



**Departement Social Work**  
**Afstudeerrichting maatschappelijk werk**

**Een dialysebehandeling, wat doet dit met je leven?**  
**Wat is de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt?**

**Door Dorien Elsen**

**Eindwerk aangeboden tot het bekomen  
van het bachelor diploma sociaal werk  
(maatschappelijk assistent)**

**Hasselt**  
**Academiejaar 2015-2016**





**Departement Social Work**  
**Afstudeerrichting maatschappelijk werk**

**Een dialysebehandeling, wat doet dit met je leven?**  
**Wat is de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een**  
**dialysepatiënt?**

**Door Dorien Elsen**

**Eindwerk aangeboden tot het bekomen**  
**van het bachelor diploma sociaal werk**  
**(maatschappelijk assistent)**

**Hasselt**  
**Academiejaar 2015-2016**

## **Woord vooraf**

In het kader van mijn opleiding 'Social Work' met afstudeerrichting maatschappelijk werk, schreef ik een eindwerk over de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een nierpatiënt.

Een bachelorproef tot stand te brengen doe je niet alleen. Daarom wil ik graag iedereen bedanken die heeft bijgedragen bij het tot stand brengen van mijn bachelorproef.

Allereerst wil ik mijn stagementor, Caroline Van Hees bedanken. Het was een plezier om met haar samen te werken. Zij heeft me de kans gegeven om samen met maatschappelijk werkers Sophie Niewold en Nina Duyver mijn derdejaarsstage op de sociale dienst van het Jessa Ziekenhuis te mogen uitvoeren. Door hun heb ik de begeleiding en ruimte gekregen om mijn bachelorproef te kunnen ontwikkelen. Hartelijk bedankt!

Daarnaast wil ik mijn bachelorbegeleider Feia Vancuyck bedanken, voor het verbeteren en begeleiden van mijn eindwerk. Zij stond altijd klaar met tips en advies.

Een speciale dank aan de patiënten die ik geïnterviewd heb, voor hun openheid en het delen van hun mooie en minder mooie momenten. Verder ook een dankwoord aan mijn collega's van de sociale dienst, afdeling nefrologie en het dialysecentrum om mij te aanvaarden binnen hun team.

Uiteindelijk wil ik ook graag mijn ouders en mijn zus bedanken voor hun steun gedurende de volledige stage. Ook mijn vriendinnen van de opleiding 'Social Work' wil ik bedanken voor de motiverende factor die zij geweest zijn om door te bijten in moeilijke momenten.

Dorien Elsen

## **Abstract**

Een centrumdialysebehandeling is een erg ingrijpende behandeling voor dialysepatiënten. Dit betekent dat zij drie keer per week naar het ziekenhuis moeten komen om hun behandeling te ondergaan. Graag wou ik naast het medisch perspectief dat in een ziekenhuis centraal staat, een beter beeld krijgen op de sociale impact van een dialysebehandeling. Aan de hand van tien diepte-interviews heb ik dit in kaart gebracht. Opmerkelijk was dat slechts één patiënt nog aan het werk was. Verder heeft mijn onderzoek aangetoond dat het dieet, naast de vermoeidheid, een enorme impact heeft op het sociaal leven van een dialysepatiënt. Ook de tijdsintensieve dialysebehandeling zorgt ervoor dat er nog maar weinig ruimte is voor het sociaal leven van de patiënten. Uit mijn onderzoek kan ik concluderen dat bepaalde aspecten de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven kunnen verkleinen. Zoals bijvoorbeeld: het aantal patiënten voor nachtdialyse te verhogen, brochures te maken over: 'Hoe werken met een chronische ziekte'?

## **Inhoudsopgave**

|   |    |
|---|----|
| Woord vooraf  | 4  |
| Abstract  | 5  |
| Inhoudsopgave                                       | 6  |
| Lijst met afkortingen                               | 9  |
| Lijst met tabellen                                  | 10 |
| Inleiding   | 11 |
| 1. Probleemstelling en onderzoeksvraag              | 12 |
| 1.1 Probleemstelling                                | 12 |
| 1.2 Maatschappelijke relevantie                     | 12 |
| 1.3 Onderzoeksvraag                                 | 13 |
| 2. Bespreking stageplaats                           | 14 |
| 2.1 Vzw Jessa Ziekenhuis                            | 14 |
| 2.1.1 Situering van de stageplaats binnen de sector | 14 |
| 2.1.2 Sociale dienst van campus Virga Jesse         | 14 |
| 2.1.2.1 Opdrachtverklaring                          | 15 |
| 2.2 Afdeling nefrologie en nierdialyse              | 15 |
| 3. Theoretisch kader                                | 17 |
| Inleiding   | 17 |
| 3.1 De nieren                                       | 17 |
| 3.1.1 Symptomen van een slechte nierwerking         | 17 |
| 3.2 Chronische nierinsufficiëntie                   | 18 |
| 3.2.1 Predialysefase                                | 18 |
| 3.2.2 Nierfunctievervangende therapie               | 19 |
| 3.2.2.1 Dialyse                                     | 19 |
| 3.2.2.1.1 Hemodialyse                               | 19 |
| 3.2.2.1.2 Peritoneale dialyse/buikvliesdialyse      | 20 |
| 3.2.2.1.2.1 Continue ambulante peritoneale dialyse  | 21 |
| 3.2.2.1.2.2 Automatische peritoneale dialyse        | 21 |
| 3.2.2.2 Niertransplantatie                          | 21 |

|           |   |    |
|-----------|---|----|
| 3.2.3     | Medicatie en dieet  | 21 |
| 3.3       | Invloed van een dialysebehandeling op het dagelijks leven | 22 |
| 3.3.1     | Dieetbehandeling bij dialysebehandeling                   | 22 |
| 3.3.2     | Zelfstandigheid   | 23 |
| 3.3.2.1   | Rijverbod   | 23 |
| 3.3.2.2   | Duur en frequentie van dialyse                            | 24 |
| 3.3.3     | Arbeidsparticipatie                                       | 24 |
| 3.3.3.1   | Financieel  | 25 |
| 3.3.3.2   | Vervoer bij nierdialyse                                   | 26 |
| 3.3.4     | Functioneren in sociale relaties                          | 26 |
| 3.3.4.1   | Gezinsleven   | 26 |
| 3.3.4.2   | Sociale steun   | 27 |
| 3.3.4.3   | Relatie met partner                                       | 27 |
| 3.3.4.3.1 | Seksualiteit  | 27 |
| 3.3.4.3.2 | Kinderen  | 28 |
| 3.3.4.4   | Sociale contacten   | 28 |
| 3.3.5     | Lichaamsbeleving  | 29 |
| 3.3.6     | Reizen  | 29 |
| Besluit   |   | 31 |
| 4.        | Praktijkgedeelte  | 32 |
|           | Inleiding   | 32 |
| 4.1       | Onderzoeksmethode   | 32 |
| 4.1.1     | Onderzoekspopulatie                                       | 33 |
| 4.2       | Dataverzameling   | 34 |
| 4.3       | Resultaten  | 35 |
| 4.3.1     | Profiel van de patiënten                                  | 35 |
| 4.3.2     | Arbeid  | 36 |
| 4.3.2.1   | Verandering arbeidssituatie                               | 36 |
| 4.3.2.2   | Financieel  | 37 |

|           |   |    |
|-----------|---|----|
| 4.3.3     | Het dieet                                     | 38 |
| 4.3.3.1   | Ervaring                                      | 38 |
| 4.3.3.2   | Impact dieet                                  | 38 |
| 4.3.4     | Zelfstandigheid                               | 39 |
| 4.3.4.1   | Rijverbod                                     | 39 |
| 4.3.4.2   | Duur dialyse                                  | 39 |
| 4.3.5     | Relaties                                      | 40 |
| 4.3.5.1   | Invloed ziekte op relatie                     | 40 |
| 4.3.5.2   | Steunbronnen                                  | 40 |
| 4.3.5.3   | Omgekeerde rollenpatronen                     | 41 |
| 4.3.5.4   | Eventuele kinderen                            | 41 |
| 4.3.5.4.1 | Erfelijkheid en beleving ziekte door kinderen | 41 |
| 4.3.6     | Sociale contacten                             | 42 |
| 4.3.6.1   | Verschil vroeger en nu                        | 42 |
| 4.3.6.2   | Onbegrip omgeving en Nierstichting            | 43 |
| 4.3.7     | Lichaamsbeleving                              | 43 |
| 4.3.7.1   | Lichamelijke veranderingen                    | 43 |
| 4.3.8     | Reizen  | 44 |
| 4.4       | Conclusies en aanbevelingen                   | 45 |
| 4.4.1     | Conclusies                                    | 45 |
| 4.4.2     | Aanbevelingen                                 | 47 |
|           | Besluit                                       | 50 |
| 5.        | Kritische reflectie                           | 51 |
|           | Bibliografie                                  | 54 |
|           | Bijlagen                                      | 56 |
| 6.        | Bijlage 1: introductie brief                  | 56 |
| 7.        | Bijlage 2: vragenprotocol                     | 58 |



## **Lijst met afkortingen**

CNI: chronische nierinsufficiëntie

HD: hemodialyse

PD: peritoneale dialyse

AV-fistel: Arterioveneuze fistel

APD: automatische peritoneale dialyse

CAPD: continue ambulante dialyse

FOD: federale overheidsdienst

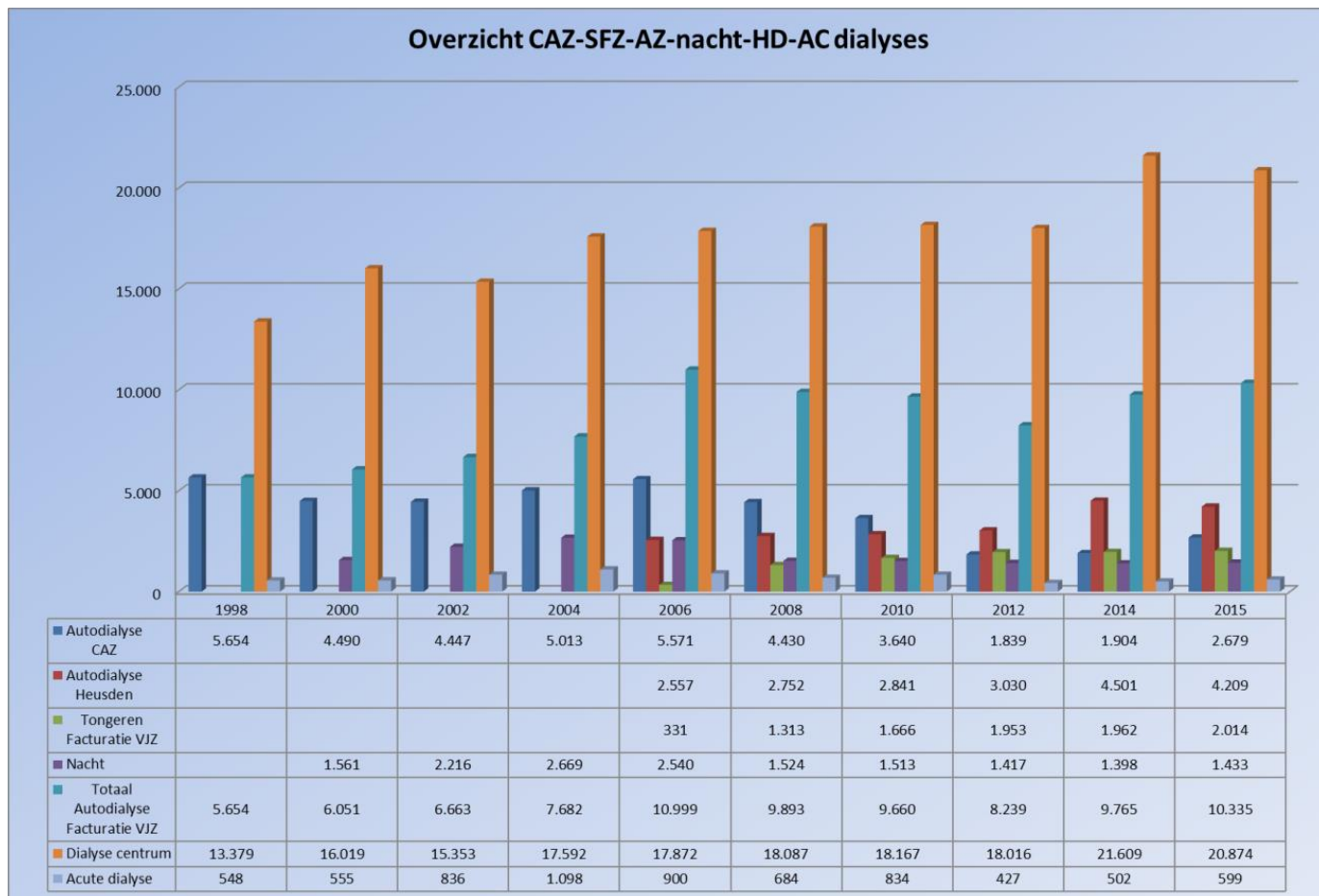
IMZ: Intermutualistisch Ziekenvervoer

VDAB: Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding

VOP: Vlaamse ondersteuningspremie

## Lijst met tabellen

Tabel 1



## **Inleiding**

Wanneer een patiënt de diagnose krijgt van een chronische nierziekte, verandert het leven van de patiënt. Er wordt gesproken over ooit te moeten starten met dialyse, ze krijgen uitleg tijdens de predialyse over de verschillende behandelingen, ook wordt er gesproken over de mogelijkheden omtrent een niertransplantatie. Veel patiënten stellen zich de vraag hoe het nu verder moet, want ze weten niet wat dialyse allemaal inhoudt. Het is een keerpunt in het leven dat niet enkel op lichamelijk en medisch vlak een impact heeft, maar ook op sociaal, psychisch en emotioneel vlak. Er wordt dan uitleg gegeven aan de patiënt over de medicatie, het dieet, de behandelingen etc., waardoor de patiënt overspoeld wordt met informatie. Vaak blijven patiënten met heel wat vragen achter: wat met hun sociaal leven, hoe zit het met gaan werken etc.?

Wat ik wens te onderzoeken is een zicht te krijgen op welke impact een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt heeft.

Aan de hand van diepte-interviews heb ik geprobeerd hierop een antwoord te vinden. Ik heb tien patiënten geïnterviewd die beantwoorden aan mijn vooropgestelde criteria. Door het uitvoerig doornemen van de literatuur heb ik een vragenlijst opgemaakt om zo een antwoord te vinden op mijn onderzoeksvraag.

In het eerste deel van mijn bachelorproef behandel ik de probleemstelling, de onderzoeksvraag en de maatschappelijke relevantie van mijn onderzoek. In het tweede deel geef ik uitleg over mijn stageplaats, waaruit bestaat het werk van een maatschappelijk werker in een ziekenhuis? In het derde deel vindt u de literatuur die relevant is voor mijn onderzoek. In het vierde deel heb ik mijn praktijkgedeelte verder toegelicht. Hieronder vindt u ook, waarom ik gekozen heb voor kwalitatief onderzoek. Hoe ben ik te werk gegaan om respondenten te zoeken? Wat zijn de resultaten die voortgekomen zijn uit mijn onderzoek en welke conclusies kan ik hieruit trekken? Ook heb ik een aantal aanbevelingen geformuleerd die voortkwamen uit mijn literatuurstudie en mijn interviews, dit zowel voor de maatschappij, het ziekenhuis als de patiënt.

Ten slotte heb ik in mijn kritische reflectie, ruim teruggeblikt op heel het proces dat ik doorlopen heb om deze bachelorproef tot stand te kunnen brengen, het uiteindelijke product en over mezelf als onderzoeker.

# **1. Probleemstelling en onderzoeksvraag**

## **1.1 Probleemstelling**

Een ziekte kan zeer onverwacht komen en haalt dan de wereld van de patiënt en zijn/haar familie overhoop. Dit kan heel wat veranderingen met zich meebrengen voor de patiënt en de omgeving, met bijkomende emoties. De grote vraag die vanaf dan centraal staat is 'Hoe moet het nu verder?'.

Het aantal dialysepatiënten in het Niercentrum Virga Jesse te Hasselt neemt alsmaar toe (tabel 1). Een dialysebehandeling is een grote verandering in het leven van een nierpatiënt die niet onderschat mag worden. Een dialysebehandeling is noodzakelijk wanneer de nieren voor nog maar +/- tien procent werken, want dan ontstaat een levensbedreigende toestand. Het is belangrijk dat de nierpatiënt goed geïnformeerd wordt alvorens hij aan de dialysebehandeling begint zodat de nierpatiënt weet wat hem te wachten staat.

De gevolgen die een centrumdialysebehandeling met zich meedraagt in het sociale leven van een dialysepatiënt is een aspect dat nog niet vaak is onderzocht. Men kan zich de vraag stellen waarom niet, maar uiteindelijk spreekt dit voor zich. Te persoonlijk, te moeilijk, te dicht bij de privacy en gevoelswereld van de patiënt zijn redenen waarom dit, toch belangrijke aspect, weinig tot niet wordt belicht in boeken, artikels etc. Toch is dit geen onbelangrijk gegeven en wordt men als sociaal werker, verpleegkundige, dokter, psychologe etc. in een ziekenhuis dagelijks geconfronteerd met de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een patiënt. Door deze confrontatie binnen het werkveld vond ik het belangrijk hier dieper op in te gaan.

Nierpatiënten die genoodzaakt zijn om een centrumdialysebehandeling op te starten komen met heel wat veranderingen in hun dagelijks leven in aanraking. Graag wil ik de rol van de maatschappelijk werker hierin nagaan.

