

## HET VERBETEREN VAN DE CONTINUÏTEIT VAN ZORG DOOR HET UITVOEREN VAN HUISBEZOEKEN DOOR EEN VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

*M.Hengst<sup>1</sup>*

*<sup>1</sup> Verpleegkundig specialist, Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Afdeling Nierziekte*

Dit artikel beschrijft de totstandkoming van een trajectontwerp als afstudeeropdracht voor de opleiding Master Innovatie van Zorg en Welzijn en is uitgevoerd binnen het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Het doel van dit ontwerp is het verbeteren van de continuïteit van zorg, en daarmee de kwaliteit van zorg, voor patiënten met chronisch nierfalen die gekozen hebben voor conservatieve therapie.

**Methode:** Het model van Planmatige Gezondheidsvoorlichting en Gedragsverandering is de leidraad geweest van dit traject. Naast het gebruik van verschillende modellen is er literatuuronderzoek en een exploratief praktijkgericht onderzoek uitgevoerd. **Resultaat:** Vanuit de analyse van het probleem en het literatuuronderzoek is gekozen om de innovatie “het uitvoeren van huisbezoeken aan patiënten met chronisch nierfalen die gekozen hebben voor conservatieve therapie door een verpleegkundig specialist” te implementeren. Bij het stellen van de implementatiediagnose bleek dat een innovatie herontwerp noodzakelijk was omdat de innovatie onvoldoende bekend was op de afdeling. Voor een succesvol herontwerp zal ingezet moeten worden op de laag van operationele processen, de focus zal liggen op teamontwikkeling, aandacht voor samenwerking, communicatie, aandacht voor de verschillende rollen in het team, groepsreflectie, gedeelde verantwoordelijkheid en zelfsturing door het team. Als dit succesvol is kan er een In House strategie gevolgd worden, de voornaamste interventies bestaan uit actieleren, reflectie, teamvorming, coaching, gezamenlijke verantwoordelijkheid, communicatie, teamleren, delen van ervaringen en gezamenlijke besluitvorming. De innovatie past binnen de visie van het ziekenhuis. Uit de businesscase blijkt dat de verwachting is dat de innovatie vergoed wordt in de huidige DBC-structuur, mits de zorgverzekeraar goedkeuring geeft. **Discussie:** Het uitvoeren van huisbezoeken sluit aan bij de doelstelling van de ‘taskforce de juiste zorg op de juiste plek’. Daarnaast past het in het huidige Corona beleid. **Geconcludeerd** kan worden dat de continuïteit van zorg gewaarborgd kan worden door het uitvoeren van huisbezoeken door een verpleegkundig specialist aan patiënten die gekozen hebben voor conservatieve therapie. Dit zal tevens leiden tot een betere zorgoverdracht tussen de nefroloog en de huisarts.

## **SPIER- EN GEWICHTSKLACHTEN VAN HAEMODIALYSEVERPLEEGKUNDIGEN IN NEDERLAND.**

A.T. Riemann<sup>1</sup>, E.Appels<sup>2</sup>, S.Rutjes-Hoksbergen<sup>3</sup>.<sup>1</sup>Verpleegkundige ZZP-er, Branch Ambassador EDTNA.ERCA, Amsterdam, <sup>2</sup>Dialysecentrum Maxima, Veldhoven, <sup>3</sup>Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede.

### Achtergrond.

In 2019 bleek uit een enquête dat 90 % van Deense en 88,9 % van Zweedse hemodialyseverpleegkundigen last had van rug-nek- en schouderpijn. Ook pijn in de handen kwam twee keer zo vaak voor bij hemodialyseverpleegkundigen dan bij andere verpleegkundige professionals<sup>1</sup> Wij wilden weten of dezelfde percentages voorkwamen in Nederland.

### Methode.

Aan 1835 verpleegkundigen, leden van de Nederlandse Dialyse en Nefrologie Vereniging, werd een enquête gestuurd. 389 (21 %) vulde hem in. Bij deze methode van zelf-rapportage moet rekening gehouden worden met mogelijk onzuivere uitkomsten, bijvoorbeeld door het lage aantal beantwoorde enquêtes en, zeer waarschijnlijk, omdat enkel verpleegkundigen met ernstige klachten geantwoord hebben.

### Resultaten.

74 % van de respondenten voelde pijn of ongemak aan rug, nek en schouders. 31 % had pijn of ongemak aan de handen.

De last werd het meeste ervaren in de volgende werksituaties: 1) bij het opbouwen van de dialyseapparaten, 2) het aansluiten van de leidingen aan de wand en aan de kunstnier en 3) het afdrukken van de shunt. 22 % van de respondenten gebruikte hulpmiddelen om de pijn te verminderen zoals een brace voor pijn in de handen en speciale stoelen voor de rug. 32 % van de respondenten had een fysiotherapeut, huisarts of een specialist geconsulteerd.

Op 62 % van de afdelingen waar de verpleegkundigen werkten was er geen speciale aandacht voor de beschreven problemen van de verpleegkundigen. Op afdelingen waar de leiding zich wel bewust was van de klachten, werden verschillende soorten trainingen en technieken en hulpmiddelen geïntroduceerd.

### Conclusie.

Spier- en gewrichtsklachten van verpleegkundigen die op hemodialyseafdelingen werken lijken in Nederland bijna even vaak te komen als in Scandinavië. Om een goede werkomgeving te creëren moeten leidinggevendenden rekening houden met deze gezondheids- en veiligheidsrisico's.

Spier- en gewrichtsproblemen bij hemodialyseverpleegkundigen zijn aantoonbaar aanwezig en van invloed op het dagelijks leven van veel van hen.

Meer onderzoek naar de oorzaken en het voorkomen van deze klachten is noodzakelijk.

---

<sup>1</sup> Westergreen, E., Ludwigsen, M.S., & Lindberg, M., (2019). Prevalence of musculoskeletal complaints among haemodialysis nurses - a comparison between Danish and Swedish Samples. *International Journal of Occupational Safety and Ergonomics*, 1-6. <https://doi.org/10.1080/10803548.2019.1688018>.



**DIANET**  
THUIS IN DIALYSEZORG

Onderzoek naar ervaringen en transplantatiekennis van hemodialysepatiënten tijdens de wachttijd voor postmortale niertransplantatie, waarmee begeleiding en educatie tijdens de wachttijd verbeterd kan worden.

*Research into the experiences and transplant knowledge of hemodialysis patients during the waiting period for post-mortem kidney transplantation, with which guidance and education during the waiting period can be improved*

Naam:	Rachel Tolsma
Opleiding:	MANP-cohort 2019-2021
Groep:	B
Coach:	Danielle Jansen
Studentnummer:	652849
Toets code	2018AN213A
Aantal woorden	4668

# Samenvatting

## *Achtergrond*

Niertransplantatie geldt als beste behandeling bij eindstadium nierfalen. De route naar niertransplantatie is complex, waarbij transplantatiekennis voor patiënten belangrijk is. De wachtperiode tot de niertransplantatie eist een fysieke en mentale tol. Herhaling van transplantatie-informatie en begeleiding in de wachtperiode is van belang. Voor dialysepatiënten van Dianet op de wachtlijst voor niertransplantatie ontbreekt deze herhaling van transplantatie-informatie en structurele begeleiding wat lijkt samen te hangen met transplantatie-kennistekort. Dit kan ongunstige uitkomsten hebben op de coping in de wachtperiode en het behoud van de transplantatienier.

## *Vraagstelling*

Op welke wijze kan de begeleiding voor niertransplantatie ten aanzien van ervaringen in de wachttijd en transplantatiekennis verbeterd worden?

## *Methode*

De onderzoeksperiode was van januari tot maart 2021. De ervaringen op de wachtlijst zijn onderzocht door kwalitatieve survey's met 9 semigestructureerde interviews die thematische geanalyseerd zijn. In een beschrijvende, niet-experimentele cross-sectionele studie werd met een gemakssteekproef bij hemodialysepatiënten op de wachtlijst voor postmortale niertransplantatie, de mate van transplantatiekennis gemeten met de Kidney Transplant Understanding Tool (K-TUT).

## *Resultaten*

Het merendeel van de respondenten voelt zich onvoldoende begeleid. Informatiebehoefte ligt bij het oproepmoment- de medicatie en leefstijl na niertransplantatie. De wachtperiode wordt als zwaar en onzeker ervaren, een casemanager kan een ondersteunende rol spelen en wordt als positief beoordeeld. Peersupport geeft een positieve boost aan wachtlijstpatiënten.

Alle respondenten verlangen naar een leven zonder dialyse, naar vrijheid die de niertransplantatie geeft. De totaalscore op de K-TUT is 36 punten (SD 6.2).

