn\\_predialyse\\_-2011.pdf](https://www.nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2013/11/multidisciplinaire_richtlijn_predialyse_-2011.pdf)

Huisman, R. (1997). Dialyse bij ouderen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 141, 229-233.

Jadad AR, C. A. (2010). When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Opgehaald van <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases>

Johansen, K. L. (2015). The Frail Dialysis Population: A Growing Burden for the Dialysis Community. *Blood Purification*, 40(4), 288–292.

Jonker, J. & Pennink, B. (2004). De kern van methodologie: een inleiding. Assen: Van Gorcum.

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.

Keirse, M. (2017). Helpen bij verlies en verdriet. Lannoo Tielt, ISBN 978 9 014 4287 9

Kristofferzon, M., Lindqvist, R., Nilsson, A. (2010). Relationships between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illness: a pilot study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 476-483.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Steward, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: a transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.

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

Luborsky, M.R. & Lysack, C. (2006) Qualitative Methods. In Kielhofner, G. (2006). *Research in occupational therapy: methods of inquiry for enhancing practice* (pp. 326-388). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Maatschappij ter bevordering der pharmacie, N. v. (2018). Chronische nierschade. Richtlijnen database - Kennisinstituut van medisch specialisten.

Mariotti, M.C., De Carvalho, J.G.R. (2011) Improving quality of life in hemodialysis: impact of an occupational therapy program. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 18 (3): 172-9.

McAdams-DeMarco, M.A., Law, A., King, E., Orandi, B., Salter, M., Gupta, N., Chow, E., Alachkar, N., Desai, N., Varadhan, R., Walston, J. & Segev, DL. (2015) Frailty and mortality in kidney transplant recipients).

Merkus, M.P., Jager, K.J, Dekker F.W., Boeschoten, E.W., Stevens, P., Krediet, R.T. (1997) Quality of life in patients on chronic dialysis: self-assessment 3 months after the start of treatment. The Necosad study group. *American journal of kidney diseases* 29(4): 584-92.

Morley, J. E., Vellas, B., van Kan, G. A., Anker, S. D., Bauer, J. M., Bernabei, R., Walston, J. (2013). Frailty consensus: a call to action. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(6), 392-397.

Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie. (2017). Jaarverslag 2017. NBVN. Opgehaald van [http://www.nbv.be/sites/default/files/uploads/jaarverslag\\_nbv\\_2016\\_-\\_website.pdf](http://www.nbv.be/sites/default/files/uploads/jaarverslag_nbv_2016_-_website.pdf)

Nierstichting. (2017). Feiten en cijfers. Opgehaald van Nierstichting: <https://www.nierstichting.nl/leven-met-een-nierziekte/feiten-en-cijfers/>

Ostrowski, M., Wesolowski, T., Makar, D., & Bohatyrewicz. (2000). Changes in patients quality of life after renal transplantation. *Transplantation proceedings*, 32(6), 1371-1374.

Preedy, V.R., & Watson, R.R. (2010). Handbook of disease burdens and quality of life measures: quality of life. Geraadpleegd op 30 oktober 2018 via [https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-0-387-78665-0\\_6496](https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-0-387-78665-0_6496)

Purnell, TS, Auguste, P, Crews, DC, Lamprea-Montealegre, J, Olufade, T, Greer, R, Ephraim, P, Sheu, J, KostECKI, D., Powe, N.R., Rabb, H., Jaar, B., Boulware, L.E. Comparison of life participation activities among adults treated by

hemodialysis, peritoneal dialysis, and kidney transplantation: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases* 62(5):953-73.

Reinhard Busse, M. B.-K. (2005). Tackling Chronic Disease in Europe: Strategies, Interventions and Challenges. The European Observatory on Health Systems and Policies.

Reuben, D. B., Mary, E. & Tinetti, M.D. (2012) Goal-Oriented Patient Care – An alternative health outcomes paradigm. *The new England Journal of Medicine*. 366:9.