## **1.2 Maatschappelijke relevantie**

Het is belangrijk dat ik ga bevragen naar de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt om zo een beter zicht te krijgen op wat een dialysebehandeling met een patiënt doet. In het kader van mijn onderzoek wil ik meer inzicht krijgen in de mogelijkheden en de knelpunten die mensen met een dialysebehandeling ervaren. Door beperkte wetenschappelijke studies omtrent de invloed van een dialysebehandeling vind ik het een meerwaarde om hier nader onderzoek naar te doen en eventueel tot nieuwe inzichten te kunnen komen. Een nierziekte is een ziekte die niet bekend in de oren klinkt bij de maatschappij, hier wil ik verandering in brengen. Ik vind het belangrijk dat een nierziekte meer in de aandacht van de maatschappij gaat komen, daarom ga ik hier verder onderzoek naar verrichten. Zo kunnen mensen

beter inschatten wat er bij deze ziekte komt kijken en gaan zo een beter beeld krijgen van hoe hun toekomst eruit gaat zien.

Wanneer ik een beter zicht ga krijgen op de invloed van een centrumdialysebehandeling op het leven van de patiënt en zijn omgeving, kan ik de resultaten meenemen in het verder begeleiden van de dialysepatiënten. Dit zorgt ervoor dat ik kan inspelen op de aspecten die de dialysepatiënten naar voren schuiven en hier preventief op kan gaan inspelen. Ik wil beogen dat de uitval van dialysepatiënten in het maatschappelijk leven zoveel mogelijk wordt voorkomen en de re-integratie van dialysepatiënten te bevorderen.

Ten slotte wil ik onderzoeken welke meerwaarde de maatschappelijk werker kan spelen om de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt en zijn omgeving te beperken.

### **1.3 Onderzoeksvraag**

Graag zou ik een zicht krijgen op wat een centrumdialysebehandeling doet met een nierpatiënt. Wanneer de nierpatiënt genoodzaakt is een centrumdialysebehandeling te starten, is dit ingrijpend op het leven van de nierpatiënt en zijn omgeving. De meeste nierpatiënten moeten drie keer per week dialyseren, afhankelijk van hun medische toestand. Een centrumdialysebehandeling brengt heel wat gevolgen met zich mee op verschillende domeinen en het kost heel wat tijd en energie voor de patiënt. De nierpatiënt moet een dieet volgen en mag meestal maar een beperkte vochtinname hebben. Door middel van al deze factoren ben ik tot de onderzoeksvraag gekomen 'wat is de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een nierpatiënt?'

## **2. Bespreking stageplaats**

In het kader van mijn laatste jaar sociaal werk met afstudeerrichting maatschappelijk werk aan de hogeschool PXL te Hasselt, heb ik stage gelopen in het Jessa ziekenhuis campus Virga Jesse op de sociale dienst nefrologie.

### **2.1 Vzw Jessa Ziekenhuis**

De vzw Jessa Ziekenhuis is een fusie van het Virga Jesse Ziekenhuis en het Salvator-St.-Ursulaziekenhuis dat ontstaan is in januari 2010 (Kelly Vanhove, 2013). Het Jessa Ziekenhuis streeft als één van de grootste Vlaamse ziekenhuizen naar een ruim aanbod van topklinische geneeskunde en hoogkwalitatieve patiëntenzorg aan een prijs die voor iedereen betaalbaar blijft. De organisatie staat open voor verschillende levensbeschouwelijke overtuigingen. Het Jessa Ziekenhuis telt 1003 bedden en is verspreid over drie locaties: campus Virga Jesse en Salvator in Hasselt en St.-Ursula in Herk-de-Stad. Campus St.-Ursula is volledig afgestemd voor opname van revalidatiepatiënten. Jaarlijks worden er ongeveer 31 501 patiënten opgenomen en meer dan 41 185 daghospitalisaties en vinden er jaarlijks tienduizend raadplegingen plaats in het Jessa Ziekenhuis.

#### **2.1.1 Situering van de stageplaats binnen de sector**

Het Jessa Ziekenhuis situeert zich binnen de sector gezondheidszorg. Het is een residentiële voorziening die zich situeert binnen de derdelijnsdienst. Dit betekent dat de patiënten in het Jessa Ziekenhuis terechtkomen via doorverwijzing, vaak is dit de huisarts (Kelly Vanhove, 2013).

#### **2.1.2 Sociale dienst van campus Virga Jesse**

De sociale dienst van het Jessa Ziekenhuis is te vinden op de drie locaties van het Jessa Ziekenhuis. Er werken zes personen op campus Salvator, dertien personen op campus Virga Jesse en drie personen op campus Sint-Ursula.

De sociale dienst kadert binnen het groter geheel van patiëntenbegeleiding. Hierbij behoren eveneens de onthaalmedewerkers, de pastorale en morele dienstverlening en het mortuarium (Kelly Vanhove, 2013).

Een ziekenhuisopname kan voor een patiënt heel wat veranderingen met zich meebrengen. Er kunnen zich problemen voordoen van alle aard. Dit kan gaan om problemen van psychische, sociale, praktische, financiële en spirituele aard.

Elke maatschappelijk werker binnen het Jessa ziekenhuis is gekoppeld aan enkele verpleegafdelingen waar de maatschappelijk werker zijn/haar specifieke inbreng heeft voor de patiënt en/of de omgeving (Vzw Jessa Ziekenhuis, 2015). De sociale dienst is een dienst die het medisch en verpleegkundig werk op de afdeling ondersteunt en aanvult (Kelly Vanhove, 2013).

De taken van de sociale dienst kunnen van afdeling tot afdeling verschillen omdat elke afdeling zich tot verschillende specialisaties richt, hierdoor worden er vaak andere werkwijzen gehanteerd (Jessa Ziekenhuis, 2013).

Sociaal werk voor de dienst nefrologie en nierdialyse, bestaat uit twee soorten patiënten. Dit zijn namelijk de ambulante dialysepatiënten enerzijds en de gehospitaliseerde nierpatiënten anderzijds. De ambulante patiënten moeten meestal drie keer per week, afhankelijk van hun medische toestand naar het ziekenhuis komen voor dialyse.

#### 2.1.2.1 *Opdrachtverklaring*

- Maatschappelijk werk is gericht op sociale, praktische, financiële en emotionele problemen die gepaard gaan met ziekte en medische behandeling. Daarnaast is het gericht op veranderingen die daardoor ontstaan in het leven van de patiënt en zijn omgeving.
- Maatschappelijk werk in een ziekenhuis is ingebouwd maatschappelijk werk. Dit betekent dat het maatschappelijk werk in een ziekenhuis geen primair doel is. Enerzijds is het doel van een acut ziekenhuis zieke mensen te behandelen en te genezen. Het maatschappelijk werk kan deze algemene doelstelling helpen verwezenlijken. Anderzijds richt het ziekenhuis zich ook op de behandeling van chronische patiënten.
- Maatschappelijk werk in een ziekenhuis gebeurt in samenwerking met andere disciplines zoals artsen, verpleegkundigen, ergotherapeuten, kinesitherapeuten en andere externe diensten.
- Maatschappelijk werk is gericht op het realiseren van een brugfunctie tussen de ziekenhuiswereld en het thuismilieu. Dit omhelst veelvuldige contacten met familie en directe omgeving enerzijds en samenwerking met allerlei externe diensten anderzijds (Kelly Vanhove, 2013).

## **2.2 Afdeling nefrologie en nierdialyse**

De afdeling nefrologie en nierdialyse is een gespecialiseerde afdeling, zij onderzoekt en behandelt nieraandoeningen. Hier kunnen patiënten terecht waarvan de werking van de nieren verminderd zijn of volledig is weggefallen. Men spreekt dan van nierinsufficiëntie of nierfalen. Nadat de diagnose van nierfalen aan de patiënt en zijn omgeving is meegedeeld, bespreken de artsen samen met de

patiënt en omgeving welke behandelingsmogelijkheden of nierfunctievervangende therapieën er bestaan en de urgentie van de opstart ervan.

Als de patiënt kiest voor een behandeling via dialyse of nierfunctievervangende therapie kunnen patiënten terecht in het dialysecentrum. Dit bevindt zich in campus Virga Jesse Ziekenhuis en is verdeeld over drie verdiepingen. De opstart van een dialysebehandeling gebeurt altijd in het dialysecentrum zelf. Hierna kunnen patiënten in samenspraak met de artsen kiezen om de dialyse behandeling thuis verder te zetten (peritoneale dialyse) of om te kiezen voor autodialyse. Wanneer de patiënt kiest voor peritoneale dialyse moet hij/zij eerst een opleiding hierover volgen.

Wanneer de patiënt kiest voor een niertransplantatie, wordt de patiënt op een wachtlijst gezet. De niertransplantaties gebeuren allemaal in het UZ Leuven Campus Gasthuisberg (Jessa Ziekenhuis, 2013).



### **3. Theoretisch kader**

#### **Inleiding**

In dit hoofdstuk komt vooral de medische en theoretische kant van een dialysebehandeling naar voren. Het is belangrijk om de medische kant van een nierziekte te bespreken, vooraleer ik over kan gaan naar de dialysebehandeling en de impact hiervan op het sociale leven van een dialysepatiënt.

Wereldwijd is het aantal patiënten met een chronische nierinsufficiëntie aanzienlijk aan het stijgen, vooral bij volwassenen en dit zal de komende jaren alleen maar verder toenemen (Sanofi Belgium). Enerzijds blijven mensen met een chronische ziekte langer in leven door de vergrijzing en de toename van medische en technologische ontwikkelingen. Anderzijds zorgen ongezonde levensstijlen voor een toename van het aantal chronisch zieke mensen. Hierbij geldt dat mensen op steeds jongere leeftijd chronisch ziek worden (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

#### **3.1 De nieren**

De nieren zijn belangrijke organen. De meeste mensen hebben twee nieren, welke zich ter hoogte van de middel links en rechts bevinden. Ze vormen een onderdeel van het urinestelsel (van der Boog, 2013).

Aangezien de nieren een grote reservecapaciteit hebben, kan men ook zonder problemen met één nier of met beperkt functionerende nieren leven. Dit betekent dat de patiënt tot 95 procent van de functie van de nieren kan verliezen en toch in leven kan blijven. Echter juist omdat de capaciteit van de nieren zo groot is, worden nieraandoeningen vaak pas laat opgemerkt. Er zijn dan ook veel mensen met verborgen nierschade, waarbij de nieren beschadigd zijn, zonder dat zij het merken. Dit komt omdat klachten vaak pas ontstaan als de nieren nog maar voor 30 procent werken en dan is er veelal sprake van ernstig en blijvend nierfunctieverlies. Hier kan dan een nierfunctievervangende behandeling binnen een paar jaar nodig zijn (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

##### **3.1.1 Symptomen van een slechte nierwerking**

- gezwollen handen en voeten en eventueel een moeilijke ademhaling door te veel vocht in de longen, dit is voornamelijk wanneer de patiënt platligt;
- jeuk, hoofdpijn, slecht ruikende adem, verminderde eetlust, misselijkheid en/of braken door opstapeling van afvalstoffen;
- ernstige vermoeidheid, concentratieproblemen, algemene verzwakking en een bleke gelaatskleur;

- hoge bloeddruk;
- spierkrampen (van der Boog, 2013).

### **3.2 Chronische nierinsufficiëntie**

Chronische nierinsufficiëntie (CNI) verloopt in het begin onopgemerkt, omdat klachten pas ontstaan als 60-70% van de nierfunctie is uitgevallen. Bij verdere uitval van de nierfunctie kan een levensbedreigende situatie ontstaan (Nielen, Schellevis, & Verheij, 2007).

De onderliggende oorzaak hiervan kan van verschillende aard zijn. Als de werking van de nieren geheel of gedeeltelijk uitvalt, ontstaat er een ophoping van afvalproducten van de stofwisseling en van overtollige of schadelijke opgenomen stoffen (Super, Nierinsufficiëntie, 2014). Deze chronische nierinsufficiëntie kan evolueren naar een volledige nieruitval. Hierbij is nierfunctievervangende behandeling noodzakelijk.

#### **3.2.1 Predialysefase**

Wanneer een patiënt de diagnose krijgt dat zijn nierfunctie aanzienlijk verminderd is, is een goede opvolging van de nieren door een nierspecialist belangrijk. Hieronder wordt verstaan dat de nierfunctie minder dan 20 tot 25 procent werkt. Om de nierpatiënt optimaal voor te bereiden op een dialysebehandeling, wordt de patiënt doorverwezen naar het predialyseteam. Het is gerust mogelijk dat de dialysebehandeling pas gestart wordt binnen enkele maanden of jaren na de predialysefase, dit verschilt van patiënt tot patiënt. Tijdens het predialyseprogramma wordt de patiënt uitgebreid geïnformeerd over de verschillende nierfunctievervangende therapieën en wordt de eventuele voorkeur van de patiënt kenbaar gemaakt. Verder worden er in het bijzijn van de verpleegkundigen beeldfragmenten getoond van hoe de behandelingen eruit zien.

Als laatste fase van het predialyseprogramma volgt er een gesprek met een maatschappelijk werker. Het doel van dit gesprek is tweevoudig. Tijdens dit gesprek is de sociale anamnese en het informatie geven over het praktische gedeelte van groot belang. Het is belangrijk dat de maatschappelijk werker een beeld krijgt hoe het sociaal netwerk van de patiënt eruit ziet, zo kan de maatschappelijk werker inschatten of er in de toekomst nood aan extra ondersteuning is. De patiënten krijgen tijdens de predialyse een informatiebrochure met betrekking tot nierdialyse. In de brochure staat informatie over zowel op vakantie gaan, het vervoer bij nierdialyse, over tegemoetkomingen waarvoor de patiënt in aanspraak kan komen en eventueel thuiszorgregelingen (Jessa Ziekenhuis, 2013).

De predialysefase kenmerkt zich door een multidisciplinaire samenwerking met artsen, verpleegkundigen, de diëtist en de sociaal werker van de afdeling nefrologie (Jessa Ziekenhuis vzw, 2011).

### 3.2.2 Nierfunctievervangende therapie

Als je nieren nog maar voor +/- tien procent werken, dan is een nierfunctievervangende therapie nodig. Er bestaan verschillende vormen van nierfunctievervangende therapieën, namelijk hemodialyse, peritoneale dialyse en niertransplantatie (van der Boog, 2013).

Voorkeuren van de patiënt zijn belangrijk voor de keuze van de dialysevorm wanneer er geen specifieke medisch indicaties zijn voor een welbepaalde vorm. De patiënt bepaalt in nauw overleg met de behandelend nefroloog welke behandeling voor hem/haar nodig is en welke het best bij de leefsituatie past. Een vorm van thuisdialyse kan gekozen worden omwille van de flexibiliteit en onafhankelijkheid, terwijl dialyse in een centrum gekozen kan worden omwille van de meer beschermde omgeving waarin de dialyse plaatsvindt (Cleemput, et al., 2010).

#### 3.2.2.1 *Dialyse*

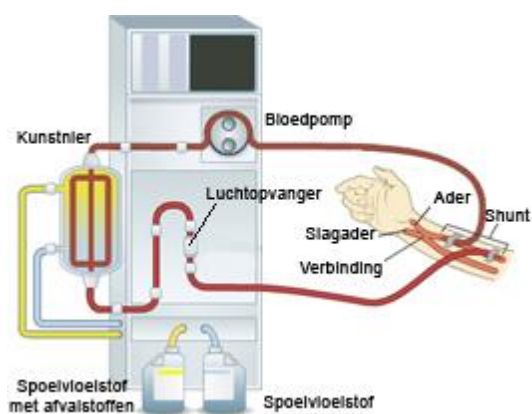
Dialyse is een scheidingsproces, waarbij in water opgeloste stoffen zich via een halfdoorlaatbare filter verplaatsen (van der Boog, 2013). Het is een kunstmatige manier om bloed te zuiveren. Enerzijds kan dit met behulp van een kunstnier buiten het lichaam, hemodialyse. Anderzijds vindt de dialyse plaats in het lichaam, gebruikmakend van het buikvlies, peritoneale dialyse genoemd (Heijmans & Rijken, 2004).

##### 3.2.2.1.1 *Hemodialyse*

Hemodialyse is een nierfunctievervangende therapie. Hemodialyse betekent letterlijk filtering van het bloed. Tijdens de hemodialysebehandeling wordt het bloed buiten het lichaam gezuiverd. Het toestel zorgt ervoor dat het bloed door een filter, de kunstnier, wordt gepompt. De kunstnier werkt als een soort zeef of filter en doet dus wat gezonde nieren doen: de afvalstoffen uit het bloed filteren.

De patiënt wordt aan de kunstnier verbonden met twee bloedlijnen.

De bloedlijnen komen via een bloedvattoegang bij de patiënt terecht. Hiervoor is er toegang tot het bloed nodig, dit kan zowel via een fistel of katheter (Jessa Ziekenhuis, 2013).



Figuur 1: hemodialyse (NEMO Kennislink)

De eerste techniek is de plaatsing van een AV-fistel. Deze toegangsweg geniet de voorkeur. Via een operatieve ingreep verbindt de chirurg een ader met een slagader door een sneetje in de huid van de arm te maken. Er wordt meestal gekozen voor de niet-dominante arm.

Bij elke dialysesessie wordt de fistel aangeprikt om zo het bloed door de kunstnier te laten pompen.



Figuur 2: AV-fistel (efäßzugangsentwicklung für die intermittierende Hämodialyse, 2002)

De tweede techniek is de plaatsing van een katheter. Hierbij kan er een onderscheid gemaakt worden tussen een tijdelijke katheter of een blijvende katheter. Een tijdelijke katheter wordt door de arts in acute omstandigheden in de lies, de borst of in de hals geplaatst, of in afwachting op een blijvende katheter of een fistel (UZ Leuven, 2016).