## *Conclusie*

Er blijkt een behoefte te zijn aan begeleiding en voorlichting over niertransplantatie als follow-up in de wachtperiode waarin een casemanager een coördinerende rol kan spelen. De begeleiding moet zich ook richten op de coping mechanismen en peer-support in de wachtperiode. De totaalscore op transplantatiekennis impliceert voldoende transplantatiekennis maar met behoorlijke ruimte voor verbetering. Deze overdracht van transplantatiekennis zal worden opgenomen in een te ontwikkelen transplantatie-educatieprogramma.

---

## Inleiding

---

Het aantal hemodialysepatiënten in Nederland groeit. Jaarlijks komen er zo'n 2000 personen met nierfalen bij. Een totaal van 6200 mensen dialyseert meerdere keren per week in een dialysecentrum (1). Dialyse zorgt niet voor genezing. De behandeling bereikt 5 tot 15% van de werking van gezonde nieren. De intensieve dialysebehandeling heeft als belangrijkste bijkomend probleem het sterk verhoogde risico op hart- en vaatziekten (2). Met een niertransplantatie hebben nierpatiënten een hogere kwaliteit van leven. Getransplanteerde patiënten leven gemiddeld 10 jaar zonder dat ze weer een dialyse of transplantatie nodig hebben (3). Het is daarom belangrijk om dialysepatiënten zo snel mogelijk te informeren en voor te bereiden op niertransplantatie. Het aantal postmortale niertransplantaties (nier van overleden persoon) in Nederland steeg de afgelopen 25 jaar van 400 naar 1000 per jaar. De verwachting is dat dit aantal stijgt door het groeiend aantal patiënten met eindstadium nierfalen door een toename van diabetes en hypertensie (4). De komst van de nieuwe donorwet hoopt meer orgaantransplantaties te genereren (5). Hoewel niertransplantatie als beste behandeling geldt bij eindstadium nierfalen, moet de complexiteit hieromheen niet onderschat worden (6). Zowel in de voorbereidingstijd, de wachtperiode en het oproepmoment worden verschillende stappen en procedures genomen. In de voorbereiding ondergaan de patiënten diverse onderzoeken en beoordelingen van specialisten als de vaatchirurg en cardioloog. Dit wordt gevolgd door een afsluitend consult aan de transplantatiekeuringsarts die de laatste goedkeuring geeft om op de transplantatie-lijst te komen. Daarna volgt de wachtperiode die voor postmortale donatie gemiddeld 2,7 jaar duurt (1). Een wachtperiode die fysieke en mentale toelating eist van de patiënten (6). Het oproepmoment heeft een onverwacht karakter waarbij tot het laatst onzekerheid bestaat of de transplantatie doorgaat op basis van bloed- en weefselyperingsovereenkomst. In alle beschreven fasen is transplantatiekennis van belang (7).

Afstoting is de grootste bedreiging bij niertransplantatie en kan leiden tot verlies van de transplantatie nier. Om de risico's hierop te minimaliseren moeten patiënten zich houden aan een strikte leefstijl en therapietrouw zijn (8). Leven met een donornier houdt in dat de patiënt een leven lang medicijnen tegen afstoting moet gebruiken. Patiënten moeten voldoende inzicht en kennis hebben over hun gezondheid om adequaat te reageren op infecties en lichaamssignalen die kunnen wijzen op afstoting en zo de donornier bedreigen (9). Volgens Osborne et al (10) heeft kennis een waardevolle invloed op uitkomsten van gedragsverandering, kwaliteit van leven en zelfeffectiviteit. Fysieke en mentale stress kunnen het leervermogen belemmeren in periode voorafgaand aan niertransplantatie (9). Het is om deze redenen belangrijk een opvolging van begeleiding en voorlichting over niertransplantatie te geven aan patiënten op de wachtlijst voor postmortale niertransplantatie.

Het ontbreekt de wachtlijstpatiënten van Dianet aan opvolging van niertransplantatievoorlichting- en begeleiding. Doordat een gestructureerde voorlichting mist kan kennistekort ontstaan. Een ontbrekende begeleiding kan stress in de wachttijd geven. Dit probleem wordt erkent door de behandelaars (11) en vloeit voort uit verkenningsgesprekken die de onderzoeker vooraf hield met enkele dialyse patiënten op de wachtlijst voor niertransplantatie. Het is belangrijk wachtlijstpatiënten van kennis en begeleiding te voorzien omdat dit een belangrijke factor is in gunstige uitkomsten na niertransplantatie en op de stress-beleving in de wachttijd (12).

Een Systematic Review geeft aan dat het mes aan twee kanten snijdt. Kennis door transplantatie-educatie leidt tot stressreductie en geeft een verbeterde coping bij dialysepatiënten in de wachttijd voor een donornier (13). Meerdere randomised clinical trials (RCT's) geven aan dat het aannemelijk is dat de inzet van een transplantatie-educatie hulpmiddel een vergrote transplantatiekennis geeft bij hemodialysepatiënten in hun niertransplantatietraject (14-15). Als het gaat om de ervaringen geeft een integratieve review uit 8 internationale studies belangrijke thema's die spelen bij wachtlijstpatiënten. Gevonden ervaringen zijn: leven in hoop, onzekerheid, wachtstrategieën en beperking van vrijheid (6).

Om hemodialysepatiënten in hun niertransplantatietraject effectiever voor te bereiden en te begeleiden is het volgende doel gesteld: de hemodialysepatiënten van dialysecentrum Dianet krijgen medio 2022 in de opstartfase niertransplantatie naast het voorbereidingsprogramma een gestructureerd voorlichting- en begeleidingsprogramma niertransplantatie aangeboden. Transplantatie-educatie moet voldoende informatie en kennisgeven over de wachtfase, de niertransplantatie en de leefstijl die past bij een donornier. Dit alles om de kans op een succesvolle niertransplantatie en langdurig behoud van de donornier te vergroten. De verpleegkundig specialist

kan een sleutelrol spelen in de ontwikkeling en coördinatie van deze transplantatie-educatie. Hierdoor wordt een kwaliteitsverbetering voor wachtlijstpatiënten gerealiseerd.

Het is belangrijk de transplantatiekennis te meten met een meetinstrument. Inventarisatie uit wetenschappelijke literatuur en best practice heeft de Kidney Transplant Understanding Tool (K-TUT) opgeleverd (7). De Engelstalige vragenlijst bestaande uit meerkeuze vragen, ontwikkeld door Rosaasen, Nicola (2017) is bedoeld om de transplantatiekennis te objectiveren. De Nederlandse versie is in 2020 vertaald door transplantatie-experts uit een Nederlands academisch ziekenhuis en succesvol toegepast in een pré-en posttest na transplantatie-educatie. Dit meetinstrument is door dialyse experts van Dianet geschikt gebleken om de transplantatiekennis te bepalen bij dialyse patiënten in de wachttijd tot niertransplantatie.

Om een kwaliteitsverbetering op patiëntniveau te ontwikkelen is het van belang de ervaringen op de wachtlijst te exploreren. Dit geldt ook voor het transplantatiekennisniveau, het is onbekend wat wachttijd patiënten van Dianet weten over hun komende niertransplantatie. Door dit te onderzoeken kan de begeleiding en educatie effectiever ingezet en op maat gegeven worden. Patiënten en probleemeigenaren staan positief tegenover het belang van het creëren van uitgangswaarden die als leidraad gebruikt worden bij de ontwikkeling van het transplantatie begeleiding- en educatieprogramma.

Dit onderzoek richt zich op de wijze waarop de begeleiding voor niertransplantatie ten aanzien van transplantatiekennis en ervaringen in de wachttijd verbeterd kunnen worden voor hemodialysepatiënten van Dianet dialysecentrum locatie Amsterdam in de wachttijd tot postmortale niertransplantatie. Dit leverde twee onderzoeksvragen op:

**Primaire onderzoeksvraag**

*Wat zijn de ervaringen van hemodialysepatiënten van dialysecentrum Dianet locatie Amsterdam op de wachtlijst voor postmortale niertransplantatie ten aanzien van begeleiding, voorlichting en stress-beleving in de wachttijd tot postmortale niertransplantatie?*

**Secundaire onderzoeksvraag**

*Wat is de transplantatiekennis [gemeten met de K-TUT] van deze hemodialysepatiënten in de wachttijd tot postmortale niertransplantatie?*

---

## Method

---

### Onderzoeksdesign

#### Primaire vraag

Door semigestructureerde interviews passend bij de empirisch analytische stroming, volgens de structuur van thematische analyse (16) werden de ervaringen van dialyse patiënten op de wachtlijst voor een donornier systematisch in kaart gebracht. De ervaringen en meningen werden ingezet als een kennisbron, wat past bij een kwalitatieve survey die plaatsvond van 01 januari -15 maart 2021.