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

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

Smith, J.A. & Osborn, M. (2003) Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.) *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp.51-80). Londen: Sage

Theofilou P. Quality of life in patients undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis treatment. *J Clin Med Res*. 2011;3(3):132–138.22

Tomioka, K., Kurumatani, N., Hosoi, H. (2016) Association between Social Participation and Instrumental Activities of Daily Living Among Community-Dwelling Older Adults. *Journal of Epidemiology* 26(10):553-561.

Turkmen, K., Yazici, R., Solak, Y., Guney, I., Altintepe, L., Yeksan, M., & Tonbul, H. Z. (2012). Health-related quality of life, sleep quality, and depression in peritoneal dialysis and hemodialysis patients. *Hemodialysis International. International Symposium on Home Hemodialysis*, 16(2), 198–206.

Van De Velde, D., Bracke, P., Van Hove, G., Josephsson, S. & Vanderstraeten, G. (2010) Perceived participation, experiences from persons with spinal cord

injury in their transition period from hospital to home. *International Journal of Rehabilitation Research* Vol 00

Van Heden, S. M. (2008). Chronische nierinsufficiëntie in de Vlaamse Huisartsenpraktijk. *Huisarts en onderzoek*.

Van Loon, I., Hamaker, M. E., Boereboom, F. T. J., Grooteman, M. P. C., Blankestijn, P. J., van den Dorpel, R. M. A., ... Bots, M. L. (2017). A closer look at the trajectory of physical functioning in chronic hemodialysis. *Age and Ageing*, 46(4), 594-599.

Van Pottelbergh G, Bartholomeeusen S, Buntinx F, Degryse J. The evolution of renal function and the incidence of end-stage renal disease in patients aged  $\geq 50$  years. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2011.

Van Pottelbergh, G., M. A. (2012). Chronische nierinsufficiëntie: Richtlijn voor goede medische praktijkvoering. Domus Medica.

Volksgezondheid, W. W. (2013). Belgische gezondheidsenquête 2013, Rapport 1: Gezondheid en Welzijn Samenvatting van de Resultaten. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.

Willig, C. (2013). Introducing qualitative research in psychology. EN: Open university Press.

World Health Organisation. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization.

WHO., (2014). Global Status Report on noncommunicable diseases. Geneva: World Health Organisation.

WHO., (2008-2013). 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the prevention and Control of Noncommunicable Diseases. Geneva: World Health Organisation.

Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, Held PJ, Port FK. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999 Dec 2;341(23):1725-30.

Xue, Qian-Li. (2010). The frailty syndrome: Definition and Natural History. *Clinical Geriatric Medicine* 2011. 27(1):1-15.

## **Bijlagen**

### **Bijlage 1: Informed consent en informatiebrief**

#### **Informatie voor de patiënt**

##### **Project:**

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

Een cross sectioneel onderzoek gevolgd door kwalitatief verklarend onderzoek

##### **Wie zijn wij?**

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

##### **Beschrijving en doel van het project.**

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

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

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

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

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 met betrekking tot de bescherming van de privacy, de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd



en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal geanonimiseerd worden. Enkel de geanonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker, Prof. Dr. Patricia De Vriendt. Het onderzoeksteam van de hoofdonderzoeker zullen toegang krijgen tot mijn persoonsgegevens. De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: [privacy@ugent.be](mailto:privacy@ugent.be).

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

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

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

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

Website: [www.gegevensbeschermingsautoriteit.be](http://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be)

### **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 2: 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 I-ADL**

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?

Ervaat 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?

Ervaat 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, hobby's, gebruik van digitale media, op vakantie gaan, zorgen voor anderen,...

Ervaat 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?

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

*Extra (Vraag later toegevoegd):* 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?

#### **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, ...

## **Lijst van figuren en tabellen**

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria.....	12
Tabel 2: Steekproef .....	19
Tabel 3: Thema's en subthema's.....	23
Figuur 1: Comprehensive understanding .....	38