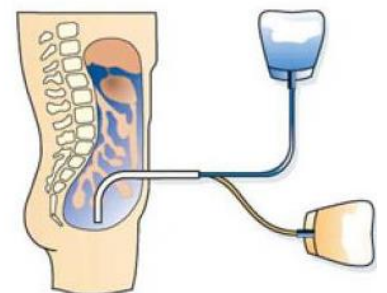


Figuur 3: katheter (Ukidney, 2016)

Hemodialyse gebeurt meestal in het ziekenhuis. Er bestaat ook autodialyse of zelfdialyse, hierbij leren de patiënten in het ziekenhuis zelf verantwoordelijk te zijn voor de uitvoering van een aantal handelingen. Dit alles gebeurt onder toezicht van verpleegkundigen. De hemodialyse in het Virga Jesse ziekenhuis gebeurt elke dag in drie shiften, de voormiddagshift, de namiddagshift of de nachtshift (Jessa Ziekenhuis, 2013). Het Virga Jesse Ziekenhuis is het enige ziekenhuis in Limburg dat nachtdialyse aanbiedt (Jessa Ziekenhuis, 2014).

### 3.2.2.1.2 Peritoneale dialyse/buikvliesdialyse

Buikvliesdialyse wordt ook wel eens buikspoeling genoemd. Het buikvlies wordt gebruikt als een filter. Om deze vorm van dialyse te gebruiken, is er een toegangsweg naar de buikholte nodig. Hiervoor plaatst de chirurg operatief een katheter in de onderbuik naast de navel links of rechts.



Figuur 4: peritoneale dialyse ( Mareen, 2014-2016)

De peritoneale dialyse kan overdag of 's nachts in vertrouwde omgeving

plaatsvinden. Wanneer het overdag plaatsvindt, is het manueel, als het 's nachts plaatsvindt gebeurt het door de machine. Een voordeel van peritoneale dialyse is dat het dieet en de vochtbeperking minder streng is dan bij hemodialyse en dit resulteert zich in een betere conditie van de patiënt (Hans & Oostrom).

Er zijn twee methoden om te dialyseren via het buikvlies. Ten eerste is er het CAPD, de continue ambulante peritoneale dialyse en ten tweede de APD, de automatische peritoneale dialyse. Het is de gewoonte dat de patiënt start met CAPD en later de mogelijkheid bestaat om eventueel over te stappen op APD.

#### 3.2.2.1.2.1 *Continue ambulante peritoneale dialyse*

Continue ambulante peritoneale dialyse, ook wel CAPD genoemd, is een manuele techniek waarbij geen machines nodig zijn. De patiënt voert eigenhandig de handelingen uit waarbij de patiënt zelf het dialysaat via de katheter uit en in de buikholte laat lopen via een aangeleerde steriele techniek.

Deze behandeling is niet gebonden aan een vaste plaats (van der Boog, 2013). Het is de nefroloog die het aantal wisselingen bepaalt per patiënt op basis van de restfunctie van de eigen nieren.

#### 3.2.2.1.2.2 *Automatische peritoneale dialyse*

Bij ambulante peritoneale dialyse, ook wel APD genoemd, worden de wisselingen gedurende de nacht door een machine uitgevoerd. Iedere avond voordat de patiënt gaat slapen, sluit hij/zij zich aan aan een lijnenset (van der Boog, 2013). Het aansluiten aan het lijnenset gebeurt manueel door de patiënt. Het lijnenset is verbonden met dialysaatzakken. Overdag is de patiënt vrij van dialyse (Super, Peritoneale dialyse, 2014).

#### 3.2.2.2 *Niertransplantatie*

Een heel ander verhaal is de niertransplantatie, de nieuwe nier neemt dan het werk van de eigen nieren over (Cleemput, et al., 2010). Een niertransplantatie is een operatie waarbij een nier van een donor geplaatst wordt in het lichaam van iemand met een nierziekte (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010). De geschiktheid voor een transplantatie hangt af van de gezondheidstoestand van de patiënt. Voor de start van dialyse kan de nierpatiënt zich al op de transplantatielijst zetten (UZ Leuven, 2016).

#### 3.2.3 Medicatie en dieet

Naast de dialysebehandeling is er een aanvullende behandeling met medicatie nodig. Aan de hand van de bloeduitslagen wordt de medicatie door de arts individueel bepaald.

Zowel in de predialyse- als in de dialysefase is een goede voeding van groot belang om de levenskwaliteit van de patiënt te behouden. Slechts dertig procent wordt door de machine uitgevoerd, de overige zeventig procent heeft de patiënt zelf in handen met het dieet. Door een verminderde nierwerking worden water en afvalstoffen onvoldoende uitgescheiden. Tussen twee dialysesessies in, mag de patiënt niet te veel vocht, kalium, fosfor en ureum opstapelen, maar er is wel voldoende energieaanvoer nodig om ondervoeding tegen te gaan. Hiervoor is een aanpassing van de voedingsgewoonten noodzakelijk. Om de patiënt te helpen bij het dialysedieet is er begeleiding door een diëtiste voorzien (Spijker, 2013).

### **3.3 Invloed van een dialysebehandeling op het dagelijks leven**

Een week van een nierpatiënt kenmerkt zich door pieken en dalen; dagen waarop iemand relatief fit is en dagen waarop iemand vreselijk vermoeid is en niets kan. Dit kan tot onbegrip bij de omgeving leiden (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010). De verslechterde gezondheidstoestand als gevolg van nierfalen kan de levenskwaliteit van de patiënt aantasten. Sport en ontspanning worden een probleem. Het besef dat de ziekte verergert kan tot een soort fatalisme leiden dat zich uit in een depressie, isolement en relatieproblemen. Uit onderzoek blijkt dat 40% van de patiënten bij de start van de dialyse symptomen van depressie vertonen.

Nierfunctiestoornissen hebben een grote impact op de patiënt en zijn omgeving. Nierproblemen kunnen veroorzaakt worden door aandoeningen waarbij alleen de nieren betrokken zijn, maar ook door ziekten die meer orgaansystemen betreffen (van der Boog, 2013).

De invloed van een dialysebehandeling op het dagelijks leven van een patiënt zal mede bepaald worden door de ernst van de nierinsufficiëntie, de leeftijd van de patiënt en eventuele andere factoren (Heijmans & Rijken, 2004). Zoals ik in de literatuur heb teruggevonden komt vaak aan bod dat vrouwen meer open staan om veranderingen door te voeren in hun sociaal leven dan mannen.

#### **3.3.1 Dieetbehandeling bij dialysebehandeling**

Het dieet levert samen met de medicatie en technische mogelijkheden van de dialysebehandelingen een belangrijke bijdrage in het leven van de patiënt (Spijker, 2013). De nieren verwijderen afvalstoffen uit het lichaam. Als de nieren minder goed werken, worden er minder afvalstoffen afgevoerd met de urine. Met als gevolg dat er teveel afvalstoffen in het bloed terechtkomen en dit tot klachten kan leiden. Een belangrijke oplossing hiervoor is het volgen van een dieet. Een aangepast dieet met beperkingen in eiwit, natrium (zout), fosfor en kalium is hierbij nodig. Ook de hoeveelheid vocht moet beperkt worden omdat dialysepatiënten vaak niet meer kunnen plassen en al het vocht via dialyse uitgescheiden moet worden. Het dieet kan verschillen

per patiënt en is afhankelijk van de ernst van de nierziekte. De diëtiste bespreekt dit samen met de patiënt en zijn/haar omgeving.

Het dieet en de vochtbeperkingen worden door veel nierpatiënten als een last ervaren. Vaak mogen deze patiënten maar een halve liter vocht per dag drinken. Deze beperkingen hebben invloed op het onderhouden van de sociale contacten. Samenkomsten met vrienden worden dan vaak een stuk minder gezellig. De patiënt heeft het gevoel constant met zijn ziekte geconfronteerd te worden (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

### 3.3.2 Zelfstandigheid

Dialysepatiënten ervaren heel wat beperkingen in hun leven. Verlies van zelfstandigheid is er één van. Een nierpatiënt kan zelfstandig zijn, ook al kunnen zij een aantal dingen niet zelf, vaak worden dialysepatiënten volledig geleefd door hun ziekte, vooral tijdens het dialyseren. Tijdens deze momenten zijn de patiënten erg afhankelijk van de dialysemachine en van anderen (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

De hulp die patiënten ontvangen zorgt ervoor dat zij de regie in zekere mate kunnen behouden.

#### 3.3.2.1 *Rijverbod*

Zowel bij hemodialyse als bij peritoneale dialyse geldt er vanaf de start van de behandeling een algemeen rijverbod. Bij hemodialyse de eerste twee maanden en bij peritoneale dialyse de eerste maand. Elke persoon met een rijbewijs heeft een verklaring moeten ondertekenen dat hij lichamelijk en geestelijk geschikt was. De wet bepaalt dat het rijbewijs niet geldig is, als men niet meer beantwoordt aan de medische normen, deze normen zijn wettelijk vastgelegd. Voor personen met nieraandoeningen staat er letterlijk in de wet: '... de persoon die aan een ernstige chronische nieraandoening lijdt, kan rijgeschikt worden verklaard, mits regelmatig geneeskundig toezicht.' Als de patiënt nadien terug met de wagen wilt rijden, moet hij de arts hierover contacteren. Deze zal, in functie van de gezondheidstoestand, beslissen over het feit om al dan niet terug met de auto te mogen rijden. De arts zal een attest invullen waarop staat of de patiënt wel of niet rijgeschikt is.

Nadat dialysepatiënten in het ziekenhuis hemodialyse zijn komen volgen, mogen sommige dialysepatiënten niet met de auto naar huis gaan. Omdat er zich na de hemodialyse een aantal complicaties kunnen voordoen.

Het rijverbod zorgt ervoor dat dialysepatiënten erg afhankelijk zijn van anderen en dus vaak per taxi van het Internutualistisch ziekenvervoer naar het ziekenhuis moeten komen (UZ Leuven, 2016).

### 3.3.2.2 *Duur en frequentie van dialyse*

Wanneer een patiënt de diagnose krijgt dat zijn nieren niet goed meer functioneren en er een nierfunctievervangende therapie nodig is, betekent dit dat de nieren niet meer zelfstandig hun werk kunnen doen. Al naargelang de aard van de dialysebehandeling moet de patiënt een aantal uren per dag, per week of 's nachts dialyseren. De afhankelijkheid van een apparaat en van andere mensen die ontstaat door een dialysebehandeling is voor veel patiënten emotioneel moeilijk (Heijmans & Rijken, 2004). De afhankelijkheid is het grootst, bij nierpatiënten die kiezen voor hemodialyse, omdat ze meestal drie keer per week naar het Niercentrum moeten komen en de dialysebehandeling telkens ongeveer vier uur in beslag neemt. Er bestaat wel een mogelijkheid om 's nachts te dialyseren, maar hier zijn maar een beperkt aantal bedden voor beschikbaar in het Virga Jesse Ziekenhuis.

### 3.3.3 Arbeidsparticipatie

Een belangrijke bevinding uit het onderzoek van NIVEL toont aan dat de uitval uit het arbeidsproces vaak al in de predialysefase optreedt. NIVEL is een Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. NIVEL heeft onder andere een onderzoek gedaan in 2009 over de bevordering van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten. De predialysefase verwijst naar het traject dat mensen voorbereidt op een nierfunctievervangende therapie. De tijd tussen de predialysefase en het opstarten van een nierfunctievervangende therapie kan van patiënt tot patiënt verschillen (Jansen, Heijmans, Boeschoten, & Rijken, 2009).

Nierpatiënten worstelen vaak met de vraag of ze nog kunnen gaan werken en indien dit mogelijk is wat voor werk zij kunnen doen, vanwege de onzekere toekomst die ze tegemoet gaan (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010). Verder is het belangrijk in welke mate de patiënten kunnen deelnemen aan het arbeidsproces, in hoeverre zij het gevoel hebben de dingen te kunnen doen die zij graag willen doen, het gevoel van autonomie en in welke mate zij beschikken over gevoelens van zelfwaardering.

Het hebben van betaald werk voor de aanvang van dialyse is de belangrijkste voorspeller voor het hebben van betaald werk tijdens de dialyse. Voor patiënten die werkten bij aanvang van de dialyse, vormden beperkingen in het fysiek en psychosociaal functioneren tijdens dialyse de belangrijkste redenen om te stoppen met werken. Deze beperkingen kunnen ontstaan doordat zij hun werk moeten combineren met een complexe en intensieve behandeling. De resultaten uit het onderzoek van NIVEL wijzen erop dat de behandelvorm niet van invloed is op de mogelijkheden om te blijven werken, maar dat werk eerder een keuze voor een bepaalde behandelvorm bepaalt.



Uit oudere studies voor 1990, is gebleken dat de combinatie dialyseren en betaald werk voor veel mensen moeilijk is. Werk kan voor mensen een bron van sociale steun betekenen en betaald werk draagt bij aan een verhoogde kwaliteit van leven en meer zelfvertrouwen en de financiële situatie blijft stabiel (Heijmans & Rijken , 2004). Verder geeft het hebben van werk, het leven van de patiënt zin, het geeft structuur aan hun leven, de patiënt heeft afleiding van de problemen van het ziek zijn en het hebben van werk is vaak goed voor het lichamelijk en geestelijk welzijn van de dialysepatiënt (Holl, 2012).

Als de patiënten nog kunnen werken, moet passend werk gevonden worden en moet er gekeken worden hoeveel uur per week ze kunnen werken (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010). Er wordt zeker niet uitgesloten dat een nierziekte en werken niet samengaan. Maar als een patiënt dialyseert, moet zijn opleiding of werk steeds onderbroken worden voor de dialysebehandeling (Holl, 2012). De moeilijkheid is wel dat niet iedere werkgever een nierpatiënt wil aanwerven, vaak zijn werkgevers niet op de hoogte van bepaalde ondersteunende financiële regelingen. Ook niet alle soorten werk is mogelijk voor een dialysepatiënt omwille van de hygiëne.

Wanneer de nierpatiënt zijn werk kan behouden is het mogelijk om aanpassingen op het werk te installeren zodat ze kunnen voorkomen dat de patiënt stopt met werken. Aangepast werk kan inhouden: flexibele werktijden, extra rustpauzes, mogelijkheden voor thuiswerk en de aanwezigheid van een ruimte om te dialyseren (Heijmans & Rijken , 2004). De VDAB voorziet heel wat bijkomende regelingen waar de werkgever beroep op kan doen. Zoals bijvoorbeeld de Vlaamse ondersteuningspremie (VOP) (VDAB , 2016).

Vrijwilligerswerk kan voor sommige patiënten een oplossing zijn. Voor patiënten die willen blijven werken, gaat dit vaak gepaard met vermoeidheid en het bijstellen van hun ambitie (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

### 3.3.3.1 *Financieel*

De financiële positie van een gemiddelde dialysepatiënt is doorgaans niet rooskleurig. Dat heeft twee oorzaken:

- een chronische ziekte brengt vele kosten met zich mee;
- de werkloosheid onder nierpatiënten is hoog (Gezondheidszorg, 2011).

Belgische patiënten ervaren de eigen bijdragen voor medische zorgen als een zware financiële last, vooral gezien de impact van de ziekte en de behandeling op hun vermogen om voltijds of zelfs deeltijds te blijven werken.

Ondanks de hoge kosten in de zorg van een dialysepatiënt, bestaan er enkele financiële regelingen, waar chronisch zieken geld kunnen terugkrijgen, maar vaak hebben patiënten hier geen weet van of komen ze hiervoor niet in aanmerking. Zo komt het ziekenfonds tussen in de kosten van de dialysebehandeling, de patiënt dient enkel een remgeld te betalen. Een hospitalisatieverzekering dekt dan weer meer kosten wanneer een patiënt gehospitaliseerd wordt. Maar de hospitalisatieverzekering is niet verplicht, dus niet elke patiënt heeft een hospitalisatieverzekering. Er zijn ook heel wat bijkomende tegemoetkomingen waar een nierpatiënt voor in aanmerking kan komen. *Voorbeelden hiervan zijn: de maximumfactuur, de Vlaamse zorgverzekering, uitkering FOD Sociale zekerheid, hulp van derden, forfait chronisch zieken etc.*

Wanneer mensen omwille van hun medische toestand niet meer in staat zijn om te gaan werken, komen zij in de fase van primaire arbeidsongeschiktheid terecht, dit is het eerste jaar dat iemand ziek is. Hiervan wordt er de eerste maand ziekte een begrensd brutoloon uitbetaald. Na één jaar ziekte, valt de patiënt op invaliditeit. Bij de berekening van de invaliditeitsuitkering wordt rekening gehouden met de gezinstoestand en met minimum en maximumdaguitkeringen (Heylen, Putman, Verbeeck, Vermeulen, Verreyt, & Vervliet, 2013).

#### 3.3.3.2 *Vervoer bij nierdialyse*

Dialysepatiënten die lid zijn van De Voorzorg Limburg, Christelijke Mutualiteit Limburg of Liberale mutualiteit Limburg kunnen beroep doen op het Intermutualitisch Ziekenvervoer (IMZ), deze regeling is enkel geldig in Limburg. Het IMZ doet beroep op privé taxi's om de patiënten tegen een voordelig tarief naar dialyse te brengen en terug naar huis.

Bij het IMZ wordt voor de terugbetaling een onderscheid gemaakt tussen dialysepatiënten die met eigen vervoer naar dialyse komen of diegene die kiezen voor taxi-vervoer. Wanneer de patiënt kiest voor eigen vervoer, wordt er een tussenkomst voorzien van €0,40 per km, heen en terug. Als de patiënt voor taxi-vervoer kiest, dan is de bijdrage voor de patiënt €1 per rit (Ziekenvervoer, 2016).

### 3.3.4 Functioneren in sociale relaties

#### 3.3.4.1 *Gezinsleven*

Een nierziekte heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner, kinderen en andere personen in het gezin. Door de ziekte kunnen de rollen in het gezin veranderen. De gezonde partner neemt meer verantwoordelijkheden op zich. De gezinsleden of de partners worden vaak minutieus bij de behandeling betrokken en de spanningen en emoties die een chronische nierziekte met zich meebrengt kunnen invloed hebben op de sfeer binnen een relatie of gezin. Naargelang de leeftijd waarop chronische nierinsufficiëntie zich voordoet verschillen de gevolgen. Wanneer er een kind ziek wordt, heeft dit vooral betrekking op veranderingen in het gezinsleven. Bij

een volwassen patiënt heeft de ziekte vooral gevolgen voor een eventuele kinderwens en de partnerrelatie. Terwijl het bij oudere mensen vooral een impact heeft op hun sociaal leven, waardoor een groot deel van de patiënten geïsoleerd worden (Heijmans & Rijken , 2004).