#### Secundaire vraag

Om de secundaire onderzoeksvraag te beantwoorden is door kwantitatief onderzoek via een vragenlijst, de verkorte K-TUT, inzichtelijk gemaakt wat de mate van transplantatiekennis is bij hemodialysepatiënten op de wachtlijst. Het betrof een niet-experimenteel beschrijvend onderzoek, specifiek cross-sectionele studie, gezien de patiënten op één moment in drie maanden tijd worden onderzocht in de periode 01 januari -15 maart 2021.

### Onderzoekspopulatie en steekproef

#### Primaire vraag

Bij dialysecentrum Dianet worden 145 dialyse patiënten poliklinisch behandeld met hemodialyse waarvan 25% op de wachtlijst staat als transplantabel of in voorbereiding is voor niertransplantatie. De populatie betrof hemodialysepatiënten uit 1 dialysecentrum die in de periode van 01 januari 2021 tot en met 15 maart 2021 geregistreerd stonden als transplantabel of in voorbereiding waren voor postmortale niertransplantatie. Deelnemers moesten Nederlandssprekend zijn en fysiek en mentaal voldoende in staat zijn tot het afnemen van een interview van gemiddeld 45 minuten. Dit om te voorkomen dat door vermoeidheid of verminderd concentreren diepgang in het gesprek verloren gaat. Exclusiecriteria golden voor respondenten met een taalbarrière en anderstaligen, waardoor vragen niet begrepen worden. Uitsluiting gold ook voor tijdelijke onderbreking van de wachttijd door behandeling of ziekte waardoor vragen over transplantatie op dat moment niet van toepassing zijn (tabel 2). Dialyseverpleegkundigen die de respondenten goed kunnen inschatten op in- en exclusiecriteria ondersteunden in de steekproefsamenstelling. Om een zo gevarieerd mogelijke steekproef samen te stellen, en zo de diversiteit aan ervaringen te verhogen, werd een variatie aangebracht in geslacht en leeftijd. Er werden 9 respondenten geselecteerd die voldeden aan de gestelde criteria.

#### Secundaire onderzoeksvraag

Uit dezelfde populatie werden via een gemakssteekproef (n=24) deelnemers geselecteerd voor deelname aan de transplantatiekennis vragenlijst (K-TUT). Dezelfde in- en exclusiecriteria golden voor de secundaire onderzoeksvragen (tabel 2).

**Tabel 2** in-en exclusiecriteria primaire en secundaire onderzoeksvraag

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
<b>Chronische hemodialysepatiënten in de voorbereiding en op de wachtlijst voor postmortale niertransplantatie</b>	Taalbarrière
<b>Nederlandssprekend</b>	Op de wachtlijst maar door ziekte of behandeling tijdelijk op niet-transplantabel.
<b>Fysiek en mentaal in staat tot deelname aan vragenlijst of diepte-interview</b>	

### *Medisch ethische aspecten*

Het onderzoek valt niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) omdat patiënten niet aan handelingen werden onderworpen en er geen gedragsregels werden opgelegd. Dit is na aanvraag schriftelijk bevestigd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) op 20 mei 2020. Het onderzoek is onder nummer aangemeld bij het Centraal Meldpunt Gegevensverwerking. Alle patiënten hebben mondeling en schriftelijke toestemming gegeven voor het interview hetgeen is opgenomen op een dictafoon via de mobiele telefoon. Gegevens van de respondenten zijn anoniem verwerkt. De interviews kregen een nummer welke correspondeerde met de data-gegevens die gescheiden bewaard zijn op een beveiligde server. Na transcriberen en coderen van het interview werd de opname verwijderd. Patiënten behielden op ieder moment het recht om af te zien van deelname aan het onderzoek. Patiënten kregen een nummer dat gelijk stond aan volgorde van deelname. De patiëntgegevens, die voor afname van de K-TUT van belang waren, betroffen enkel het deelname nummer en demografische gegevens (geslacht, leeftijd, aantal wachttijden, aantal niertransplantaties en opleidingsniveau). Deelnemende patiënten aan de K-TUT gaven mondeling toestemming alvorens de vragenlijst in te vullen, de vragenlijst bevatte geen verwijzingen naar naam of patiëntnummer.

---

## Dataverzameling

---

### *Primaire vraag*

Door middel van persoonlijke, semigestructureerde topicinterviews van ongeveer 45 minuten werd de data verzameld om antwoord te krijgen op de patiënten-uitkomst namelijk, ervaringen in de wachttijd op stress-beleving, begeleiding en voorbereiding. Patiënten die voldeden aan de in- en exclusie voorwaarden werden door de onderzoeker gevraagd deel te nemen en hierna schriftelijk geïnformeerd over de deelname en procedures. Voor patiënten die ook deelnamen aan het kwantitatieve onderzoek, werd de vragenlijst voor het interview afgenomen. Tijdens de interviews werd gesproken over de ervaringen van deze patiënten in de voorbereiding en wachttijd tot postmortale niertransplantatie. Data interpretatie verliep via een iteratief proces en interviews werden cyclisch afgenomen (17). Topics werden aangevuld wanneer tijdens het onderzoek nog nieuwe onderwerpen naar voren kwamen. Tijdens de interviews had de onderzoeker een actieve luisterhouding, heeft voldoende doorgevraagd, antwoorden samengevat en een niet sturende vraagstelling toegepast. Voor de interviews is gebruik gemaakt van een interviewhandleiding, waarin op literatuur gebaseerde en door experts samengestelde topics zijn opgenomen over de ervaringen van hemodialysepatiënten op de wachtlijst voor niertransplantatie (tabel 3). Dit bevorderde het verkrijgen van relevante informatie tijdens de gesprekken. Deze methode gaf patiënten de ruimte om zelf over hun ervaringen en betekenissen te vertellen. De onderzoeker heeft één proefinterview gehouden om een inschatting te krijgen of vragen begrepen werden en of met de uitkomsten antwoord gegeven kon worden op de onderzoeksvraag. Dossieronderzoek werd gebruikt om kenmerken als dialyseduur, voorgeschiedenis van niertransplantatie, leeftijd en wachttijdjaren vast te stellen.



**Tabel 3: topic list bij diepte-interviews**

<b>Kerntopic</b>	<b>Interview-vragen</b>
<b>Ervaring en emoties</b>  <b>Subtopics</b> - <i>stress ervaring</i> - <i>onzekerheid ervaring</i> - <i>emoties</i>	<b>Welke emoties ervaart u op de wachtlijst voor een donornier?</b> Er wordt doorgevraagd op de gevolgen en oorzaken van de emoties. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anderen gaven aan dat zij moe, prikkelbaar, angstig waren in de wachtperiode. In hoeverre speelt dat ook bij u?</li> <li>• Anderen gaven aan dat zij stress ervaarden in de wachtperiode, in hoeverre speelt dat ook bij u?</li> </ul> Als stress positief scoort doorvragen - kunt u de stress gevoelens omschrijven - hoe ging u met deze stress om - wat zou uw stress kunnen verminderen in de wachttijd
<b>Ervaren voorlichting en begeleiding</b>  <b>Subtopics</b> - <i>mate van informatie</i> - <i>mate van begeleiding</i> - <i>behoefte tot herhaling voorlichting</i>	Kunt u iets vertellen over de voorlichting en begeleiding die u misschien al heeft ontvangen in de aanloop naar de niertransplantatie? - kunt u aangeven op welk moment u deze voorlichting en begeleiding kreeg en door wie dit gegeven werd? - hoe ervaart u de voorlichting en begeleiding ten aanzien van niertransplantatie bij de dialyse? - wat is de rol van uw nefroloog hierin? - wat is de rol van uw ev'er (a) hierin - zijn er nog andere hulpverleners/zorgprofessionals betrokken bij de begeleiding/voorlichting niertransplantatie? - Voelt u zich voldoende voorgelicht en begeleid voor niertransplantatie? - Heeft u behoefte aan herhalen van voorlichting? - bent u zelf opzoek gegaan naar informatie? - waar haalt u zelf uw informatie over de niertransplantatie vandaan? Andere dialysecentra geven soms individuele begeleiding en/of groepsvoorlichting, welke vorm van voorlichting en begeleiding bij niertransplantatie spreekt u aan?
<b>Educatiebehoefte en strategie</b>  <b>Subtopics</b> - <i>behoefte aan educatie en voorlichting</i> - <i>leerstrategie keuze</i>	Welke onderwerpen zou u willen bespreken of leren bij niertransplantatievoorlichting? - waar heeft u, als het gaat om niertransplantatie, op dit moment nog onvoldoende informatie over? - wat is u verteld over de voor- en nadelen van niertransplantatie? - heeft u het idee of gevoel het complete beeld te hebben over niertransplantatie? Wanneer we spreken over voorlichten en informatie geven over de niertransplantatie spreken we van transplantatie-educatie: wat is uw voorkeur als het om educatie(onderwijs) gaat? Hoe zou; u transplantatie-educatie willen krijgen? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Geeft u de voorkeur aan folders, brochures.</li> <li>• Geeft de voorkeur aan persoonlijk gesprek</li> <li>• Geeft de voorkeur aan gesprekken met ervaringsdeskundigen, al eerder getransplanteerde mensen?</li> <li>• Op welk moment in de wachttijd die gemiddeld 2.7 jaar duurt zou u informatie en educatie willen krijgen?</li> </ul> Zou u dit tijdens de dialysebehandeling willen krijgen of buiten de behandeling om?
<b>Aanspreekpunt, casemanager</b>  <b>Subtopics</b> - <i>mate van behoefte aan vast aanspreekpunt niertransplantatie</i>	In literatuur wordt gesproken van een aanspreekpunt voor niertransplantatie, in andere dialysecentra is dit soms ook gerealiseerd. Wat zijn uw gedachten hierover? Denkt u dat hier behoefte aan is en heeft u hier behoefte aan.