#### 3.3.4.2 *Sociale steun*

Een belangrijk aspect voor dialysepatiënten is het krijgen van sociale steun van de partner. Uit onderzoek van NIVEL is sociale steun van de partner uitgekomen als één van de belangrijkste middelen om de effecten van stress tegen te gaan. De sociale steun van de partner kan voor de patiënt een positieve invloed hebben op het welbevinden van de patiënt. Maar niet alle vormen van steun hebben het beoogde effect. *Bijvoorbeeld het geven van ongevraagd advies.* Het effect van de sociale steun is sterk afhankelijk van de kwaliteit van de relatie met de zieke. Ook is de mate van stress binnen de relatie een belangrijk aspect. Want naarmate er meer stress is kan goedbedoelde hulp leiden tot irritaties (Heijmans & Rijken , 2004).

#### 3.3.4.3 *Relatie met partner*

Een nierziekte heeft ook impact op de partnerrelatie van de patiënt (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010). Ook het toekomstperspectief verandert in belangrijke mate. Partners laten vooral blijken dat ze een verlies van vrijheid, flexibiliteit, het altijd beschikbaar moeten zijn, verlies van sociale contacten en hobby's, veranderde rollen binnen het gezin, een onzekere toekomst, een zwaardere werklast door bijkomende zorgtaken en veranderingen in de seksuele relatie merken (Heijmans & Rijken , 2004).

Uit onderzoek van NIVEL, meer bepaald naar de sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met chronische nierinsufficiëntie, is uitgekomen dat vrouwelijke partners bereid waren meer aanpassingen te doen voor de nierziekte dan mannen. Een dialysebehandeling brengt grote veranderingen in de partnerrelatie met zich mee. *Bijvoorbeeld bij hemodialyse zijn de belangrijkste stressors: de toegenomen afhankelijkheid van de partner, de veranderde rolverdeling binnen het gezin en het verlies van de vrijheid.*

Verder kunnen overgangsfasen binnen de partnerrelatie zorgen voor stress. Zoals de keuze om te trouwen en een eventuele kinderwens etc. (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

#### 3.3.4.3.1 *Seksualiteit*

Zoals eerder aangegeven is een belangrijk aspect binnen de partnerrelatie de seksualiteit en intimiteit. Zowel mannen als vrouwen met nierfalen hebben vaak minder zin in seks. Sommige mannen hebben af en toe last van erectieproblemen. Vrouwen kunnen last krijgen van een droge

vagina en hebben het moeilijk om te genieten tijdens het vrijen. Verder zijn gevoelens van lust en intimiteit soms afwezig. Daarnaast speelt het veranderde uiterlijk (puntje 3.3.5 lichaamsbeleving) door de dialysebehandeling en het minder zin hebben een rol. Verder kan ook de vermoeidheid een belangrijk aspect zijn voor het gebrek aan zin in vrijen (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

#### 3.3.4.3.2 *Kinderen*

Nierpatiënten denken heel verschillend over de combinatie van een nierziekte en kinderen. De twijfel over het al of niet kiezen voor een kind speelt vooral bij erfelijke aandoeningen. Deze patiënten vinden het risico op overerving te groot. Sommigen geven aan wanneer zij vooraf geweten hadden dat hun ziekte erfelijk was, zij niet aan kinderen waren begonnen. Maar ook bij andere nierpatiënten is dit een belangrijk gespreksonderwerp (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010). De vruchtbaarheid van vrouwen en mannen neemt bij chronische nierinsufficiëntie sterk af. Minder dan één procent van de vrouwen die dialyseren raakt zwanger en verder zijn hier een aantal medische risico's aan verbonden. Aan patiënten die dialyseren wordt dan ook sterk afgeraden om zwanger te worden (Heijmans & Rijken, 2004).

Wanneer iemand zwanger is, legt de zwangerschap extra beslag op de nieren. Als iemand een nierziekte heeft, kan de zwangerschap ervoor zorgen dat er problemen ontstaan bij de nierpatiënt of het ongeborn kindje. Het is daarom belangrijk om voor de zwangerschap de risico's af te wegen, samen met de behandelde arts. Mogelijke risico's zijn afhankelijk van de soort nierziekte en de ernst ervan.

Als de nieren goed of bijna helemaal goed werken, dan heeft een zwangerschap weinig invloed op een nierziekte. Maar als de nieren voor een zwangerschap al niet goed functioneren, bestaat de kans dat ze tijdens een zwangerschap nog verder achteruit gaan. Hoe minder goed de nieren werken, hoe groter de kans op complicaties, zoals:

- een miskraam;
- ernstige hoge bloeddruk tijdens de zwangerschap;
- een te vroeg geboren kindje;
- overlijden van de baby voor de bevalling (Medical Media B.V., 1999 - 2016).

#### 3.3.4.4 *Sociale contacten*

Voor de dialyseperiode heeft veel invloed op het onderhouden van sociale contacten. De centrumdialysepatiënten moeten drie keer per week naar het ziekenhuis komen voor hun behandeling, dit zorgt ervoor dat er minder tijd is voor andere activiteiten. Enerzijds door de

praktische beperkingen van de dialyse maar ook door vermoeidheid, zichzelf niet goed voelen, de vochtbeperking of het dieet, lukt het niet altijd goed om alle contacten te onderhouden en activiteiten te blijven uitvoeren. Vrienden begrijpen niet altijd dat de patiënt zich moe kan voelen. Vaak is er ook onbegrip rond het dieet dat de patiënten moeten volgen en hierdoor niet op restaurant of naar een feest kunnen gaan. Heel wat patiënten geraken vrienden kwijt zodra de diagnose gesteld is, maar dit is natuurlijk niet bij alle patiënten zo. Patiënten geven daarnaast aan dat ze denken een last te zijn voor hun omgeving en hun partner (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

### 3.3.5 Lichaamsbeleving

Lichaamsbeleving is een aspect dat ook buiten de seksualiteit een rol speelt. Het veranderlijke uiterlijk is een onderwerp dat veel chronische zieken bezighoudt. Bij dialysepatiënten kan het lichaam voor en tijdens de periode van dialyse veranderen. Sommige mensen hebben last van een valse lichaamskleur. Andere kunnen hevige jeuk ervaren, waardoor krabeffecten over het lichaam ontstaan. De lichaamsbeleving wordt vooral bepaald door de bijwerkingen van de medicatie. Iemand met een nierziekte komt natuurlijk niet met alle lichamelijke veranderingen in aanmerking.

Verder is het hebben van een dialysekatheter een belangrijk aspect in het zelfbeeld van de dialysepatiënten. Sommige mensen voelen zich door de katheter of shunt lelijk of verminkt (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

### 3.3.6 Reizen

Dialysepatiënten kunnen zowel in het binnen als het buitenland op vakantie gaan. Maar reizen voor cetrumdialysepatiënten brengt wel een aantal belemmeringen met zich mee. Soms moeten nierpatiënten hun bestemming aanpassen, vaak omwille van hygiëne. En ook de manier van op vakantie gaan moet herbekeken worden (Schipper, Nierse, Hené, van Zadelhoff, van de Griendt, & Abma, 2010).

Wanneer de patiënten toch besloten hebben om op vakantie te gaan moeten ze op zoek gaan naar een geschikt Niercentrum in de nabije omgeving van hun vakantiebestemming waar de patiënten kunnen dialyseren. Nierstichting speelt voor de dialysepatiënten een belangrijke rol, zij organiseren aangepaste vakanties voor dialysepatiënten en adviseert over geschikte vakantiebestemmingen (Heijmans & Rijken, 2004). Ten slotte is het belangrijk om het dialysecentrum minimaal drie maanden op voorhand te verwittigen zodat zij de nodige regelingen kunnen treffen (UZ Leuven, 2016).

Voor peritoneale dialysepatiënten worden de vloeistoffen op het vakantieadres geleverd, maar het kleine materiaal (mondmaskers, ontsmettingsmiddelen, verbandmateriaal ...) neemt de patiënt zelf mee. De patiënt moet dit samen met de behandelde arts bekijken.

## **Besluit**

Uit mijn literatuuronderzoek is gebleken dat er nog niet veel onderzoek is verricht naar de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een nierpatiënt. De onderzoeken die ik gevonden heb, tonen aan dat er verschillende aspecten zijn die belangrijk zijn voor patiënten wanneer ik over de sociale impact van hun behandeling spreek. Het dieet dat de nierpatiënten moeten volgen is erg intensief, wat een effect kan hebben op hun sociale contacten. Een restaurantbezoek of iets drinken wordt ineens niet meer zo vanzelfsprekend.

Daarnaast kunnen dialysepatiënten zich zeer afhankelijk voelen van anderen, vooral wanneer patiënten een rijverbod hebben. Ook de afhankelijkheid bij centrumdialysepatiënten van het dialysetoestel is opmerkelijk. Daarnaast is de duur van dialyse zeer tijdrovend, dat effect kan hebben op het sociaal leven. Verder is er uit de literatuur voortgekomen dat er een groot aantal dialysepatiënten niet meer aan het werk zijn. De combinatie werken en dialyseren is voor veel patiënten moeilijk te combineren, waardoor het financiële aspect ook een serieuze daling kent. Bij chronische patiënten komen er heel wat extra kosten bij kijken.

Een ander belangrijk aspect zijn de sociale relaties van dialysepatiënten. Door het te volgen dieet, de tijdsintensieve dialysebehandeling is het niet zo simpel voor dialysepatiënten om hun sociale contacten te onderhouden. Daarbij komt ook nog eens kijken dat veel dialysepatiënten zich vermoeid voelen en eventuele andere lichamelijke veranderingen waardoor zij niet meer hetzelfde kunnen als vroeger, wat dan weer onbegrip van de omgeving kan teweegbrengen. Ook de partnerrelatie kan onder druk te komen staan, binnen het gezinsleven verandert er heel wat. Opmerkelijk is wel dat steun binnen de relatie een positieve wending kan hebben op de partnerrelatie en op de beleving van de ziekte en de behandeling.

Ten slotte is het onderwerp reizen ook een belangrijk aspect. Hierin kunnen ook veranderingen merkbaar zijn wanneer patiënten een dialysebehandeling volgen. Het is dan allemaal niet meer zo vanzelfsprekend om een weekje weg te gaan. Het is belangrijk dat er ruim op voorhand vakantieplannen worden gemaakt.

## **4. Praktijkgedeelte**

### **Inleiding**

Om te beginnen ga ik mijn onderzoeksmethode motiveren, waarom heb ik gekozen voor kwalitatief onderzoek? Daarnaast ga ik mijn onderzoekspopulatie beschrijven en uitleggen waarom ik gekozen heb om een aantal criteria op te stellen vooraleer ik mijn zoektocht naar respondenten zou starten. Ook kunt u verderop lezen hoe ik mijn zoektocht naar respondenten van start ben gegaan.

Vervolgens heb ik mijn dataverzamelmethode omschreven en uitgelegd hoe ik me heb voorbereid op de interviews. In mijn onderzoek naar de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt, heb ik tien patiënten geïnterviewd. Om te beginnen heb ik het profiel van de patiënten geschetst, zo krijgt u een beter overzicht wat het geslacht, de leeftijd en de duur van de behandeling is van de geïnterviewde patiënten. Ik heb telkens elk interview geanalyseerd en in analysetabellen gezet, om zo een duidelijk overzicht te krijgen welk antwoord er gegeven is onder welke topic.

Daarnaast heb ik per topic de resultaten van het interview beschreven. Soms heb ik onder een topic een deeltopic gemaakt om de resultaten nauwkeuriger te kunnen weergeven.

Tevens heb ik een antwoord op mijn onderzoeksvraag: "Wat is de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt?" in mijn conclusies gegeven. Ik heb in het interview opgemerkt dat er enkele aspecten de bovenhand namen in het gesprek wanneer ik over de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een dialysepatiënt sprak. Ook merkte ik op dat er heel wat gelijkenissen waren met mijn literatuuronderzoek, maar tevens ben ik ook met heel wat verrassingen geconfronteerd geweest.

Ten slotte heb ik op basis van mijn onderzoek en de interviews, enkele aanbevelingen op een rijtje gezet. Dit zowel voor het ziekenhuis, als de maatschappij en de patiënten zelf.

In mijn resultaten en verwerkingen zal ik vaak spreken over dialysepatiënten en een dialysebehandeling, hiermee bedoel ik de centrumdialysepatiënten en centrumdialysebehandeling.

### **4.1 Onderzoeksmethode**

Om de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt te onderzoeken, is het vereist om een kwalitatief onderzoek te doen. Kwalitatief onderzoek geeft een duidelijk beeld van de wensen, ervaringen, meningen of behoeften van de patiënten. Ik ga dit doen aan de hand van diepte-interviews met de patiënten die ik persoonlijk ga afnemen. Het is belangrijk



dat er een vertrouwenssfeer is tussen de respondent en de interviewer omdat het over een gevoelig onderwerp gaat, namelijk hun chronische ziekte. Mijn onderzoekspopulatie zal beperkt zijn omdat het een tijdsintensieve onderzoeksmethode is.

#### 4.1.1 Onderzoekspopulatie

Mijn onderzoekspopulatie bestaat uit centrumdialysepatiënten die tussen de 25 en 70 jaar oud zijn, minimum al één jaar een dialysepatiënt zijn en enige werkervaring hebben van minstens één jaar. Het gaat zowel over hemodialysepatiënten als autodialysepatiënten. Het enige verschil tussen deze patiënten is dat, autodialysepatiënten in een zetel worden gedialyseerd en deels zelfstandig de handelingen moeten uitvoeren met minder verpleegkundig personeel dan bij een hemodialysebehandeling. Maar de behandeling bij hemodialysepatiënten en autodialysepatiënten is hetzelfde.

Ik heb deze grens getrokken omdat de leeftijdsgroep 25-70 jaar vaak mensen zijn die nog een actief sociaal leven hebben of hebben gehad voor hun behandeling. Andere patiënten starten vaak hun centrumdialysebehandeling op wanneer zij al de pensioenleeftijd hebben, hier is het moeilijk om de impact ervan te gaan onderzoeken. Verder heb ik gekozen om centrumdialysepatiënten te ondervragen die al minimum één jaar dialysepatiënt zijn. Dit betekent dat zij al minimum één jaar driewekelijks naar het ziekenhuis moeten komen om een dialysebehandeling te krijgen. Deze patiënten hebben al enige tijd ervaring met een dialysebehandeling en kunnen mij goed vertellen wat de impact daarvan is op hun sociaal leven, dit verschilt met pas opgestarte dialysepatiënten. Ten slotte heb ik gekozen om centrumdialysepatiënten te ondervragen die al enige werkervaring hebben, zodat zij goed de impact kunnen inschatten van toen zij werkten en nu zij al dan niet meer kunnen werken door hun dialysebehandeling of eventueel een minder aantal uren werken. Omdat het onmogelijk is alle centrumdialysepatiënten te bevragen heb ik geopteerd om een steekproef te trekken.

Voor het werven van respondenten ben ik te werk gegaan met een brief (bijlage 1) te schrijven die ik ga bezorgen aan de dialysepatiënten die voldoen aan de vooropgestelde criteria. Hiervoor ga ik eerst wat opzoekwerk verrichten in het elektronisch patiëntendossier C2M. Dit betekent dat C2M mijn steekproefkader is, want hierin kan ik selecteren welke patiënten aan de vooropgestelde leeftijd, werkervaring, etc. voldoen. Graag zou ik tien centrumdialysepatiënten willen betrekken in mijn diepte-interview, waarvan twee autodialysepatiënt. Dit zijn ook hemodialysepatiënten maar zij moeten de handelingen meer zelfstandig uitvoeren en bij hen is niet zoveel verpleegkundig personeel nodig dan bij de hemodialysepatiënten. Ik heb gekozen om zowel de hemodialysepatiënten als de autodialysepatiënten te ondervragen omdat de werking van de dialyse hetzelfde is.

Ik ben bij de geselecteerde patiënten op basis van mijn criteria langs geweest om het doel van mijn onderzoek uit te leggen. Elke patiënt had onmiddellijk toegestemd dat zij zouden meewerken. Bij de autodialysepatiënten heb ik eerst telefonisch contact opgenomen met de verpleegkundige van het autodialysecentrum om toestemming te vragen of ik de brief al dan niet mocht opsturen naar de patiënten. Twee patiënten hebben mij dan via mail gecontacteerd dat zij zouden meewerken aan het onderzoek. Ik heb slechts één persoon geïnterviewd, omdat de andere vrouw nu op vakantie ging en pas terugkwam in de week van 25 april.

Ik geef hier een overzicht weer van het profiel van de respondenten aan de hand van een tabel die informatie weergeeft met betrekking tot de algemene gegevens van de respondenten. Om de anonimiteit van de respondenten te bewaren, heb ik gekozen voor fictieve namen.

| Respondent | Geslacht | Leeftijd | Herkomst    | Duur behandeling | Soort behandeling |
|------------|----------|----------|-------------|------------------|-------------------|
| Patiënt 1  | Vrouw    | 62 jaar  | Belg        | 2.5 jaar         | Hemodialyse       |
| Patiënt 2  | Man      | 51 jaar  | Belg        | 1.5 jaar         | Hemodialyse       |
| Patiënt 3  | Man      | 53 jaar  | Belg        | 1 jaar 3m        | Hemodialyse       |
| Patiënt 4  | Man      | 45 jaar  | Belg        | 3 jaar 3m        | Hemodialyse       |
| Patiënt 5  | Man      | 65 jaar  | Belg        | 3.5 jaar         | Hemodialyse       |
| Patiënt 6  | Man      | 69 jaar  | Belg        | 1 jaar 2m        | Hemodialyse       |
| Patiënt 7  | Man      | 50 jaar  | Nederlander | 3.5 jaar         | Hemodialyse       |
| Patiënt 8  | Man      | 61 jaar  | Italiaan    | 1 jaar 2m        | Hemodialyse       |
| Patiënt 9  | Vrouw    | 31 jaar  | Italiaan    | 6 jaar           | Hemodialyse       |
| Patiënt 10 | Vrouw    | 59 jaar  | Belg        | 1 jaar           | Autodialyse       |

#### 4.2 Dataverzameling

Om te beginnen heb ik een vragenlijst opgesteld met algemene vragen om de patiënten beter te leren kennen. Hieruit heb ik een onderscheid gemaakt tussen geslacht, leeftijd, behandelvorm, duur behandelvorm, wachtlijst transplantatie, gezinssituatie, nationaliteit, opleiding, arbeidssituatie en eventueel extra uitkeringen.