a) Ev'er (eerstverantwoordelijk verpleegkundige)

### *Secundaire onderzoeksvraag*

Om de mate van transplantatiekennis bij hemodialysepatiënten op de wachtlijst voor niertransplantatie te achterhalen werd gebruik gemaakt van de verkorte K-TUT. De oorspronkelijke, Engelstalige versie bestond uit 9 waar-niet waar vragen en 13 ja/nee meerkeuze vragen over anti-afstootmedicatie, bijwerkingen van deze medicatie, leefstijl na niertransplantatie en het herkennen van lichaamssignalen die mogelijk wijzen op afstoting, vruchtbaarheid en seksualiteit na niertransplantatie. De betrouwbaarheid en interne consistentie, bij de pré-transplantatie patiënten is voldoende gebleken met een cronbachs alpha van 0.80-0.82. De test-hertest gaf voldoende stabiliteit aan met een correlatiecoëfficiënt >0.7. De inhoudsvaliditeit is positief bevonden op basis van een panel experts en post-transplantanten (5). De Nederlands versie is een verkorte versie die bestaat uit 7 waar/niet waar

vragen en 9 meerkeuze vragen. De vragen zijn geselecteerd uit de bestaande lijst naar best passend binnen de populatie en is vertaald naar het Nederlands door 2 nefrologie-experts waaronder een transplantatie-arts. De vertaalde en verkorte K-TUT is door nefrologen van de hemodialyse afdeling van Dianet Amsterdam kritisch bekeken en vervolgens goedgekeurd. Gemiddelde scores per onderdeel werden verkregen door itemscores op te tellen waarbij een maximaal van 49 punten (somscore 0-49) behaald kan worden. Hierbij is 49 de hoogste score en duidt een optimale transplantatiekennis. Om meer inzicht te krijgen in de demografische gegevens van de respondenten is een extra vraag over hoogst genoten opleiding toegevoegd waarbij uit 7 items de passende scholing aangevinkt kon worden. De hoofdbehandelaar of onderzoeker vroeg de patiënten tijdens de dialysebehandeling naar toestemming voor deelname, waarna de vragenlijst werd uitgereikt. De lijst was samengesteld op zelfstandige patiënten-deelname. Dialyseverpleegkundigen boden assistentie bij fysieke beperkingen van de dialysebehandeling door hulp bij invullen van de vragenlijst. Door een onderzoekspitch werden verpleegkundigen geïnformeerd over de wijze van hulp bieden. Dossieronderzoek werd gebruikt om kenmerken als dialyseseduur, voorgeschiedenis van niertransplantatie (aantal niertransplantaties in de voorgeschiedenis), leeftijd en aantal jaren hemodialyse vast te stellen. Wanneer een respondent geselecteerd was voor beide onderzoeken werd eerst de vragenlijst uitgereikt en daarna het interview gepland.

**Tabel 4** Operationaliseringtabel variabelen

Variabele	Waarden/Eenheid	Meetniveau
Geslacht	Man/ Vrouw	Nominaal
Opleidingsniveau	VMBO-MAVO-HAVO-VWO-LBO-HBO-WO	Ordinaal
Leeftijd	Jaren	Ratio
Aantal jaar op wachtlijst voor niertransplantatie	Jaren	Ratio
Aantal niertransplantaties	Jaren	Ratio
Vorm van instroom	Acuut-chronisch	Nominaal
Transplantatiekennis (verkorte K-TUT)	0-49	Ratio

\* Niertransplantatie

\*\*K-TUT; Kitney Transplant Understanding Tool

---

## Data-analyse

---

### *Primaire onderzoeksvraag*

Voor het kwalitatieve deel van het onderzoek zijn de audio opnames van de interviews getranscribeerd met behulp van softwareprogramma Amberscript. De analyse vond plaats met behulp van het kwalitatieve analyseprogramma Atlas.ti. Voor het interpreteren van de verkregen data is gebruikt gemaakt van thematische analyse (TA). TA is een fundamentele methode bij kwalitatief onderzoek, waarbij het mogelijk is om thema's binnen de data te identificeren, analyseren en rapporteren. Hierbij worden data aan bepaalde thema's toegewezen, die uit het verzamelde materiaal worden gevormd de zogenaamde inductie (16). Deze methode is geschikt en behulpzaam bij het begrijpen van de beleving van de respondenten. Thematische analyse is uitgevoerd door het proces van het coderen in 6 fasen te beschrijven. Het doorlopen van deze fasen was een iteratief proces.

### *Secundaire onderzoeksvraag*

Beschrijvende statistiek werd gebruikt om karakteristieken van respondenten en de mate van transplantatie-kennis in kaart te brengen. De verzamelde data werden geanalyseerd met behulp van het computerprogramma "Statistical Package for the Social Sciences" (IBM SPSS Statistics; New York, USA), versie 25). Leeftijd is normaal verdeeld en weergegeven in een gemiddelde met standaarddeviatie. Dialysetijd en de somscore van de K-TUT zijn niet normaal verdeeld en weergegeven in een mediaan met eerste en derde kwartiel (Q1-Q3). Hoogst genoten opleiding, het aantal niertransplantaties in de voorgeschiedenis en de verdeling man-vrouw zijn weergegeven in frequenties en percentages.

---

## Resultaten

---

### *Ervaringen*

Voor de primaire onderzoeksvraag werden 9 respondenten geïnccludeerd. Van de 37 patiënten in voorbereiding op of de wachtlijst voor postmortale niertransplantatie of in voorbereiding werden 24 patiënten geëxcludeerd door anders-taligheid (11 personen), fysieke of mentale beperkingen voor een diepte-interview van 45 minuten (5 personen) of dialysetijden die niet overeenkwamen met de geplande onderzoektijd (8 personen). 3 patiënten weigerde deelname en 1 persoon viel uit door wisseling van dialysecentrum. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 52 jaar, de helft was vrouw en de dialysetijd-mediaan was 7 jaar. Het merendeel van de respondenten stond op de wachtlijst voor een tweede of derde niertransplantatie zoals in tabel 6 schematisch is weergegeven zonder dat dit herleidbaar is naar de patiënt. Om deze anonimiteit van de patiënten te waarborgen, zijn onderstaande citaten genummerd en herleidbaar naar de transcripten van de desbetreffende respondent. In tabel 7 is inzichtelijk gemaakt op welke wijze de codes verkregen, onderverdeeld en gereduceerd zijn tot 8 thema's, waarvan 6 antwoord gaven op de onderzoeksvraag.

**Tabel 6:** kenmerken respondenten kwalitatief onderzoek

Kenmerken	Waarden deelnemers interview n=9
<b>Leeftijd</b> Gemiddelde (SD)	52.2 (8.5)
<b>Geslacht</b> Vrouw, n (%)	5 (55.6)
<b>Dialyseduur (jaren)</b> Mediaan (Q1-Q3)	7 (4.0-10.5)
<b>Wachtlijsttijd (jaren)</b> Mediaan (Q1-Q3)	6 (105-6.3)
<b>Aantal niertransplantaties</b> 1 <sup>e</sup> niertransplantatie, n (%)	2 (22.2)
2 <sup>e</sup> niertransplantatie, n (%)	3 (33.3)
3 <sup>e</sup> niertransplantatie, n (%)	4 (44.4)

**Tabel 7:** thematische analyse

<b>Fragmenteren en coderen</b>	9 interviews getranscribeerd en gecodeerd tot 440 codes
<b>Thematiseren</b>	40 Labels toegekend uit codes
<b>Reviseren en verfijnen</b>	Labels verdeeld in 34 sub thema's
<b>Vaststellen en structureren</b>	8 hoofdthema's vastgesteld
<b>Presenteren</b>	6 hoofdthema's beschreven in de resultaten

Data-analyse leidde tot 8 hoofdthema's waarvan 6 antwoord gaven op de onderzoeksvraag. De gevonden thema's zijn: begeleiding op de complexe route naar niertransplantatie, grote lijnen en kleine details, goed voorbeeld doet volgen, vechten, vluchten of berusten, balanceren tussen emoties en kiezen tussen twee kwaden.