Om tijdens het interview de vragen gericht te kunnen stellen, ga ik een topiclijst gebruiken die gebaseerd is op relevante onderwerpen. Deze onderwerpen heb ik kunnen afleiden uit de literatuurstudie. Binnen het sociaal aspect heb ik een onderscheid gemaakt tussen de volgende thema's: arbeid, het dieet, zelfstandigheid, sociale relaties waaronder zich een deel bevindt over het gezinsleven, de sociale steun en de partnerrelatie waaronder ik ook even de kinderwens en de

seksualiteit heb toegelicht, lichaamsbeleving en reizen. Aan de hand van mijn topiclijst ga ik ervoor zorgen dat de door mezelf besproken topics aan bod komen tijdens het interview.

Ik heb besloten dat de beste methode om de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een dialysepatiënt te kunnen meten, een diepte-interview is. Dit betekent dat ik mondeling de interviews ga afnemen met de nierpatiënten. Ik heb gekozen om de nierpatiënten face to face te interviewen en dit individueel te doen. Het is belangrijk dat het een individueel interview is omdat er persoonlijke dingen worden gezegd. De gesprekken gaan met toestemming van de respondenten, opgenomen worden via een dictafoon. De dictafoon ga ik achteraf gebruiken om de gesprekken uit te schrijven. De respondenten werden op voorhand per brief ingelicht over de anonimiteit bij de uitschrijving en verwerking van de interviews.

Om respondenten voor mijn onderzoek te vinden heb ik een introductiebrief geschreven (bijlage 1). Hierin staat informatie over mezelf als onderzoeker, over de inhoud van het onderzoek, over de anonimiteit, de afnametijd en plaats.

Aan de hand van mijn topiclijst heb ik een vragenprotocol (bijlage 2) gemaakt. Het interviewschema bestaat uit een inleiding, het vragenprotocol en het slot. De interviews die ik heb afgenomen zijn semigestructureerd. Tijdens de interviews heb ik zeker de vragenvolgorde gerespecteerd, maar heb ik de ruimte gelaten zodat zowel de respondent als de interviewer een eigen inbreng aan het onderzoek kon geven. De bedoeling hiervan is dat ik kon doorvragen om tot een maximale informatieverzameling te komen.

De respondent bepaalde de tijd en plaats van het interview. Bij elke patiënt zijn we tot de consensus gekomen dat het voor beiden het gemakkelijkste was dat het interview tijdens hun dialysebehandeling werd afgenomen. Een nadeel hiervan was dat we tijdens ons interview minder privacy hadden omdat het een zaal is waar de patiënten liggen. De gesprekken duurden gemiddeld 48 minuten. Het kortste gesprek duurde 25 minuten, het langste 1 uur en 45 minuten.

De afname van de interviews gebeurden tussen 18 en 30 maart. In totaal werden tien patiënten geïnterviewd.

## **4.3 Resultaten**

### **4.3.1 Profiel van de patiënten**

Van de tien patiënten waren er zeven mannelijke patiënten en drie vrouwelijke. Slechts één patiënt situeert zich tussen de 25 en 40 jaar oud. Daarnaast was er één patiënt die zich tussen de 40 en 45 jaar oud bevindt. Vier patiënten zijn vijftigplussers. Ten slotte zijn de overige drie patiënten zestigplussers.

Inzake de arbeidssituatie is slechts één patiënt ingeschreven als zelfstandige ondernemer. Twee patiënten zijn op pensioen en de overige zeven patiënten zijn invalide. Negen patiënten hebben een voltijds arbeidsverleden, slechts één patiënt niet. Deze patiënt is al ziek sinds haar tiende verjaardag.

Ik kan in het algemeen concluderen dat meer dan de helft van de patiënten niet enkel een nierziekte hebben, maar dit in combinatie met nog andere ziektes. Vaak gaat het dan over vaatziektes.

#### 4.3.2 Arbeid

##### 4.3.2.1 *Verandering arbeidssituatie*

Slechts één patiënt staat nog ingeschreven als werkende. Deze patiënt heeft een zelfstandige zaak, die open is op vrijdag, zaterdag en zondag. Voordat deze patiënt op dialyse kwam, was zijn zaak ook enkel open in het weekend. Voor deze patiënt is er dus geen verschil in zijn arbeidssituatie.

De overige negen patiënten werken niet meer. Slechts twee patiënten hiervan vullen hun tijd sinds hun invaliditeit met vrijwilligerswerk. Eén patiënt was één jaar op pensioen vooraleer hij aan dialyse moest komen. Eén andere patiënt was al enkele jaren op pensioen toen dialyse genoodzaakt werd om zijn leven verder te kunnen zetten.

De overige patiënten zijn allemaal op invaliditeit. Twee patiënten zijn op invaliditeit gegaan door een andere ziekte en niet omwille van hun dialysebehandeling. Eén patiënt daarvan heeft een hartaderbreuk gehad en de andere patiënt heeft een zwaar verkeersongeluk gehad. Bij de patiënt die een zwaar verkeersongeluk heeft gehad, is de werking van zijn nieren dubbel zo hard achteruitgegaan dat de revalidatie van het ongeluk samen is gevallen met de opstarting van dialyse.

Bij één patiënt is haar invaliditeit samengevallen met nog een andere ziekte. Zij kreeg op dezelfde dag te horen dat ze de ziekte van Kahler had en dat haar nieren niet goed meer werkten. Zij moest dus tegelijkertijd op dialyse komen en in behandeling voor de ziekte van Kahler. Hierdoor heeft ze maandenlang in het ziekenhuis gelegen. Zij ervaaarde haar invaliditeit letterlijk: “Als de zwaarste impact op haar sociaal leven.” Ze heeft altijd gewerkt als advocate en citeerde letterlijk: “Ik was een echte workaholic.”

Slechts één patiënt heeft nooit echt een arbeidsverleden gehad. Zij heeft sinds haar tiende verjaardag een nierziekte en heeft enkel interim arbeid verricht toen zij getransplanteerd was. Nadat ik de vraag stelde of ze zichzelf in de toekomst nog ziet werken, citeerde ze: “Ja en nee, ik weet niet of iemand me gaat aannemen. Want je bent vaak ziek.”

Wanneer ik terugblik op de mensen die tot aan hun dialysebehandeling een arbeidsverleden gehad hebben, kan ik besluiten dat de impact groot is om plotseling te moeten stoppen met werken. Drie patiënten zijn zeer acuut moeten opstarten met hun dialysebehandeling, zij wisten niet eens dat ze een nierziekte hadden tot het moment van dialyse. Bij één patiënt is de behandeling van dialyse sneller genoodzaakt dan verwacht door een verkeersongeval.

#### 4.3.2.2 *Financieel*

Wanneer ik over het financiële aspect spreek, kan ik beamen dat er nog extra aspecten belangrijk zijn dat een dialysebehandeling een invloed zou kunnen hebben op de financiële situatie. Bijvoorbeeld de gezinssituatie en de arbeidssituatie voordat de patiënt eventueel stopte met werken.

De enige geïnterviewde patiënt die nog aan het werk was, ziet niet echt een verschil in zijn financieel plaatje. Hij geeft de extra medische kosten wel aan, maar ervaart dit niet als een probleem.

Slechts één patiënt is alleenstaande en heeft de zorg van zijn zoon voor zijn rekening. Deze patiënt ziet een enorme daling in zijn financiën gebeuren sinds dat hij op dialyse moet komen. Hij vindt dat de dialysebehandeling een grote impact heeft op zijn financiële situatie.

Twee patiënten ontvangen een pensioenuitkering maar geven toch aan dat er extra medische kosten zijn, maar ervaren dit niet echt als een impact.

De enige geïnterviewde patiënt, welke niet echt een arbeidsverleden heeft, enkel interims, ervaart de extra medische kosten niet echt als een impact. Zij geeft aan: “ik heb nooit echt gewerkt en bijna altijd een invaliditeitsuitkering ontvangen, ik weet niet beter. Mijn vriend brengt ook wel goed centen binnen.”

Eén andere patiënt geeft aan dat het financieel goed meevalt, maar dat het anders zou geweest zijn moesten haar kinderen nog thuis wonen.

De overige vier patiënten gaven aan dat hun financiële situatie achteruit was gegaan, sinds de patiënten aan dialyse moeten komen. Eén patiënt hiervan geeft letterlijk aan: “Het scheelt één derde van mijn inkomen en er komen meer medische kosten bij kijken, gelukkig heb ik een goede hospitalisatieverzekering.” Eén andere patiënt geeft aan: “Financieel is het enorm merkbaar. Het is vele kostelijker he, gezond leven, het kost meer dan ongezond leven.” De andere patiënt citeerde letterlijk: “De uitkering is amper iets he.” Slechts bij één patiënt is zijn vrouw ook op invaliditeit, zij hebben het financieel zwaar. Hij geeft ook nog eens extra aan dat hij zijn kinderen nog thuis wonen en dat zij studeren, dit zijn allemaal nog eens extra kosten.

### 4.3.3 Het dieet

#### 4.3.3.1 *Ervaring*

Wanneer ik over het dieet van de geïnterviewde patiënten spreek, zijn er uiteenlopende antwoorden. Sommige patiënten houden zich het merendeel van de tijd goed aan hun dieet, maar kunnen af en toe eens zondigen, terwijl nog andere patiënten zich zeer strikt aan het dieet houden.

Drie patiënten houden zich echt strikt aan het dieet. Eén patiënt hiervan citeerde: “Ik ben een ex-militair en weet dus wat discipline is.” Eén andere patiënt moet zich echt goed aan het dieet houden omdat zijn bloed anders niet goed is. Het is niet omdat deze patiënten zich strikt aan het dieet houden, dat zij geen moeite ervaren met het vocht, zout, kalium en fosforbeperking.

Zeven patiënten houden zich aan het dieet, maar zijn er niet bang van om af en toe eens te zondigen. Eén patiënt hiervan is al van haar tiende verjaardag ziek, zij hield zich in het begin zeer strikt aan het dieet maar geeft aan dit niet meer vol te houden. Eén andere patiënt citeerde letterlijk: “Ik vind het dieet echt verschrikkelijk. Alles wat ik graag eet mag ik niet eten, maar ik hou me er niet echt aan. Ik gebruik creatieve oplossingen zoals een kleiner kopje gebruiken.”

Drie patiënten hiervan houden zich naar eigen zeggen niet altijd aan hun dieet, aan hun vochtbeperking zullen ze wel denken. Eén andere patiënt citeerde letterlijk: “De kwaliteit van leven moet ook nog iets zijn.” Nog één andere patiënt zei: “Euh, kijk he als je dat dieet perfect volgt he dan heb je helemaal geen leven meer, dus ik volg het helemaal niet perfect.” Nog één andere patiënt zegt nog evenveel naar feestjes te gaan en op restaurant dan vroeger, maar geeft wel aan minder eetlust te hebben dan vroeger. Eén andere patiënt geeft aan vroeger altijd op restaurant te zeggen dat hij zich aan het dieet moest houden, maar doet dit nu niet meer. Hij gaat wel minder vaak op café, omdat hij zich toch wel wat aan de vochtbeperking moet houden.

#### 4.3.3.2 *Impact dieet*

Het volgen van een dieet kan heel wat impact hebben voor de patiënten en hun omgeving. Ik heb me vooral toegespitst op het sociale aspect waaronder het gezinsleven en de sociale relaties vallen.

Van de drie patiënten die zich strikt aan het dieet houden, geven twee patiënten aan dat hun sociaal leven hier enorm onder leidt. Zij gaan veel minder op restaurant dan vroeger en als ze gaan, houden ze steeds rekening met hun te volgen dieet. Slechts één patiënt hiervan gaat nog evenveel op restaurant als vroeger, maar vraagt wel telkens een aangepast menu. Deze patiënt citeert wel: “Je merkt dat mensen je soms gewoon niet meer uitnodigen. Dat is wel een gevoel van sociale isolatie die begint te spelen op den duur, dat is geleidelijk aan dat ik dat voel gebeuren.”

Zeven patiënten zondigden af en toe wel eens. Eén patiënt hiervan zegt: “Alles moet wel gepland zijn zodat ik mijn dag eraan kan aanpassen.” Bijvoorbeeld “Dan drink ik heel de dag niks zodat ik ’s avonds meer kan drinken.” Alle patiënten doen hun best om hun sociaal leven niet te laten leiden door hun dieet. Maar één patiënt merkt wel dat ze vrienden verliest. Alle vier patiënten gaan nog regelmatig op restaurant en naar feestjes.

Drie patiënten hiervan geven aan wel regelmatig te zondigen. Alhoewel één patiënt zich absoluut niet aan het dieet houdt, is zijn sociaal leven helemaal weg zei hij letterlijk. Hij citeert: “Ik blijf nu gewoon thuis, ik ben vroeger veel op stap geweest, ik weet als ik het nu zou doen dat het niet goed afloopt.” Ook op restaurant gaan, doet deze patiënt niet meer. Hij zegt niet te kunnen genieten als hij maar één drankje mag drinken.

#### 4.3.4 Zelfstandigheid

Binnen het deeltje zelfstandigheid heb ik de thema’s rijverbod en de duur van dialyse besproken met de patiënten die ik geïnterviewd heb. Tijdens het zoeken van respondenten heb ik een aantal criteria opgesteld (zie bijlage 1). Weinig patiënten voldeden aan deze criteria, dit wil zeggen dat de meeste patiënten die een dialysebehandeling krijgen ouder zijn en dus ook een minder actief sociaal leven hebben.

##### 4.3.4.1 *Rijverbod*

De tien patiënten die ik geïnterviewd heb, zijn relatief een van de beste patiënten die een dialysebehandeling krijgen. Met als gevolg dat er een groot aantal van mijn geïnterviewde patiënten geen rijverbod hebben. Wanneer ik in het algemeen ga kijken naar de dialysepatiënten die een rijverbod hebben, maakt meer dan de helft van de dialysepatiënten in het centrum hier deel van uit.

Twee patiënten hebben een rijverbod. Maar dit rijverbod heeft deels te maken met een bijkomende ziekte dat zij hebben. De overige acht patiënten hebben de eerste drie maanden een rijverbod gekregen. Zeven patiënten hiervan beseften toen pas hoe belangrijk zij het vonden om zelf met de auto te rijden. Eén patiënt zei letterlijk: “Als ik ooit met de taxi moet komen, dan hoeft het allemaal niet meer voor mij.” Al de patiënten geven aan dat zij zich afhankelijk voelen van anderen wanneer zij het rijverbod hadden.

##### 4.3.4.2 *Duur dialyse*

Alle geïnterviewde patiënten gaven aan hun tijd goed te kunnen invullen tijdens dialyse. De meeste patiënten kijken tv, lezen de krant, surfen op het internet, vullen kruiswoordpuzzels in etc. Slechts één patiënt sliep vaak omdat hij aangaf dan niet te zitten piekeren. Over het algemeen hebben de

patiënten ook een goed contact met de andere patiënten, maar dan vooral voor en na de dialysebehandeling in het ziekenhuis.

#### 4.3.5 Relaties

Binnen het onderwerp relaties, wordt de invloed van de ziekte op de relatie besproken, de eventuele steunbronnen en, of er sprake is van omgekeerde rollenpatronen in het huishouden. Verder wordt er ingegaan op hoe de (eventuele) kinderen de ziekte ervaren en of de ziekte erfelijk is.

##### 4.3.5.1 *Invloed ziekte op relatie*

Slechts één patiënt is alleenstaande, dus is dit deeltje niet van toepassing op hem. Hij citeert: “Ik ben met opzet met niemand anders, want je maakt het leven van je partner gewoon heel zwaar en dat wil ik niet.” De overige negen patiënten hebben een partner, waarvan zeven patiënten gehuwd zijn en twee patiënten samenwonend.

Eén andere patiënt zegt dat haar ziekte niet echt een invloed heeft op haar relatie, zij leefden altijd redelijk apart. “Mijn familie is nogal hard. Ten opzichte van mijn andere ziekte (ziekte van Kahler) vinden zij dit niks.”

De overige acht patiënten geven allemaal aan dat hun dialysebehandeling een invloed heeft op hun relatie, zij proberen de impact voor hun partner wel zo beperkt mogelijk te houden, onbewust ervaren zij hier toch enige hinder van. Eén patiënt citeert: “Ik voel me langs de ene kant wel schuldig, het heeft niet alleen mijn leven, maar ook het leven van heel mijn gezin overhoop gezet.” Een andere patiënt zegt letterlijk: “Ik denk dat mijn partner er het meeste onder lijdt.” Zeven van de acht patiënten waren al samen met hun partner toen dat zij aan dialyse moesten komen. Uitsluitend één patiënt zegt: “Hij is content, ik zaag wel vaak van neem toch een meisje dat niet ziek is er zijn zoveel mooie dunne meisjes. Dan zegt hij altijd maar ik hou van u. Hij heeft nooit beter geweten. Hij heeft me altijd ziek gekend.”

Slechts één patiënt van de tien geïnterviewde patiënten antwoorde op de vraag: “Welke invloed heeft je ziekte op je relatie? De seks, dat is voor mij het grootste probleem.” De overige negen patiënten gingen hier verder niet op in.