### *Thema 1: begeleiding op de complexe route naar niertransplantatie*

De meeste respondenten voelden zich onvoldoende begeleid doordat er na de voorbereidingen in de wachtfase geen opvolging of herhaling over niertransplantatie volgde. “[...] *Dat was de dus de enige begeleiding over toch transplanteren, maar daarna was er helemaal niks meer.*” (Respondent 2) en “*ik sta onder behandeling van dokter \*\*\* en die begeleid me daarin, voor de rest heb ik nog niet veel begeleiding gehad.*” (Respondent 8)

Een minderheid van de respondenten gaf aan zich voldoende begeleid te voelen in de wachttijd tot niertransplantatie en heeft geen behoefte aan aanvullende begeleiding. De begeleiding die zij via de behandelde arts kregen in de voorbereiding werd als voldoende ervaren. “*Nou, dat was allemaal naar mijn weten gewoon standaard en naar mijn mening goed, toch wel eens goed uitgelegd, [...] Ja hoor, voor mij was het al helemaal duidelijk.*” (Respondent 9) en “*Mijn arts heeft me voorbereid, die heeft gezegd wat we aan het doen zijn voor de voorbereidingen. Dus onderweg (in de voorbereiding voor nierransplantatie) dan daar hoor ik wat er moet gedaan worden en waarom. Ja prima.*” (Respondent 1)

Een minderheid ervaarde dat dialyseverpleegkundigen geen duidelijke rol speelden in de begeleiding rondom niertransplantatie. Er werd aangegeven dat de focus van de dialyse verpleegkundige vooral uitging naar de dialysebehandeling. “*Sinds vorig jaar hebben we een jaargesprek gehad. We hebben niet echt over gehad van wat verwacht u van transplantatie? Nee nog nooit overgesproken*” (respondent 2) en “*als verpleegkundige zich niet echt bezighoudt met transplantaties die zijn puur voor het dialyseren*”

Veel respondenten staat positief tegenover een casemanager niertransplantatie. Met name de laagdrempelige benadering en een duidelijk aanspreekpunt wordt als voordeel beschouwd. “*Nou, zoals het zou mooi zijn als er een casemanager is als ik weer eens in een dip ben om wat voor reden ook dat ik gewoon even kan bellen.*” (Respondent 2) En “*Ik vind het goed, dan kun je dus iemand spreken als je op een gegeven moment er niet meer uit komt dan kun je met iemand spreken.*” (Respondent 7)

Eén respondent heeft de voorkeur voor de evv'er (eerstverantwoordelijke verpleegkundige) als aanspreekpunt om zo het aantal zorgverleners rondom de dialyse patiënt te beperken. “*Een casemanager is, dat betekent dat iemand nieuw bij de patiënt komt, dus de patiënt zit al een tijdje bij de dialyse en heeft die altijd een evv'er die evv'er praat altijd over persoonlijke dingen dus er is een band, dus die band is er, dus dan is de persoon (patiënt) opener om dingen te luisteren dan in een casemanager die nieuw komt.*” (Respondent 1)

### *Thema 2: grote lijnen en kleine details*

Het merendeel van de respondenten gaf aan weinig informatie ontvangen te hebben maar hier wel behoefte aan te hebben. Die behoefte lag met name op de onderwerpen over de wachtlijst, de toewijzing van de transplantatie-nier en de vereiste leefstijl na niertransplantatie inclusief de anti-afstoot medicatie “*dus ik heb daarover toen helemaal geen voorlichting gehad behalve dan over de hemodialyse.*” (Respondent 6)

En “*onmacht, je zou wel graag op de hoogte gehouden willen, hoe het ermee staat, met jou bloedgroep en de wachttijden en of er een beetje schot in komt of niet. Maar er is gewoon niks, geen informatie.*” (Respondent 3)

Verschillende respondenten gaven aan dat de voorlichting gedateerd was van de eerste niertransplantatie. Hierdoor bestaat de kans dat vernieuwing en veranderingen in procedures rondom de niertransplantatie niet bekend zijn. Denk hierbij aan nieuwe medicatie of andere inname instructies van anti-afstootmedicatie met alle gevolgen van dien. “*Mijn voorlichting is heel oud.*” (Respondent 1) *Ja, het is altijd fijn om informatie te krijgen, soms zijn er kleine dingetjes die je nog niet weet. De grote lijnen ken ik maar er zijn natuurlijk in die 20 jaar ook dingen verandert qua aanpak, zou het wel prettig zijn, dat zou ik wel graag willen hebben.*” (Respondent 8) en “*eigenlijk nu ik twee keer getransplanteerd ben, weet ik ongeveer hoe dat gaat maar echt een voorlichting heb ik niet gehad.*” (Respondent 6)

Bij één respondenten was de daadwerkelijke plaatsing op de transplantatielijst onduidelijk, hierdoor kan verwarring ontstaan en patiënten zijn hierdoor niet voorbereid op de onverwachte oproep. “*Ik moet het zien als ik erop sta of niet, nul informatie, geen idee hoe het loopt.*” (Respondent 3)

Over het moment van informatievoorzieningen en begeleiding geeft de helft van de respondenten aan dat dit moet starten rond de voorbereidingen voor niertransplantatie, de andere respondenten gaven geen duidelijk voorkeursmoment aan. *“Na 3-6 maanden als de storm een beetje is overgewaaid dat je dan misschien, zes maanden of zo dan een half jaar ben je een beetje gesetteld en na die tijd, dan gaat het ook beter met je lijn of shunt dan heb je meer tijd om een beetje te praten. Want je wilt het toch graag want ik denk dat als je al begint met dialyse dat je al weet dat je een nier kan krijgen.”* (Respondent 4)

Op de vraag wanneer deze begeleiding en informatie gegeven moet worden zijn nagenoeg alle respondenten gelijkgestemd; dit zou tijdens de dialysebehandeling moeten plaatsvinden. De reden is unaniem, de dialysebehandeling kost veel tijd en extra terugkomen is niet gewenst. *“Dus ik denk je hebt, ben al drie dagen op dialyse, ik zou het die tijd gebruiken om het te doen, want niemand zou terugkomen om uitleg te krijgen. Het is kost tijd.”* (Respondent 1)

Eén respondent geeft aan dit thuis te willen ontvangen zodat de partner betrokken wordt. *“Nou, als het persoonlijk is, dan gewoon thuis, want dan kan ik mijn partner ook meeluisteren.”* (Respondent 2)

### *Thema 3: goed voorbeeld doet volgen*

Hoewel er geen georganiseerde peer-support gegeven wordt komen sommige wachtlijstpatiënten spontaan in aanraking met peer-support doordat getransplanteerde patiënten de dialyse-afdeling bezoeken. In het verleden werd vanuit de dialyse organisatie een dialyse-café georganiseerd waarbij naast wachtlijstpatiënten soms ook getransplanteerde patiënten participeerden. Een aantal respondenten heeft positieve ervaringen met peer-support, ze ervaren dit als een positieve boost en hoopgevend. *“Ik heb een oud-patiënt gezien en ik herkende haar niet meer. Toen zei ze ‘\*\*\*\*’ je herkent me niet meer, ik ben getransplanteerd' ik dacht wat ziet ze er goed uit, dat wil ik ook wel.”* (Respondent 7)

Een aantal respondenten geeft aan behoefte te hebben aan ervaringsverhalen omdat dit verhelderend werkt en echte verhalen meer aanspreekt dan voorlichtingsfolders. *“Nou, dat is heel... Ja, op sommige punten en een openbaring. Dat wist ik natuurlijk niet en er is natuurlijk niet alles verteld. En dit gaat natuurlijk van haar uit, van de patiënt uit, dus die weet natuurlijk wat meer te vertellen Ja, een echt ervaringsverhaal, dat was heel behulpzaam inzichtelijk”.* (Respondent 9)

Eén respondent heeft negatieve ervaringen met peer-support en ervaringsverhalen omdat het ontmoedigend en angst gaf. *“maar ik ben wel een keer naar het dialyse café geweest, eenmalig daarna nooit meer, [...] maar daar hoorde ik al de mislukte verhalen van die nieuwe nieren. Daar werd ik ook niet echt vrolijk van. Dat gaat heel vaak mis, bleek daar.”* (Respondent 2) En *“Of ik dit nou allemaal had willen weten weet ik ook niet. Daarvoor had ik daar heel veel vertrouwen in, en dat is nu wel heel aardig minder, [...] Dat je denkt van hé, dat is toch niet waar? Maar ja, hoor wel, dan schrik je je rot van.”* (Respondent 3) Een minderheid van de respondenten heeft zelf peer-support gegeven en zag het belang hiervan in voor medepatiënten, het werkte stimulerend voor medepatiënten om een keuze voor transplantatie te maken. *“Ik heb dus anderhalf jaar op de zaal gedialyseerd (centrumdialyse) en in het begin waren er veel medepatiënten die zeiden: nee, nee, ik wil niet meer en ik heb nu ook niet m'n nier en ik heb er even genoeg van. Maar vervolgens toen ze hoorden van mij dat ik al 20 jaar patiënt was en toch weer voor een 2e nier ging werkte dat heel bemoedigend want daarna kwamen er zeker drie patiënten naar me toe dat ook voor een tweede niertransplantatie gingen. Dat ze het toch weer gingen proberen. Ja, omdat misschien die 17 jaar is toch bemoedigend.”* (Respondent 8)