##### 4.3.5.2 *Steunbronnen*

Wanneer ik de patiënten de vraag stel bij wie ze terecht kunnen wanneer ze het even wat moeilijker hebben, antwoordt het merendeel van de patiënten dat ze het bijna nooit moeilijk hebben. Maar als



ze dan toch een antwoord moeten geven is dat het vaakst bij hun echtgenoot. Bij de patiënt wie geen partner heeft, kan wanneer hij het wat moeilijker heeft terecht bij zijn zoon of moeder.

Slechts één patiënt citeert: “Bij de verpleegkundigen, niet bij mijn man want ik wil hem er niet mee lastigvallen.” Eén andere patiënt zegt dat ze het vaakst bij haar vriendinnen terecht kan.

#### 4.3.5.3 *Omgekeerde rollenpatronen*

Tijdens het interview heb ik gevraagd naar eventueel omgekeerde rollenpatronen in het huishouden nu er een partner ziek is geworden. Hieruit zijn zeer uiteenlopende antwoorden uitkomen.

Drie patiënten antwoorden dat er geen omgekeerde rollenpatronen in het huishouden zijn. Hiervan is één patiënt een alleenstaande en antwoorde: “Ik woon enkel samen met puberende zoon. Ik wil ook niet dat hij helpt, hij moet goed studeren.” Eén andere patiënt die ook geen omgekeerde rollenpatronen ervaart citeert: “Ik deed vroeger eigenlijk niks in het huishouden en nu nog niks.”

Slechts één patiënt heeft een poetshulp en tuinman ingeschakeld, omdat zij niet wou dat haar echtgenoot al de huishoudelijke taken moest overnemen.

De overige zes patiënten hebben ‘ja’ geantwoord op de vraag of er omgekeerde rollenpatronen zijn in het huishouden. Twee patiënten hiervan doen nu de huishoudelijke taken omdat zij meer thuis zijn en hun echtgenoot nog aan het werk is. Twee andere patiënten wassen en strijken zelf nog, de rest van het huishouden doet hun echtgenoot. Eén patiënt hiervan citeert: “Op jonge leeftijd is mijn zoon eigenlijk de man in het gezin geworden, hij heeft het hier heel moeilijk mee en is hiervoor in behandeling met de psycholoog.”

#### 4.3.5.4 *Eventuele kinderen*

##### 4.3.5.4.1 *Erfelijkheid en beleving ziekte door kinderen*

Van de tien geïnterviewde patiënten hebben acht patiënten kinderen. Slechts twee patiënten hebben geen kinderen, zij kunnen beide geen kinderen krijgen. Geen enkele patiënt had al een nierziekte toen hij/zij aan kinderen begon.

Drie patiënten hebben een erfelijke aandoening en hebben alle drie kinderen. Zij wisten niet dat zij ziek waren toen zij aan kinderen begonnen. Slechts twee van de drie patiënten zouden absoluut niet meer aan kinderen beginnen moesten zij weten dat zij een erfelijke aandoening hadden. Hiervan heeft één patiënt de ziekte aan zijn beide kinderen doorgegeven. Hij citeert: “Ze nemen het vrij goed op, je hebt het en je moet verder. Zij volgen het dieet heel goed en hopen zo nooit aan dialyse te moeten komen. Mijn kinderen hebben ook een kinderswens en willen deze niet in de weg staan omwille van hun nierziekte.” Een andere patiënt heeft de ziekte aan twee van de drie kinderen

doorgegeven. Hij zei: “We hebben het uitgelegd hoe het komt. De factoren van erfelijkheid en ze hebben dat allemaal goed opgenomen. Zij zijn zich wel bewust van ‘wat er misschien kan komen’.” De patiënt die nog altijd zou kiezen voor kinderen, heeft zijn erfelijke aandoening niet doorgegeven aan zijn zoon.

Uitsluitend twee patiënten weten niet of zij een erfelijke aandoening hebben. Bij één patiënt denken de dokters dat zij met de ziekte geboren is en de andere patiënt zijn moeder had ook problemen met haar nieren.

De overige vijf patiënten hebben geen erfelijke aandoening. Eén patiënt geeft aan dat zijn kinderen het heel moeilijk gehad hebben met hun ziekte, zij wonen wel niet meer thuis maar we zijn enorm hecht als familie. Eén andere patiënt geeft aan dat zijn kinderen het erg vinden, maar ervaren er niet echt een last van omdat ze het huis al uit zijn. Nog een andere patiënt heeft niet echt contact met haar kinderen.

#### 4.3.6 Sociale contacten

##### 4.3.6.1 *Verschil vroeger en nu*

Drie patiënten zien niet echt een verschil in hun sociaal leven nu ze dialysepatiënt zijn. Bij één patiënt is zijn sociaal leven zo goed als hetzelfde als vroeger. Hij gaat nog evenveel op reis en gaat nog vaak lekker uiteten. Eén andere patiënt ziet ook niet veel verschil in zijn sociaal leven, enkel dat hij niet meer kan tennissen.

Een andere patiënt is al ziek van haar tiende verjaardag, maar vergelijkt haar sociaal leven met de periodes dat zij getransplanteerd was en dus meer dingen kon doen. Zij merkt dat ze minder vaak op restaurant gaat en niet meer veel op vakantie durft te gaan. Verder doet ze nog regelmatig dingen met vriendinnen als het niet te laat op de dag is en als dit van vooraf gepland is.

Eén patiënt lost haar beperkingen in haar sociaal leven op door te gaan kijken naar de tennis, in plaats van tennis te spelen. Zo heeft ze het gevoel er toch nog bij te horen.

Vier patiënten zien een enorm verschil in hun sociaal leven nu ze dialysepatiënt zijn. Eén patiënt citeert: “Immens, vroeger ging ik twee keer per week naar de stamkroeg en speelde ik petanque en dat is volledig weggevallen. Ik probeer wel nog regelmatig te gaan vissen en te jagen.” Een andere patiënt zei: “Vroeger was mijn hobby vooral sporten en dat gaat nu niet meer. Ik ben zo snel uitgeput.” Eén andere patiënt nodigde vroeger vaak mensen thuis uit om uitgebreid te koken en nu gaat dat niet meer, ze heeft bang dat ze haar niet goed gaat voelen. Nog een andere patiënt zat vroeger bij een aantal verenigingen in het bestuur en die dingen zijn eigenlijk bijna allemaal weg, zei

hij letterlijk. Hij geeft aan de kracht ook niet meer te hebben om van alles te doen en dan moet hij voor zichzelf uitmaken wat hij belangrijk vindt.”

Uitsluitend één patiënt geeft duidelijk aan: “Ik ga niet meer weg!” Hij geeft aan te weten hoe zijn vrienden zijn en dat het dan uit de hand gaat lopen. Maar hij citeert ook/ “De ziekte is samengelopen met de leeftijd dat ik 40 ben geworden, dus dat is ook geen leeftijd niet meer om op stap te gaan.”

#### 4.3.6.2 *Onbegrip omgeving en Nierstichting*

Wanneer ik over het onbegrip van de omgeving spreek, is er bij de patiënten vooral het onderwerp dat ze er niet ziek uit zien ter sprake gekomen. Vier patiënten hebben dit al vaak horen zeggen, waardoor de omgeving hen ook niet echt beschouwd als iemand die ziek is. Zij vinden dit vervelend omdat ze het gevoel hebben dat mensen hen niet geloven als zij zeggen hoe ziek ze wel niet zijn. Eén patiënt citeert: “Mensen zeggen vaak ‘oh je ziet er goed uit’, als dat dan van oud-collega’s komt, heb ik het gevoel dat zij denken dat ik voor niks op invaliditeit ben.” Eén andere patiënt geeft aan: “Ik ervaar niet echt onbegrip, maar mijn vrienden zeggen vaak ‘komaan, drink nog eentje’, en dan denk ik wel eens weten jullie nu niet dat ik een vochtbeperking moet volgen?” Ook kwam het aspect dat dialyse heel onbekend is bij de omgeving aan bod, zeven patiënten wisten niet wat dialyse inhield vooraleer dat ze ziek werden. Eén andere patiënt geeft aan dat mensen niet weten wat de ziekte is, ze denken omdat ik thuis ben en niet ziek in het ziekenhuis lig dat ik niks heb. Nog één andere patiënt citeert:” De mensen weten allemaal niet wat dialyse inhoudt, ze zeggen dat het niks is, maar als je het dan uitlegt dan zijn ze geschokt.” De overige patiënten ervaren naar eigen zeggen geen onbegrip van de omgeving.

Slechts één patiënt zit bij een Nierlimburg, dit is de Nierverening waar de sociale dienst in het Jessa Ziekenhuis mee samenwerkt. De overige patiënten willen liever niet met hun ziekte geconfronteerd worden als zij hun dialysebehandeling gehad hebben. De patiënt die wel bij een Nierstichting is vindt dat “je anders geïnformeerd wordt als je bij een Nierstichting zit.”

#### 4.3.7 Lichaamsbeleving

##### 4.3.7.1 *Lichamelijke veranderingen*

Alle patiënten hebben last van lichamelijke veranderingen, vaak meer dan een. Bij al de tien geïnterviewde patiënten komt de vermoeidheid als belangrijkste aspect ter sprake wanneer ik spreek over lichamelijke veranderingen. Er komen ook nog andere lichamelijke veranderingen voor. Vier patiënten zijn regelmatig duizelig. Twee patiënten hebben last van een lage bloeddruk en hebben regelmatig te maken met geheugenproblemen. Vaak hebben patiënten meer dan één

klacht. Tot slot som ik de lichamelijke veranderingen op die telkens slechts één keer ter sprake kwamen. Dit waren concentratiestoornissen, haaruitval, vernauwing, bijkomen in gewicht, jeuk, verminderd zicht en minder lenig.

De patiënten ervaren hun vermoeidheid als belangrijkste aspect dat een impact heeft op hun sociaal leven. Sporten, dagelijkse bezigheden worden vaak stopgezet omwille van de vermoeidheid. Vijf patiënten ervaren hun vermoeidheid, echt als een belemmering op hun sociale contacten. Eén patiënt zei letterlijk: “Ik ben altijd heel moe, het enige wat me echt ergert, is dat ik niet meer kan doen wat ik vroeger kon.” Eén andere patiënt citeert: “Ik wil altijd op tijd naar huis, waardoor ik vaak niet naar grote feestjes kan gaan.” Nog één andere patiënt zegt: “Het ergste vind ik, dat ik zo een slechte conditie heb en geen dingen meer kan doen met mijn zoon van veertien jaar. Hij wilt vaak gaan fietsen en dat lukt gewoon niet.”

De helft van de geïnterviewde patiënten hebben een katheter. Bij twee van deze patiënten komt ter sprake dat zij sinds hun katheter niet meer in het zwembad kunnen. Daarnaast geven twee patiënten aan hun katheter te verstoppen met sjaaltjes of dikke bloezen. Een katheter is een buisje dat operatief geplaatst wordt in de lies, de buik of de hals. Ook twee patiënten met een fistel hebben aangegeven dat zij vroeger hun fistel altijd verstopten, maar dit nu niet meer doen. Eén patiënt daarvan citeert: “Iemand die het niet kan zien, moet er maar niet naar kijken.”

Al de patiënten geven aan, wel naar hun lichaam te luisteren als zij moe zijn. Voor de aanleg van een AV-fistel wordt een verbinding gemaakt tussen de eigen ader en slagader.

#### 4.3.8 Reizen

Het onderwerp reizen was toch wel een aspect dat vaak bij de relaties en sociale contacten aan bod kwam.

Drie patiënten zijn al op reis geweest in het buitenland sinds zij dialysepatiënt zijn, zij hebben op vakantie een dialysecentrum moeten zoeken. Slechts één patiënt gaat nog regelmatig op reis. Hij heeft een buitenverblijf in Italië en is ook de enige geïnterviewde patiënt die nog aan het werk is. De andere patiënt gaat alleen maar enkele dagen, hij heeft bang dat er dingen gebeuren en durft hierdoor niet langer weg te blijven. Een andere patiënt gaat niet meer op vakantie met dialyse, omdat zij een negatieve ervaring heeft opgelopen met het prikken in het buitenland.

Uitsluitend twee patiënten zijn nooit echt op reis geweest, ook niet voordat zij dialysepatiënt waren. Slechts twee patiënten gaan enkel nog op weekends, zodat zij geen dialysecentrum hoeven te zoeken. De voornaamste redenen hiervoor zijn: dat zij hun partner niet alleen willen laten terwijl zij hun dialysebehandeling krijgen. Vijf patiënten gaan niet meer op vakantie sinds hun dialysebehandeling. Bij twee patiënten hiervan is het financieel aspect de oorzaak hiervan, terwijl de

andere patiënten het moeilijk vinden om een dialysecentrum te zoeken en hun partner dan alleen moeten achterlaten tijdens hun dialysebehandeling.

#### **4.4 Conclusies en aanbevelingen**

##### **4.4.1 Conclusies**

Ik kan beamen dat zowel uit mijn literatuuronderzoek als uit mijn interviews naar voren kwam, dat patiënten kiezen voor een centrumdialysebehandeling omdat dit de patiënten een beschermende omgeving biedt.

Wanneer ik de vraag stelde aan de patiënten wat de impact is van hun centrumdialysebehandeling op hun sociaal leven, antwoordden acht van de tien patiënten 'het heeft op alles een impact'. Ik heb de belangrijkste aspecten die behoren tot mijn conclusies verder opgesomd.

Zoals in de literatuur al aan bod kwam, komt een dialysebehandeling vaak voor bij patiënten die problemen hebben met hun organen. Want vijf geïnterviewde patiënten hebben buiten hun dialysebehandeling ook nog problemen met andere organen. Vaak komen hartfalen samen met een dialysebehandeling voor.

Ik kan concluderen dat een centrumdialysebehandeling de grootste impact heeft op het arbeidsproces van de patiënt. Want slechts één van de tien geïnterviewde patiënten is nog aan het werk, waarvan twee patiënten van tevoren al op pensioen waren. Dit terwijl de andere zes patiënten voltijds werkten vooraleer zij aan dialyse kwamen. Zeven patiënten krijgen nu een invaliditeitsuitkering van hun ziekenfonds. Vooral het feit dat de patiënten drie keer per week naar het ziekenhuis moeten komen voor hun behandeling en dat zij erg vermoeid zijn, neemt de bovenhand. Deze aspecten kwamen zowel in mijn literatuur als tijdens mijn interview aan bod. De bezorgdheid bij de dialysepatiënten lag vooral bij het feit dat werkgevers niet weten wat de ziekte inhoudt en de angst dat werkgevers geen werknemers in dienst nemen die eigenlijk slechts twee of drie keer per week kunnen werken en dan ook nog eens met minder capaciteit dan een gezonde werknemer. De problematiek over de angst om passend werk te vinden werd ook vaak in de literatuur aangehaald.

Daarnaast is het financiële aspect ook belangrijk wanneer ik spreek over de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een dialysepatiënt. Want drie van de tien patiënten geven aan, dat zij niet meer op reis kunnen omdat ze geen geld meer hebben sinds zij dialysepatiënt zijn. Opmerkelijk is dat bij deze patiënten nog studerende kinderen inwonen. Ook bij andere patiënten zijn de medische kosten telkens ter sprake gekomen, maar niet dat dit zo extreem is, dat het een invloed heeft op hun sociaal leven. Zeven patiënten krijgen een invaliditeitsuitkering,

dit betekent dat er afhankelijk van hun gezinstoestand vijftig, vijfenvijftig of veertig procent van hun gederfd begreemd loon maandelijks wordt uitgekeerd.

Patiënten geven aan dat zij niet graag afhankelijk zijn van anderen, daarom dat een rijgeschiktheidsattest voor hen zoveel betekent. De meeste geïnterviewde patiënten hadden een rijgeschiktheidsattest, maar vertelden dat dit attest zeer veel voor hen betekent. In de literatuur kwam ik tegen dat een rijgeschiktheidsattest ervoor zorgt dat dialysepatiënten nog een bepaalde mate van zelfstandigheid ervaren.

De partnerrelatie van dialysepatiënten kent een enorme omwenteling sinds dat zij aan dialyse zijn. De patiënten geven aan hun partner zo weinig mogelijk te willen belasten, maar kunnen dit niet voorkomen. Vaak komt hier ook een schuldgevoel bij kijken. Het schuldgevoel dat dialysepatiënten hebben ten opzichte van hun partner, komt ook duidelijk naar voren in de literatuur. Hierbij sluit ook nog eens bij aan, dat zeven patiënten aangeven dat er omgekeerde rollenpatronen zijn in het huishouden. Daarnaast is de partner van een dialysepatiënt heel vaak benoemd als een belangrijke steunfiguur. In de literatuur kwam ook aan bod dat een dialysepatiënt vaak de meeste steun vindt bij zijn partner. Hier kan ik door mijn onderzoek op instemmen, want acht van de negen geïnterviewde patiënten gaven aan bij hun partner steun te vinden, slechts één patiënt was alleenstaande. Wanneer ik de patiënten de vraag stelden of er een verschil was in hun partnerrelatie sinds dat zij dialysepatiënt waren, antwoordde slechts één patiënt dat er een enorm verschil was in zijn seksleven. De rest van de patiënten gaven niks bloot over hun seksleven. Terwijl in de literatuur de seksualiteit wel als belangrijk aspect tot uiting kwam.

Ik ben tegen het feit aangebotst dat ik verrast ben door de omgekeerde rollenpatronen in sommige gezinnen. Ik had gedacht dat dialysepatiënten door hun ziekte minder in het huishouden zouden doen, maar dit is bij enkele patiënten net het tegendeel. Zij nemen heel het huishouden over omdat zij door hun invaliditeit meer thuis zijn dan hun echtgenoot.

Verder zijn de hobby's van de patiënten ook verminderd doordat zij aan dialyse moeten komen. Dit heeft vooral te maken met de lichamelijke veranderingen die patiënten krijgen door de behandeling. De vermoeidheid, het gebrek aan kracht door de fistel, duizeligheid etc.