### *Thema 4: vechten, vluchten of berusten*

Een aantal respondenten gaven aan het wachten op een nieuwe nier als zwaar te ervaren. Fysiek zwaar door de intensieve dialysebehandeling en de negatieve invloed op de conditie en kwaliteit van leven. En mentaal zwaar door de afhankelijkheid van de dialysebehandeling en het ongewisse karakter van de niertransplantatie. *“Wachten op de transplantatielijst is als een berg die ik elke keer aan't opklimmen bent en dat ik op een gegeven moment, ook door de dingen die zijn gebeurd, rol ik weer naar beneden toe. En het is zowel fysiek als psychisch, is het zwaar”* (respondent 2) en *“Ik probeer er niet aan te denken, ik negeer mijn ziekte zoveel mogelijk. Dat gaat natuurlijk niet...”* (Respondent 3)



Berusting in de situatie als coping strategie wordt door een krappe minderheid toegepast in het wachten op een transplantatie nier. *“Het is wachten het, het gaat vanzelf. Ik zit niet elke dag, o jee, wat hoe komt, wanneer. Ik ben daarom...wanneer het komt, komt het”* (respondent 1). En *“dus ik heb nog een beetje het gevoel dat het ver weg is. Ik weet wel dat het al dichtbij is en dat ik er mee bezig ben maar ik heb toch het gevoel dat ik er nog niet zo mee bezig ben.”* (Respondent 8)

Een aantal respondenten gaven aan moeite te moeten doen en soms strijd te hebben, op de wachtlijst te komen door lichamelijke achteruitgang. *“Ik heb moeten vechten als een leeuw om op die lijst te komen, want ze zetten me er gewoon een paar maanden later op.”* (Respondent 3).

#### *Thema 5: balanceren tussen emoties*

Meerdere respondenten ervoeren angst en onzekerheid in de wachttijd. Dit was terug te brengen naar 3 onderwerpen namelijk angst voor lichamelijke achteruitgang waardoor een patiënt tijdelijk of voorgoed van de transplantatie-lijst afgaat, angst voor de operatie, de complicaties die hierbij kunnen ontstaan en onzekerheid over het onbekende tijdbestek van de wachttijd en de komst van de transplantatie nier. *“Dat je soms bang bent voor wat er allemaal gebeurt, wat voor effect dit heeft. Hoelang gaat duren dat soort dingen. Hoelang ik in deze toestand ben, ik ben als je dood om nog een keer [te moeten dialyseren], ik dialyseer maar twee keer in de week, en dat vind ik verschrikkelijk echt. Ik heb niet zoveel geduld om niks te doen en ik moet hier liggen in m'n bed, hè. Ik vind het al te veel dat ik moet wachten in de hal [om opgehaald te worden om aangesloten te worden], ik wil gewoon door, dat lukt natuurlijk helemaal niet hebt. Dat is op zich wel lastig”*. En *“Kom ik ooit aan de beurt? Hoe dan, komt het ooit? Want ik zit echt op een vreselijke lijst die O negatief.”* (Respondent 3)

*“Wat mij bang maakt is het operatie gedoe en of het weer goed gaat met mijn blaas. Dat is die angst van mij.”* (Respondent 4)

Andere respondenten geen juist aan geen angst of stress te ervaren in de wachttijd doordat ze minder stressgevoelig zijn van karakter of vertrouwen op ervaringen van de vorige niertransplantatie. *“Ja, ik, ik heb niet zoveel stress nee, ik heb alle geduld. Ik hoop wel dat het dit jaar komt (lacht), maar ik, ik wacht geduldig af.”* (Respondent 6)

*“Nee en dat kan ik niet zeggen van de eerste keer, want dat was natuurlijk nog nieuw en nu weet ik wat me te wachten staat dus nee, ik ga niet zeggen dat ik nerveus ben of stress heb en dat is ook de eerste keer niet zo geweest.”* (Respondent 9)

Eén respondent gaf specifiek aan stress te ervaren door de corona-maatregelen die vertraging gaven voor de voorbereidingsonderzoeken. *“Omdat ik hiervoor heel veel onderzoeken achterwege moest laten, ik heb de meeste onderzoeken en afspraken moeten verschuiven.”* (Respondent 7)

Een meerderheid van de respondenten ervoeren gemengde emoties wanneer een mede dialyse patiënt wordt getransplanteerd. Aan de ene kant is er vreugde en blijdschap, aan de andere kant gezonde jaloezie en de wens zelf ook snel getransplanteerd te worden. *“Ik ben blij voor haar maar dan ben ik wel een beetje jaloeers.”* (Respondent 7) En *“ik gun mensen die nier ik weet wat het is hoor. Je bent zo blij als je die nier hebt, toch wel hoor. Dat je buiten loopt en denkt, yes! ik hoef niet meer te spoelen[dialyseren].”* En *“sowieso komt dat gevoel naar boven, hé, zij wel ik niet maar je moet er niet te veel aan denken en niet in dat gevoel blijven.”* (Respondent 4)

#### *Thema 6: kiezen tussen twee kwaden*

Door verschillende respondenten wordt aangegeven dat het belangrijk is de dialyse te accepteren in het wachtproces, dit vergemakkelijkt het wachtproces. *“Ja, dat is het ook wel. Ik heb het echt geaccepteerd dat ik drie keer per week hier kom en dat heb ik een plekje gegeven.... dat het toch niet zo erg is als je het goed bekijkt. Gewoon de goeie dingen eruit halen”* en *“Er zijn ook veel mensen die dat niet echt hebben. Het lukt niet altijd, ik heb die tijd ook gehad, maar daar schiet ik zelf ook niet echt iets mee op.”* (Respondent 4)

En *“Het enige is dat ik mij ervan bewust moet zijn dat de dialyse voor mij nodig is. Ik kan niet zonder dialyse is en dan is het dialyseren en wachten op nieuwe transplantatie is.”* (Respondent 2)

Door enkele respondenten wordt aangegeven dat de keuze tussen dialyse en een nieuwe nier moeilijk is door de onzekere afloop. Afstoting is de grootste bedreiging van de transplantatie nier en kan er uiteindelijk toe lijden dat dialyseren weer nodig is. Dit geeft spanning en een onzekerheid.

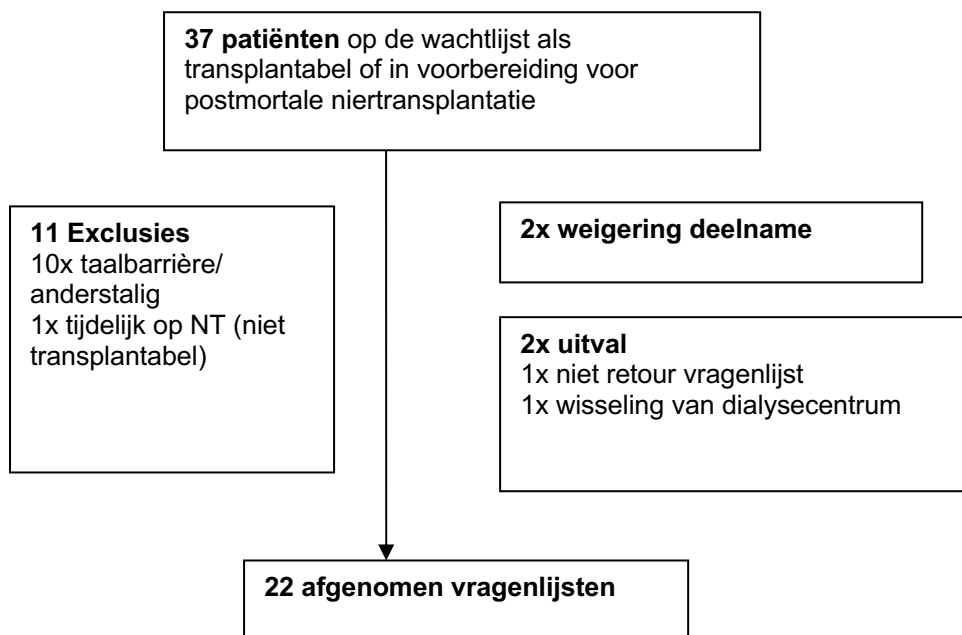
*“Aangezien ik al weet dat het de kwaliteit van je leven kan veranderen en ik weet hoe het is om getransplanteerd te zijn en als het goed gaat, hoe je ervan kunt genieten van je leven weer, dat je je leven weer een beetje kan oppakken je energie weer terug kan krijgen. Wat dat betreft kijk ik er wel hoopvol naar uit. Aan de ene kant wel en aan de andere kant is het natuurlijk ook weer heel spannend van.... doet 'ie het wel goed en gaat 'ie niet afgesloten en krijg ik er geen problemen mee. Het is weer een beetje het zwaard van Damocles wat boven je hoofd hangt. Het is elke keer heel spannend. Nu weet ik wat ik heb en met een niertransplantatie weet ik niet wat ik krijg. Het is een hele verassing wat er te wachten staat.” (Respondent 8)*

Hoop en terugkeer naar een normaal leven door niertransplantatie leeft bij alle respondenten. Dialyse verminderd de kwaliteit van leven. Daarnaast eist dialyse veel tijd en energie op waardoor normale dagelijkse activiteiten verstoord raken of niet mogelijk zijn. *“Je wil natuurlijk van dit dialyseren af, je wilt weer een normaal leven.” (Respondent 3)* En *“een nieuwe nier, dan is het wat die brengt, meer en meer ruimte meer tijd. Ik hoef niet vijf uur te zitten [dialyseren].” (Respondent 1)*

### Transplantatiekennis

In de periode van 01 januari 2021 tot en met 15 maart 2021 stonden 20 dialyse patiënten geregistreerd als transplantabel en waren 17 patiënten in voorbereiding voor postmortale niertransplantatie. Van deze 37 patiënten zijn 11 patiënten geëxcludeerd wegens taalbarrière, anderstalig of tijdelijk niet transplantabel. Na exclusie van 11 patiënten bleven er 26 over, daarvan weigerden er 2 deelname. Van deze 24 patiënten kwam er bij 1 patiënt geen vragenlijst retour en wisselende 1 patiënt van dialysecentrum. Dit leverde 22 afgenomen vragenlijsten op. Deelnemersrespons was 59.4% van totale onderzoekspopulatie en 64.8% van patiënten die voldeden aan in- en exclusiecriteria. Figuur 2 geeft de flowchart van het inclusieproces overzichtelijk weer.

**Figuur 2:** flowchart respondenten K-TUT



Tabel 8 geeft de karakteristieken van de deelnemers aan waarvan 12 vrouw was en de gemiddelde leeftijd van 52 jaar had. De dialysetijdsmediaan was 3 jaar en een meerderheid van de deelnemers (68.2%) stond op de wachtlijst voor een tweede of derde transplantatie nier. 7 respondenten waren hoogopgeleid (HAVO-VWO-HBO-WO).

**Tabel 8:** kenmerken respondenten transplantatiekennis

Variabele	Waarden
<b>Leeftijd in jaren; Gemiddelde (SD)</b>	<b>52 (13.1)</b>
<b>Geslacht vrouw n (%)</b>	<b>12 (55)</b>
<b>Aantal jaren hemodialyse mediaan (Q1 - Q3)</b>	<b>3 (1.75-5.00)</b>
<b>Hoogst genoten opleiding n (%)</b>	
<b>Hoogopgeleid (HAVO-VWO-HBO-WO)</b>	<b>7 (35)</b>
<b>Laagopgeleid (basisschool-VMBO-MAVO)</b>	<b>15 (65)</b>
<b>Aantal niertransplantaties</b>	
<b>1<sup>e</sup> niertransplantatie n (%)</b>	<b>7 (31.8)</b>
<b>2<sup>e</sup> niertransplantatie n (%)</b>	<b>8 (36.4)</b>
<b>3<sup>e</sup> niertransplantatie n (%)</b>	<b>7 (31.8)</b>

In tabel 9 staan de uitkomsten van de beschrijvende statistiek waarbij de totaalscore van de K-TUT mediaan gezien 36 was op een totaalscore van 49 punten (somscore 0-49) Dit komt neer op 72.5% wat lijkt te zeggen dat er de transplantatiekennis voldoende aanwezig is maar er een behoorlijke ruimte voor verbetering is.

**Tabel 9:** totaalscore transplantatiekennis

Kenmerken	Max. Score	Waarden
<b>Totaalscore K-TUT mediaan (Q1 - Q3)</b>	<b>49</b>	<b>(36, 31.25 - 41.25)</b>

---

## Discussie

---

### Interviews

Kwalitatief onderzoek gaf inzicht in de ervaringen van hemodialysepatiënten in de wachttijd tot postmortale niertransplantatie en de kwaliteitsverbeteringen die hierin nodig zijn. Het merendeel beleeft het wachten als zwaar en onzeker. Transplantatie-begeleiding en informatie werd als onvoldoende ervaren. Er is behoefte aan informatie over de wachtperiode, het oproep-moment, de leefstijl na niertransplantatie en de immunosuppressiva. Dialyseverpleegkundige hadden een wisselende rol in de begeleiding rondom niertransplantatie. Soms betrokken en informatief, soms afwezig door de focus op de dialysebehandeling. Lichamelijke achteruitgang bemoeilijkt het aanmeld proces voor de wachtlijst. Dit geeft teleurstelling en soms strijd. Bij het wachten op een tweede of derde transplantatie werd merendeels gevaren op verouderde transplantatie-informatie, er ontbreekt een actualisatie van informatie. Een minderheid ervaaarde stress in de wachttijd, de meeste respondenten berusten zich in het wachten. Desondanks is begeleiding en het aanleren van effectieve coping in de wachttijd wenselijk. De opvolging van begeleiding en informatie dient tijdens de dialysebehandeling ontbreekt gegeven te worden. Hiermee kan gestart worden na afronding van de voorbereidingen en bij de plaatsing op de wachtlijst. Positieve peer-support werkt stimulerend voor wachtlijstpatiënten en dialyse patiënten die nog een keus voor transplantatie moeten maken. Men staat positief tegenover een casemanager die begeleiding en educatie kan coördineren en laagdrempelig benaderbaar is. Het verlangen naar vrijheid en een leven zonder dialyse is een overkoepelende ervaring. Niertransplantatie biedt de wachtlijstpatiënten perspectief.

Enkele thema's komen overeen met een Systematic Review van Burns et.al (13). Deze gaf vergelijkbare thema's als hoop op een beter leven en gemengde emoties zoals angst versus vertrouwen voor de toekomst. De onderwerpen waar informatie en educatie behoeften ligt komen overeen met de studie van Rosaasen et.al, die uit een focusgroep van al getransplanteerde patiënten belangrijke pre-transplantatie educatie onderwerpen hebben geïdentificeerd (18). Wheems and Paterson moedigen periodieke bezoeken aan van succesvol getransplanteerde ex-dialysepatienten "to boost the hope of those waiting for a transplant" (19). De positieve ervaringen van dialyse patiënten met medepatiënt die getransplanteerd zijn komen hiermee overeen. Het belang van herkennen van



fysieke en mentale uitdagingen in de wachttijd en de noodzaak voor het aanleren van positieve coping mechanismen komt overeen met de gevonden thema's uit eerder onderzoek (6).

Verschillen in behoefte aan begeleiding en educatie waren toe te wijzen aan de transplantatie voorgeschiedenis, er lijkt meer behoefte te zijn aan begeleiding en educatie bij de eerste niertransplantatie. Dit lijkt logisch te verklaren door de afwezigheid van opgebouwde ervaring. Verschil in stress-beleving kan te maken hebben met persoonlijke omstandigheden (in het bezit van effectieve wachttijd coping, lengte van de wachttijd en fysieke en mentale conditie) en karaktereigenschappen waardoor de ene persoon sneller stressgevoelig is dan de andere.

De onderzoeker heeft zich gedurende het onderzoek ingespannen de kwaliteit te waarborgen. Via member-check en peer-review werd de objectiviteit van het onderzoek verhoogd. Door het betrekken van experts bij het ontwikkelen van de topiclijst 'ervaringen' die werd gebaseerd op bestaande literatuur en praktijkervaringen, werd de interne validiteit vergroot.

Het onderzoek vond plaats in één dialysecentrum, hierdoor is generalisatie van resultaten beperkt. Het merendeel van de deelnemers wacht op een tweede of derde nier, dit kan een vertekend beeld geven op de ervaringen door voorkennis uit de voorgeschiedenis. Anderstaligen werden uitgesloten, waardoor onderzoeksresultaten niet naar de gehele onderzoekspopulatie gegeneraliseerd kunnen worden. Ondanks de beperkingen van dit onderzoek kan verondersteld worden dat dit onderzoek relevant is voor de klinische praktijk binnen de hemodialyseafdelingen van Dianet, omdat het inzicht geeft in de ervaringen op de wachtlijst en uitdagingen en problemen waar de wachtlijstpatiënten mee geconfronteerd worden.