Tijdens mijn onderzoek ben ik verrast over de negatieve reacties van dialysepatiënten wanneer ik hen vroeg naar Nierlimburg. Slechts één patiënt zit bij een Niervereniging. Ook al kwam ik in mijn literatuur tegen dat een Nierstichting heel wat steun zou kunnen betekenen voor een dialysepatiënt, zoals georganiseerde reizen, lotgenotencontact etc., kwam ik dit tijdens mijn interviews absoluut niet tegen bij de patiënten.

Wat in de literatuur ook al duidelijk naar voren kwam, is bevestigd tijdens mijn onderzoek. Dat de sociale contacten van dialysepatiënten in het algemeen verminderd zijn, heeft niet alleen te maken met de lichamelijke veranderingen waarmee ze te maken krijgen, maar ook met het dieet dat nierpatiënten moeten volgen. Dit maakt dat het niet meer zo makkelijk is om op restaurant te gaan, iets te gaan drinken of naar een feest te gaan etc.

Vaak gaven patiënten aan dat dialyse een onbekende behandeling is. Ook krijgen de patiënten regelmatig te horen dat zij er niet ziek uit zien. Deze aspecten kunnen ook een invloed hebben op de sociale contacten van de dialysepatiënten. Wanneer zij regelmatig te horen krijgen van bijvoorbeeld hun oud-collega's dat zij er niet ziek uit zien, gaan de dialysepatiënten het contact met hun oud-collega's vermijden. Het onbegrip dat de geïnterviewde patiënten merkten rond hun uiterlijk, is vernieuwend, ik heb dit niet teruggevonden in de literatuur. In de literatuur was te vinden dat dialysepatiënten onbegrip ervaarden omtrent hun dieet, maar niet omwille van het feit dat zij er niet ziek uit zien.

Het op vakantie gaan, betekent niet voor iedere patiënt een verandering in hun sociale leven. Twee patiënten gingen vroeger ook nooit op vakantie, dus merken zij geen verschil nu ze dialysepatiënt zijn. Voor de andere patiënten is het reizen een belangrijk onderwerp, waarin een grote verandering merkbaar is. Veel patiënten geven aan niet meer voor een lange periode op reis te durven gaan omwille van medische bijwerkingen die zij op vakantie kunnen krijgen, hun reisgezel vier uren per dialysedag alleen te laten, een dialysecentrum te zoeken etc. Slechts één patiënt gaat wel nog op reis zoals hij vroeger deed. Dus ik kan concluderen dat een centrumdialysebehandeling toch ook wel voor de meeste patiënten een serieuze impact heeft op het vakantieleven.

#### 4.4.2 Aanbevelingen

Tijdens mijn onderzoek ben ik vooral geconfronteerd geweest met het feit dat er slechts een klein deel van de geïnterviewde patiënten nog aan het werk waren. Ik zou dan ook aanbevelen om patiënten die nog aan het werk zijn, voorrang te geven wanneer zij in aanmerking komen voor nachtdialyse. De gepensioneerden en niet werkende krijgen dan de kans om nachtdialyse te volgen wanneer er nog plaats vrij is.

Om de arbeidsparticipatie bij dialysepatiënten te bevorderen en de bezorgdheid van de dialysepatiënten over passend werk te vinden te verminderen, lijkt het me een goed idee om een boekje te voorzien voor alle werkgevers. In dit boekje staan dan alle mogelijkheden van een dialysepatiënt om te kunnen werken en welke eventuele tegemoetkomingen er bestaan waar een werkgever beroep op kan doen. Zo kan een werkgever bijvoorbeeld beroep doen op de Vlaamse ondersteuningspremie, dit maakt het voor werkgevers aantrekkelijker om een gehandicapte in

dienst te nemen. Ook komt de VDAB tussen voor een tegemoetkoming voor arbeidsgereedschap, -kleding en arbeidspostaanpassingen. Ook een brochure over werken met een chronische ziekte zou goed van pas komen.

In tabel 1 is er te zien, dat er een groot verschil is in het aantal patiënten dat dialyse overdag volgt en 's nachts. Er zijn zo weinig mensen 's nachts omdat er maar beperkte mogelijkheden zijn om een groot aantal patiënten op te nemen en te behandelen 's nachts. Zoals in de literatuur al aan bod kwam, is het Virga Jesse Ziekenhuis het enige ziekenhuis in Limburg dat nachtdialyse aanbiedt. Hierdoor is de drempel voor de patiënten om op een andere plaats nachtdialyse te gaan volgen nog groter. Er kunnen slechts ongeveer een tiental patiënten 's nachts terecht voor dialyse. Dit komt doordat het Jessa Ziekenhuis besparingen doorvoert en er gebrek is aan personeel. Met als gevolg dat er een groot aantal patiënten die kiezen voor een centrumdialysebehandeling overdag moeten komen. Dit maakt dat het moeilijk is voor de patiënten om hun behandeling te combineren met een arbeidsleven en een sociaal leven. Een aanbeveling naar het ziekenhuis toe is om deze regeling te herzien en meer patiënten de mogelijkheid te bieden om 's nachts dialyse te volgen. Dit zou positieve effecten hebben op het sociale leven van de dialysepatiënten.

Om toekomstige dialysepatiënten een beter zicht te geven waarop een dialysebehandeling een effect kan hebben, zowel medisch als sociaal, wil ik promoten dat meer nierpatiënten bij een Nierstichting gaan. Er wordt nu nog te weinig uitleg gegeven over wat een Nierstichting allemaal doet en welke meerwaarde dit zou hebben voor nierpatiënten. Als er uitleg wordt gegeven over de Nierstichting, haken mensen snel af. Een verjonging van de leden van de Nierstichting zou ook al meer mensen aantrekken, nu zitten er vooral oudere patiënten in. Vaak starten heel veel patiënten met dialyse zonder dat ze weten wat hen te wachten staat. Ik zou dan ook opteren om patiënten die bij een Nierstichting zijn, uitleg te laten geven aan dialysepatiënten. Dit zou ik doen tijdens de dialysebehandeling. Patiënten liggen dan toch vier uur aan dialyse en zijn blij als ze een praatje kunnen slaan. Of dat de Nierstichting een aantal keer per jaar een standje maakt in het ziekenhuis, waar mensen informatie kunnen vragen. Wanneer patiënten bij een Nierstichting zijn, komen zij in contact met zowel nierpatiënten, beginnende dialysepatiënten, ver gevorderde dialysepatiënten, getransplanteerde patiënten, weduwen van nierpatiënten etc. Een eventuele drempel voor patiënten om bij een Nierstichting te gaan kan zijn, dat Nierlimburg lidgeld vraagt, belangrijk dat dit herbekeken gaat worden. Nierlimburg houdt stand enkel en alleen op basis van giften.

Daarnaast heb ik tijdens mijn onderzoek gemerkt dat er weinig info over dialysebehandelingen, vervoerregelingen, financiële tegemoetkomingen etc. te vinden is in België. Ik kom telkens uit op informatie van Nederland. Bijvoorbeeld veel toekomstige dialysepatiënten stellen zich de vraag hoe ze drie keer per week op dialyse gaan kunnen geraken. Nergens is terug te vinden dat het Intermutualistisch Ziekenfonds dit organiseert voor maar €2 per rit. Het lijkt me dus echt een



meerwaarde om voor België ook zo een site te maken, zodat de dialysepatiënten een beter zicht hebben over wat er allemaal bestaat in België.

Daarenboven kwam in elk interview aan bod dat patiënten enorm vermoeid zijn nu zij dialysepatiënt zijn. Het lijkt me een pluspunt dat er infosessies worden aangeboden over bijvoorbeeld: "Hoe omgaan met de vermoeidheid bij dialyse?." Deze infosessies kunnen ook lotgenoten bij elkaar brengen. Er bestaan in het UZ Leuven al enkele infosessies over ervaringen van dialysepatiënten, maar hier hebben de patiënten in het Jessa Ziekenhuis er geen weet van en kan de drempel eventueel te hoog zijn.

In mijn onderzoek kwam naar boven dat het merendeel van de patiënten niet meer zoveel als vroeger op vakantie gaat. Als oorzaak hiervan gaven ze aan dat ze bang hadden dat er iets gebeurde op vakantie. Hiervoor lijkt het me een goed idee om de telefoonnummers van de nefrologen van het Jessa ziekenhuis mee te geven, zodat er bij een echt noodgeval gebeld kan worden naar de behandelde nefroloog.

Daarnaast lijkt een vaste psycholoog in het dialyseteam een meerwaarde voor de patiënten, maar ook voor hun familieleden. Omdat veel patiënten tijdens het interview ook hebben aangegeven dat zij de dialysebehandeling onderschat hebben, wat er nog allemaal extra bij komt kijken. Ook gaven de patiënten aan het gevoel te hebben dat zij hun partner te veel belasten met hun ziekte. Nu worden de dialysepatiënten die nood hebben aan een psycholoog doorverwezen naar een psycholoog van een andere afdeling en hiervoor moeten betalen. Ik denk dat de drempel voor de patiënten minder hoog gaat zijn, als er automatisch een psycholoog in het dialyseteam zit.

Verder onderzoek kan ook gebeuren op basis van de verschillende soorten dialysebehandelingen die er bestaan. Ik heb nu enkel de centrumdialysepatiënten bevroegd. Het lijkt me interessant om te onderzoeken of er een verschil is tussen het sociale leven van centrumdialysepatiënten en peritoneale dialysepatiënten. Dit kan zeker een uitgangspunt zijn voor verder onderzoek.

## **Besluit**

Wanneer ik terugblik op mijn praktijkgedeelte van mijn onderzoek naar de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociale leven van een dialysepatiënt, kan ik besluiten dat de dialysebehandeling een immense impact heeft op heel het leven van de dialysepatiënt. Ik heb tijdens mijn eindwerk een goed zicht gekregen op wat een centrumdialysebehandeling met het sociale leven van een dialysepatiënt doet. Dit bevestigt nog maar eens dat een kwalitatief onderzoek de beste methode was om het sociale leven van een dialysepatiënt in beeld te krijgen. Er zijn heel wat aspecten die ik zowel in de literatuur als in mijn onderzoek terugvond.

Het lijkt me een belangrijk aandachtspunt om mee te nemen, dat er niet enkel een impact is in het sociale leven van een dialysepatiënt, maar ook in het sociaal leven van hun gezinsleden. Dit is iets dat bijna in elk interview aan bod kwam. De rol van de maatschappelijk werker kan hier tot uiting komen, het is belangrijk om de omgeving van de patiënt te betrekken bij de ziektebeleving. Ook een psycholoog zoals in mijn aanbevelingen tot uiting kwam, kan een goede oplossing hiervoor betekenen.

Daarnaast denk ik dat het belangrijk is om de arbeidsparticipatie bij dialysepatiënten te bevorderen. Hierdoor wil ik mijn aanbeveling over de mogelijkheden tot werk voor dialysepatiënten nog eens extra benadrukken.

In het algemeen kan ik dus besluiten, dat de patiënten de behandeling op zich niet erg vinden, maar al de aspecten die erbij komen kijken en de vermoeidheid die als belangrijkste factor een enorme impact heeft op het sociale leven van een dialysepatiënt wel erg vervelend vinden.

In mijn onderzoek heb ik tien dialysepatiënten geïnterviewd, waarvan negen hemodialysepatiënten en slechts één autodialysepatiënt. Uiteindelijk is dit aantal te beperkt om mijn resultaten te kunnen generaliseren. Als ik meer tijd zou krijgen, was het mogelijk om meerdere patiënten te interviewen.

## 5. Kritische reflectie

In mijn eindwerk ben ik vertrokken vanuit de onderzoeksvraag: “Wat is de impact van een centrumdialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt?” Ik had al ruim voor mijn stage een beeld over hoe ik mijn onderzoek wou doen, dit heeft me dan ook geholpen om tijdig aan alles te kunnen beginnen. Enkel heb ik mijn onderzoeksvraag enkele keren moeten aanpassen. Tijdens mijn onderzoek ben ik tegen heel wat sterktes en zwaktes aangebotst, dit licht ik verder toe.

Ik had in het begin veel moeite om de juiste informatie te vinden die van toepassing is in België. Ook boeken over hoe patiënten nierdialyse ervaren, waren moeilijk te vinden. Na lang zoeken heb ik dan toch een aantal goede bronnen gevonden waarin ik voldoende informatie heb kunnen vinden om mijn onderzoek te starten, ook mijn stagementoren hebben mij enkele boeken met goede informatie gegeven.

Allereerst heb ik opgemerkt dat ik mijn onderzoeksvraag redelijk breed geformuleerd heb. Ik ging het over de impact op het sociale leven van een dialysebehandeling hebben. Dit betekent dat hieronder zowel de peritoneale dialyse, de hemodialyse als de autodialysepatiënten behoren. Hierdoor heb ik besloten om enkel patiënten te ondervragen die een centrumdialysebehandeling volgen, dus heb ik de peritoneale dialysepatiënten eruit gelaten. Ik heb gekozen om de peritoneale dialysepatiënten eruit te laten, omdat deze patiënten bij hun thuis dialyse doen en daarom dus niet zo vaak in het ziekenhuis zijn. Dit zorgt er ook voor dat de sociale impact van hun behandeling minder aanwezig is dan bij centrumdialysepatiënten.

Ook het sociale aspect in mijn onderzoeksvraag kwam uitgebreider aan bod dan ik gedacht had. Ik was er niet van op de hoogte dat bij het sociale aspect zoveel andere thema's komen kijken. Hierdoor heb ik het gevoel gehad dat ik enkele thema's maar kort heb kunnen bevragen, waardoor ik soms het gevoel had wat informatie te missen. Zo heb ik gemerkt dat mijn kennis over het arbeidsleven van de dialysepatiënten te beperkt is gebleven, als ik dit vergelijk met wat ik in de literatuur allemaal terugvond.

Nadat ik tijdens het zoeken naar goede bronnen en wetenschappelijke artikels over de sociale impact van een dialysebehandeling, gemerkt heb dat er weinig te vinden was over het sociale aspect, vond ik het een meerwaarde dat ik hier nader onderzoek naar zou verrichten. Ik vond het dan ook nuttig dat ik bepaalde criteria zou opstellen waaraan de respondenten moesten voldoen. Ik vond het belangrijk dat de respondenten onder de leeftijd van zeventig waren omdat het anders moeilijk is om de impact op het sociaal leven te kunnen inschatten. Oudere patiënten hebben vaak al niet meer zo een actief sociaal leven, zoals een arbeidsleven en dit vond ik wel belangrijk. Maar omdat ik een aantal criteria had opgelegd, ben ik tegen het feit aangebotst dat de respondenten één

van de betere dialysepatiënten waren, waardoor dat mijn vragen over het rijverbod en de afhankelijkheid niet echt van toepassing waren. Een rijverbod komt normaal gezien bij de centrumdialysepatiënten heel vaak voor zoals in mijn literatuur ook aan bod kwam, terwijl dit in mijn onderzoek niet het geval was. Als ik mijn onderzoek opnieuw zou doen, zou ik ook geen gepensioneerde dialysepatiënten meer bevragen. Ik heb dit moeten doen omdat ik slechts acht patiënten onder de leeftijd van vijftig jaar vond, hierdoor heb ik mijn leeftijdsgrens moeten verruimen. Ik zou geen gepensioneerde dialysepatiënten meer bevragen, omdat de impact van arbeid bij deze patiënten niet echt tot uiting is kunnen komen, terwijl dit in mijn onderzoek wel naar voren kwam dat het een heel belangrijk aspect bleek te zijn.

Daarnaast heb ik opgemerkt dat een aantal aspecten die ik bevroeg heb tijdens het interview, niet van toepassing bleken te zijn om mijn onderzoeksvraag te beantwoorden. Hiermee bedoel ik dan vooral het onderdeel 'duur van dialyse' en deels ook 'de erfelijkheid van de ziekte'. Veel patiënten wisten niet of ze een erfelijke aandoening hadden en bij andere patiënten lag het onderwerp nogal gevoelig omdat zij hun ziekte hebben doorgegeven aan hun kinderen.

Als ik over het lidmaatschap van de Niervereniging spreek, kan ik beamen dat ik een beetje teleurgesteld ben over hoe weinig dialysepatiënten deel uitmaken van een Niervereniging. Het is misschien belangrijk dat de Nierstichting eens gaat kijken of het mogelijk is om het lidmaatschap gratis te maken. Want als ik kijk naar andere verenigingen voor zieken, is er nooit sprake van een lidgeld. Dit kan een drempel zijn voor patiënten om in een vereniging te stappen.

Wanneer ik over het onderdeel seksualiteit spreek, kan ik reflecteren dat de patiënten hier niet open over konden zijn. Er heeft slechts één patiënt het onderwerp seksualiteit bespreekbaar gemaakt. Als ik terugblik op mijn onderzoek, lijkt het me beter dat ik het onderwerp seksualiteit open bespreekbaar had gemaakt. Nu leek het alsof de patiënten er niet over durfden te beginnen. Terwijl er in de literatuur duidelijk een impact is op de seksuele relatie met hun partner sinds zij dialysepatiënt zijn. Ook kan de ingetogenheid over het onderwerp seksualiteit afkomstig zijn omwille dat de patiënten op zaal zitten, dit betekent dat andere patiënten kunnen meeluisteren. Een andere mogelijkheid om het interview af te nemen vond ik niet, tenzij de patiënten op een niet dialysedag wouden terugkomen of na een dialysebehandeling wouden nablijven, maar dit was geen optie.

Indien ik uiteindelijk terugblik op de tien interviews die ik heb afgenomen, kan ik hier zeer tevreden over zijn. Ik ben de patiënten gaan interviewen tijdens hun dialysebehandeling in het centrum, dit betekent dat de patiënten vier uur moeten blijven in het centrum vooraleer hun behandeling gedaan is. Dit maakte dat ik als interviewer voldoende ruimte kreeg om het interview vorm te geven. Ik ben dan ook zeer tevreden over het feit dat de patiënten uitgebreid de tijd namen om mijn vragen te beantwoorden. Ik had slechts bij twee patiënten het gevoel dat zij niet zoveel te vertellen hadden.

Dit kon misschien zijn door het feit dat de twee patiënten naast elkaar zaten in zetels en ik de interviews ook achtereenvolgens heb afgenomen. Als ik de twee interviews opnieuw zou moeten doen, zou ik het anders aangepakt hebben. Ik zou één van mijn eerste interviews bij één van de twee patiënten gedaan hebben in de zetels en het andere interviews als één van de laatste. Want nu had ik het gevoel dat zij al wisten wat ik zou vragen en regelmatig hetzelfde antwoord gaven.

Wanneer ik terugblik op mezelf als onderzoeker, kan ik besluiten dat ik nu heel wat dingen anders zou aanpakken. Om te beginnen zou ik vroeger opzoek gaan naar respondenten, zeker respondenten in de autodialysecentras. Dit omdat de autodialyses niet in het ziekenhuis gebeuren waar de sociale dienst gevestigd is. Hierdoor is het moeilijker om contacten te leggen met de patiënten. Het zou interessant geweest zijn, moest ik een evenredige verdeling hebben van de geïnterviewde patiënten tussen de hemodialyses en autodialyses. Ook zou het misschien beter zijn als ik eerst een kennismakingsgesprek had kunnen voeren met de patiënten vooraleer ik aan het interview begon. Ik ben nu mezelf kort gaan voorstellen en heb dan de patiënten gevraagd of ze wouden meewerken aan het interview. Nu zou ik tijdens dat eerste contact ook al een kleine kennismaking gedaan hebben met hun, zodat dit niet in mijn interview moest gebeuren. Want nu duurden sommige interviews zeer lang, waardoor mijn concentratie niet altijd optimaal was.

Verder lijkt het me belangrijk voor mezelf als onderzoeker om minder suggestieve vragen te stellen, want hierdoor geef ik mijn respondenten al een richting waar ik een antwoord in wil hebben. Ik heb gemerkt bij het uitschrijven van mijn interviews, dat ik nog te vaak suggestieve vragen stel. Maar in het algemeen kan ik reflecteren dat mijn onderzoek heel verhelderend is geweest voor mij. Ik heb een beeld gekregen van de patiënten hoe zij thuis leven en heel hun dialysebehandeling ervaren. Ook had ik het gevoel dat de patiënten opgelucht waren dat er achter hun sociaal leven gepolst wordt en niet enkel en alleen altijd over het medische wordt gepraat.

In mijn onderzoek heb ik tien dialysepatiënten geïnterviewd. Uiteindelijk is dit aantal te weinig om mijn resultaten te kunnen generaliseren. Als ik meer tijd zou krijgen, was het mogelijk om meerdere patiënten te interviewen.

## **Bibliografie**

- Mareen, P. (2014-2016). *nierinsufficiëntie*. Opgeroepen op mei 4, 2016, van medipedia: [http://nl.medipedia.be/nierinsufficiëntie/behandeling/artikels\\_peritoneale-dialyse\\_50](http://nl.medipedia.be/nierinsufficiëntie/behandeling/artikels_peritoneale-dialyse_50)
- efäßzugangsentwicklung für die intermittierende Hämodialyse*. (2002). Opgeroepen op mei 4, 2016, van Info dialyse: [http://www.info-dialyse.de/geschichte/haemo\\_gefaesszugang.php](http://www.info-dialyse.de/geschichte/haemo_gefaesszugang.php)
- Cleemput, I., Beguin, C., de la Kethuille, Y., Gerkens, S., Jadoul, M., Verpooten, G., et al. (2010). *Organisatie en financiering van chronische dialyse in België*. Brussel: Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg.
- Gezondheidszorg, F. K. (2011). *Nierdialyse : thuis of in het ziekenhuis?* Opgeroepen op januari 31, 2016, van Gezondheid: [http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art\\_id=7163](http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=7163)
- Hans, B., & Oostrom, T. (sd). *Leren of lijf en leven*. Opgehaald van Nierpatiënten Vereniging Nederland: [http://www.nvn.nl/files/nvn\\_nl/Leren%20over%20lijf%20en%20leven\\_binnen%20\(2\)%202011.pdf](http://www.nvn.nl/files/nvn_nl/Leren%20over%20lijf%20en%20leven_binnen%20(2)%202011.pdf)
- Heijmans, M., & Rijken, P. (2004). *Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met chronische nierinsufficiëntie, een literatuurstudie naar de ervaren knelpunten en mogelijkheden*. Utrecht: NIVEL.
- Heylen, D., Putman, L., Verbeeck, I., Vermeulen, L., Verreyt, I., & Vervliet, V. (2013). *Socialezekerheidsrecht toegepast*. Antwerpen-Cambridge: intersentia educatief.
- Holl, L. (2012). *Mijn niergids, leven met een nierfunctievervangende behandeling*. Nijmegen: Nierstichting Nederland.
- Hosli, E., Detmar, S., & Bruil, J. (2005). *Gesprekken met gezinnen met een kind met een chronische nierinsufficiëntie*. Leiden: TNO.
- Jansen, D., Heijmans, M., Boeschoten, E., & Rijken, P. (2009). *Bevordering van arbeidsparticipatie en autonomie van nierpatiënten*. Utrecht: NIVEL.
- Jessa Ziekenhuis. (2013). Informatiebrochure: niervervangende behandeling . Hasselt, Limburg, België: Jessa Ziekenhuis.
- Jessa Ziekenhuis. (2014). *De patiënten hebben er alleen maar medische en praktische voordelen bij*. Opgeroepen op mei 5, 2016, van Jessa enige die nachtelijke hemodialyse aanbiedt in Limburg: [https://issuu.com/jessaziekenhuis/docs/7\\_jessaline\\_nr\\_14\\_jessa\\_is\\_het\\_eni](https://issuu.com/jessaziekenhuis/docs/7_jessaline_nr_14_jessa_is_het_eni)
- Jessa Ziekenhuis vzw. (2011). Predialysebegeleiding dienst nefrologie. Hasselt, Limburg, België.
- Kelly Vanhove. (2013). Informatie voor studenten, sociale dienst Campus Virga Jesse. 24. Hasselt, Limburg, België: Vzw Virga Jesse Ziekenhuis.
- Medical Media B.V. (1999 - 2016). *Een nierziekte en een zwangerschap - gaat dat wel samen?* Opgehaald van gezondheidsplein: <https://www.gezondheidsplein.nl/specials/nieraandoeningen/een-nierziekte-en-een-zwangerschap-gaat-dat-wel-samen/item57029>
- NEMO Kennislink. (sd). *Verder zonder werkende nieren*. Opgeroepen op mei 4, 2016, van Kennislink: <http://www.kennislink.nl/publicaties/verder-zonder-werkende-nieren>
- Nielen, M., Schellevis, F., & Verheij, R. (2007). *Evaluatie campagne 'Stop beginnende nierziekte'*. Utrecht: NIVEL.

- Nierpatiënten Vereniging Nederland. (sd). *Hemodialyse*. Opgehaald van Nierpatiënten Vereniging Nederland: <https://nvn.nl/nierziekten-en-behandeling/dialyse/hemodialyse>
- Poelman, M. (2007-2011). *Drempels die allochtone holebi's ervaren bij coming-in, met specifieke aandacht voor het aandacht voor het genderperspectief: een explorerend kwalitatief onderzoek*. Consortium Universiteit Antwerpen en Universiteit Hasselt: Steunpunt Gelijkekansenbeleid.
- Sanofi Belgium. (sd). *Nierziektes*. Opgeroepen op november 30, 2015, van Sanofi Belgium: <http://www.sanofi.be/l/be/nl/layout.jsp?scat=2EF5594F-559B-42DE-B68C-15ADA0ADED6>
- Schipper, K., Nierse, C., Hené, R., van Zadelhoff, E., van de Griendt, J., & Abma, T. (2010). *Leven met een nierziekte, ervaringen van patiënten en hun naasten*. Den Haag: LEMMA.
- Spijker, J. (2013). *Informatorium voeding en diëtetiek-dieetleer*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Super, U. (2014, september 8). *Hemodialyse*. Opgehaald van FENIER-FABIR: <http://www.fenier-fabir.be/index.php/nl/2014-09-08-21-07-29/2014-09-08-21-09-12/hemodialyse>
- Super, U. (2014). *Nierinsufficiëntie*. Opgeroepen op december 27, 2015, van FENIER-FABIR Als je nieren falen heb je heel wat vragen...: <http://www.fenier-fabir.be/index.php/nl/2014-09-08-21-07-29/nierinsufficiëntie>
- Super, U. (2014, September 8). *Peritoneale dialyse*. Opgehaald van FENIER-FABIR: <http://www.fenier-fabir.be/index.php/nl/2014-09-08-21-07-29/2014-09-08-21-09-12/peritoneale-dialyse>
- Ukidney. (2016). *Hemodialysis Catheter Misadventure: Can We Prevent This Fundamental Mistake?* Opgeroepen op mei 4, 2016, van Ukidney: <http://ukidney.com/nephrology-presentations/133-learning-from-images-in-nephrology/1742-hemodialysis-catheter-misadventure-can-we-prevent-this-fundamental-mistake>
- UZ Leuven. (2016). *Hemodialyse: informatie voor patiënten*. Opgehaald van UZ Leuven : [http://www.uzleuven.be/sites/default/files/brochures/hemodialyse\\_0.pdf](http://www.uzleuven.be/sites/default/files/brochures/hemodialyse_0.pdf)
- UZ Leuven. (2016). *Niertransplantatie*. Opgehaald van UZ Leuven: <https://www.uzleuven.be/niertransplantatie>
- van der Boog, P. (2013). *Een zieke nier en nu? Wie de regie neemt, voelt zich beter*. Nederland: Poiesz Uitgevers.
- VDAB . (2016). *Vlaamse ondersteuningspremie*. Opgeroepen op februari 21, 2016, van VDAB: <https://www.vdab.be/arbeidshandicap/wzvop.shtml>
- Vzw Jessa Ziekenhuis. (2015). *Mission statement*. Opgeroepen op februari 20, 2016, van Jessa Ziekenhuis: <http://www.jessazh.be/over-jessa/mission-statement>
- Vzw Jessa Ziekenhuis. (2015). *Sociale dienst campus Virga Jesse*. Opgeroepen op februari 20, 2016, van Jessa Ziekenhuis: <http://www.jessazh.be/patienten/patientenbegeleiding/campus-virga-jesse/sociale-dienst>
- Ziekenvervoer, I. (2016, februari 16). Vervoer nierdialyse. (D. Elsen, Interviewer)

## **Bijlagen**

### **6. Bijlage 1: introductie brief**



#### **Wat is de impact van een dialysebehandeling op het sociaal leven van een dialysepatiënt?**

Beste meneer, mevrouw,

Graag wil ik u met deze brief uitnodigen voor deelname aan mijn onderzoek over de impact van een dialysebehandeling op het sociale leven van een dialysepatiënt?

#### **Wie ben ik?**

Allereerst kort iets over mijzelf. Ik ben Dorien Elsen, een derdejaars bachelorstudente maatschappelijk werk aan de hogeschool PXL te Hasselt. Op dit moment loop ik stage op de sociale dienst nefrologie van het Jessa Ziekenhuis te Hasselt. Voor de laatste fase van mijn opleiding ben ik op zoek naar respondenten om mee te werken aan mijn onderzoek.

#### **Waar gaat mijn onderzoek over?**

Graag zou ik een beter zicht krijgen op wat een dialysebehandeling doet met een patiënt. Veranderd er iets: met gaan werken, je gezin, sociale contacten etc. Dit betekent dat het interview er bij elke dialysepatiënt anders gaat uitzien.

#### **Hoe ga ik het onderzoeken?**

De methode die ik gekozen heb voor de uitvoering van het onderzoek, zijn (diepte)interviews. Dit betekent dat ik een aantal vragen heb voorbereid, maar u wel de ruimte hebt om dingen bij te voegen. Dus elke patiënt kan zijn richting geven aan het interview. Er bestaat nooit een goed of een fout antwoord.

#### **Ben ik op zoek naar u?**

- Bent u dialysepatiënt?
- Bent u tussen de 25 en 70 jaar oud?
- Ben je al langer dan 1 jaar een dialysepatiënt?
- En hebt u al enige werkervaring? Minimum één jaar



Heeft u op al deze vragen “ja” geantwoord? Dan bent u een geschikte kandidaat om mee te doen aan mijn onderzoek!

**Wanneer wil ik de interviews laten plaatsvinden?**

De interviews zullen plaatsvinden tussen 28 maart en 10 april 2016. Ik kom graag bij u langs op dialyse om het interview af te nemen. Indien dit niet past voor u zoeken we samen een andere plaats en tijdstip.

Het interview zal ongeveer 45 minuten van uw tijd in beslag nemen. Uw gegevens zullen anoniem worden verwerkt.

**Wilt u deelnemen aan het onderzoek?**

Zoals u hebt kunnen lezen, ben ik dus op zoek naar respondenten. Hebt u interesse? Aarzel dan zeker niet om onderstaand formulier in te vullen en achter te laten op dialyse bij de verpleegkundigen. U kan me ook altijd contacteren op: [dorien.elsen@jessazh.be](mailto:dorien.elsen@jessazh.be) of op het nummer 011/33.54.24

Hopelijk tot binnenkort!

Met vriendelijke groeten

Dorien Elsen

Stagiaire sociale dienst nefrologie

✂-----

Ik .....(naam, voornaam) wil meedoen aan het onderzoek over wat de impact is van een dialysebehandeling op het sociale leven van een dialysepatiënt.

Voorkeur tijdstip:

- voorkeur 1:.....
- voorkeur 2:.....
- voorkeur 3:.....



- Hoger secundair onderwijs
- Hoger secundair beroepsonderwijs
- Hoger onderwijs
- Andere: .....

6. Arbeidssituatie?

- Werkloos/werkzoekende
- Werkzaam
  - Beroep? .....
- Invaliditeit
- Huisman/huisvrouw
- Leerling/ student
- Pensioen
- Andere: .....

7. Verrichtte u betaalde arbeid voordat u problemen kreeg met uw nieren

- Ja, .....
- Nee

8. Waaruit bestaat uw inkomen?

- Invaliditeitsuitkering
- Inkomen uit arbeid
- Pensioen
- Arbeidsongevallenverzekering
- Fonds van beroepsziekten

9. Ontvangt u nog bijkomende uitkeringen?

- FOD
- Vlaamse zorgverzekering
- Verhoogde kinderbijslag
- VAPH (PAB,..)
- Andere: .....

Beginvraag: Aan welke onderwerpen denkt u wanneer ik de vraag stel: wat is de impact van je ziekenhuisdialysebehandeling op je sociale leven als nierpatiënt?

Wat ging er in je om wanneer dialyse genoodzaakt was om verder te kunnen leven?

1. Bent u goed op de hoogte van de ziekte waaraan u lijdt?
2. Begrijpt u ten volle wat dit inhoudt en welke invloed dit zal hebben op de rest van uw leven?
3. Kan u goed omgaan met de verschillende gevoelens die deze ziekte met zich meebrengt?

### **Dieet**

4. Hoe ervaart u het volgen van uw dieet? Heb je er moeite mee?
5. Welke impact heeft het dieet op uw gezinsleven?
6. Welke impact heeft het dieet op uw sociaal leven?(weggaan, uiteten)

### **Zelfstandigheid**

7. Rijdt u nog zelf met de auto? Zo nee, hoe ervaart u dit?
8. Hoe ervaart u de dialysebehandeling (duur)? Krijgt u de tijd goed om?

### **Arbeid**

9. Is er een verandering in uw werksituatie sinds u dialysepatiënt bent? Zo ja, welke? Heeft u info gekregen hieromtrent of wie heeft u begeleidt?
  - o (nee) Wie zou u kunnen helpen om toen uw werk te kunnen behouden?
10. Is er een verandering in uw financiële situatie sinds u dialysepatiënt bent?

### **Relaties**

11. Waar vindt u steun wanneer u het even wat moeilijker hebt?
12. Is er sprake van omgekeerde rolpatronen? Vb. Uw vroegere taken worden nu door uw echtgenoot uitgevoerd.
13. Merkt u dat uw ziekte een invloed heeft op de relatie tussen u en uw partner (sociale contacten)? Zo ja, op welke manier?
14. Is er in verschil in je partnerrelatie sinds dat je dialysepatiënt bent?

### **Sociale contacten**

15. Is er een verschil in uw sociaal leven nu u dialysepatiënt bent? ( hebt u vb. hobby's moeten stopzetten?)
  - o Ja, waar ligt het verschil dat de dialysebehandeling een effect heeft op uw leven?
16. Heeft u steun van de Nierstichting? Zo ja, welke steun?

### **Lichaamsbeleving**

17. Welke lichamelijke veranderingen heeft u sinds dat u een dialysepatiënt bent?

18. Hoe ervaart u deze lichamelijke veranderingen?
19. Hoe reageert uw omgeving op de lichamelijke veranderingen?
20. Heeft dit een effect op uw sociale contacten?

### **Kinderen**

21. Heeft u een erfelijke aandoening? Zo ja, heeft dit een impact op uw kindervens? Of zou het een impact gehad hebben op uw kinderen moest u dit geweten hebben?
22. Hoe beleven uw kinderen uw ziekte?
23. Heeft u een zwangerschap gehad toen u een nierziekte had? Zo ja, waren er toen complicaties?

### **Reizen**

24. Bent u sinds u dialyseert al op reis geweest?
  - Zo ja , welke extra aspecten brengt dit met zich mee?
  - Zo nee, wat maakt dat u niet op reis gaat?
  - Welke aspecten zouden het vergemakkelijken om op reis te kunnen gaan?

### **Slot**

Ik wil u bedanken voor je medewerking en je tijd! Om nog enkele bijkomende vragen te stellen, wat vond u van het interview? Zijn er eventueel nog zaken die nog niet aan bod zijn gekomen tijdens het interview en die je kwijt wilt?