### **Transplantatiekennis**

De resultaten van de kwantitatieve studie gaf een totaalscore van de K-TUT, de gemiddelde score was 36 van de 49 punten wat neerkomt op 73.5%. Dit impliceert weliswaar voldoende transplantatiekennis maar met behoorlijke ruimte voor verbetering. De score is lager ten opzichte van een eerder gedaan onderzoek onder pre-transplantatie patiënten op de wachtlijst. Hierbij was de totaalscore met de K-TUT 77% (7). In eerder onderzoek liepen in het dialysecentrum meerdere niertransplantatiestudies- en programma's wat mogelijk de hogere score kan verklaren.

Er is geen categorie of waardebeoordeling vastgesteld van totaalscore op de K-TUT hierdoor kun je niet stellig zeggen of de respondenten een lage, gemiddelde of hoge score hadden. Het enige andere onderzoek met de Nederlandstalige verkorte K-TUT heeft een niet vergelijkbare populatie onderzocht, namelijk post transplantatie patiënten na een levende nierdonatie. De resultaten zijn dus niet af te zetten of te vergelijken. Er zijn weinig vragenlijsten onderzocht om de kennis bij niertransplantatiepatiënten te meten (12) vaak zijn deze vragenlijsten zelf ontworpen en zijn de validiteit en betrouwbaarheid onbekend. Door het ontbreken van een validatiestudie kan er sprake zijn van een verminderde interne validiteit. De kleine omvang van de onderzoekspopulatie en mogelijk selectieve uitval door het uitsluiten van anderstaligen zijn beperkingen van deze studie. Uitvallers zijn gerapporteerd op reden, de weliswaar beperkt uitval kan een negatief effect hebben op de interne validiteit. Door gebruik van een gemakssteekproef ontstond een ongelijke kans voor alle patiënten uit de populatie om in het onderzoek terecht te komen. Ondanks de beperkingen kan worden verondersteld dat de inzet van een transplantatiekennis meetinstrument de mate van transplantatiekennis objectificeert. De verkregen scores worden gebruikt om na te gaan hoe je met de huidige transplantatiekennis de begeleiding bij moet stellen.

---

## **Conclusies en aanbevelingen**

---

De resultaten van deze studie suggereren onvoldoende transplantatiebegeleiding- en informatie aan dialysepatiënten in hun wachttijd tot postmortale niertransplantatie. Specifieke Informatiebehoeften liggen bij het oproepmoment, de anti-afstoot medicatie en de leefstijl na niertransplantatie. Hoewel een minderheid op de wachtlijst een verhoogde stress-beleving aangaf, lijkt het voor zorgprofessionals belangrijk de fysieke en emotionele uitdagingen in de wachttijd te herkennen en erkennen. De resultaten van de transplantatiekennis, gemeten met de K-TUT, veronderstellen een behoorlijke en noodzakelijke ruimte voor verbetering. De begeleiding aan hemodialysepatiënten op de wachtlijst voor

postmortale niertransplantatie kan verbeterd worden door het ontwikkelen van een transplantatie-educatieprogramma. Dit dient bij voorkeur tijdens de dialysebehandeling aangeboden te worden. Een casemanager die als aanspreekpunt een coördinerende taak heeft, is in het educatie-programma ondersteunend voor wachtlijstpatiënten. Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de transplantatie-begeleiding door het aanleren van effectieve coping mechanismen in de wachtperiode. Dit heeft gunstige effecten op stress en angstreductie. Patiënten die voor een tweede of meerdere niertransplantatie wachten hebben voorkennis en ervaring. Het lijkt zinnig om in het transplantatie-educatieprogramma hiervoor een differentiatie aan te brengen. De inzet van peer-support werkt positief voor wachtlijstpatiënten. Het lijkt logisch dit op te nemen in het te ontwikkelen transplantatie-educatieprogramma. Om het effect van het transplantatie-educatieprogramma te meten is het aannemelijk dat de K-TUT ingezet kan worden bij een pré- en post meting van transplantatiekennis. Hiervoor is een vervolgonderzoek nodig naar de classificatie van de K-TUT uitkomsten en naar haalbaarheid van doelgerichte transplantatie-educatie op basis van K-TUT scores. Door het transplantatie-educatie programma te implementeren binnen dialysecentrum Dianet zal de wachttijd-begeleiding en transplantatiekennis verbeteren. Structurele transplantatie-begeleiding en een vergrote transplantatiekennis hebben naar verwachting, gunstige gevolgen in de wachttijd en voor het toekomstige leven met een transplanatienier.

---

## Referentie

---

1. Nierstichting. Leven met een nierziekte, feiten en cijfers [internet]. 2020. Beschikbaar via <https://nierstichting.nl/leven-met-een-nierziekte/feiten-en-cijfers> Geraadpleegd 2021 mei 10.
2. Cozzolino M, Mangano M, Stucchy A, Cicera P, Conte F, Galassi A. Cardiovascular disease in dialysis patients 2018 oct; NDT vol. 33 p 28-34.
3. Nierstichting. Hoe lang gaat een donornier mee [internet]. 2020. Beschikbaar via <https://www.nieren.nl/bibliotheek/8-niertransplantatie/91-wat-is-niertransplantatie/162-hoe-lang-gaat-een-donornier-mee>. Geraadpleegd 2021 mei 10.
4. Boomker J, Haasdijk L. de levensverwachting bij dialyse [internet]. 2018. Beschikbaar via <https://www.nieren.nl/bibliotheek/154-wat-is-dialyse/224-de-levensverwachting-bij-dialyse>. Geraadpleegd 2020 januari 9.
5. Nederlandse Transplantatie Stichting. Belangrijke vragen over orgaan-en weefsteldonatie [internet] 2020. Geraadpleegd 03.04.2021. Beschikbaar via <https://www.transplantatiestichting.nl/page/belangrijke-vragen-en-antwoorden>.
6. Koons B, Smelter S. The patient experience of waiting on the deceased donor kidney transplant list while receiving dialyses. *Nephrology Nursing Journal* 2018; 45 (4), 349-355.
7. Rosaasen N, Taylor J, Blackburn D, Mainra R, Shoker A, Mansell H. Development and Validation of the Kidney Transplant Understanding Tool (K-TUT). *Transplantation Direct* 2017;3, 1-11.
8. Rosaasen N, Mainra R, Kukha-Bryson A, Nhin V, Trivedi P, Shoker A, et al. Development of a patient-centered video series to improve education before kidney transplantation. *Patient Education and Counseling* 2018 April 101; 1624-1629.
9. Urstad K, Wahl A, Andersen M, Øyen O, Hagen K. Limited evidence for the effectiveness of educational interventions for renal transplant recipients. Results from a systematic review of controlled clinical trials 2012 oct; 0738-3991.
10. Osborne RH, Elsworth G, Whitfield K. The health education impact questionnaire (heiQ): an outcome and evaluation measure for patient education and self-management intervention for people with chronic conditions. *Patient Educ. Couns.* 2007(66) 192-201.
11. Interne communicatie met medisch directeur van het Dianet. (November 2020)
12. Jones J, Rosaasen N, Taylor J, Maira R, Shoker A, Blackburn E, et al. Health literacy, Knowledge, and Patient Satisfaction Before Kidney Transplantation 2016; *transplantation proceedings*, 48 2608-2614.

13. Burns T, Fernandez R, Stephens M. The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBIC* 2015; 13(2) 169-211.
14. Patzer R, McPherson L, Basu M, Mohan S, Wolf M, Chiles M, et al. Effect of the ichoose kidney decision aid in improving knowledge about treatment options among transplant candidates: a randomized controlled trial 2018 *Am J transplant*; 18:1954-1965.
15. Waterman AD, Peipert JD. An explore transplant group randomized controlled education trial to increase dialysis patients' decision-making and pursuit of transplantation 2018; *Progress in Transplantation* 28(2) 174-183.
16. Verhoeven N. Thematische Analyse. Amsterdam: Boom; 2020. P.33-42.
17. Baarda B, Bakker E, Boullart A, Fischer T, Julsing M, Peters V, Velden T van der. Basisboek Kwalitatief onderzoek. Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers; 2018, p.247-274.
18. Rosaasen N, Manira R, Shoker A, Wilson J, Blackburn D, Mansell H. Education before kidney transplantation: what do patient need to know? 2017; *Progress in Transplantation*, 27(1) 58-64.
19. Weems J, Patterson E. Coping with uncertainty and ambivalence while awaiting a cadaveric renal transplant 1989. *ANNA journal*, 16(1) 27-31.

## COMPARISON OF 3M VERSUS ORIGINAL BCM ELECTRODES IN BODY COMPOSITION MONITOR MEASUREMENTS

I.M. van Ruijven<sup>1,2</sup>, W.J. Visser<sup>1</sup>, D. Severs<sup>3</sup>

1. Department of Internal Medicine, Division of Dietetics, Erasmus MC, University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands. 2. Department of Nutrition and Dietetics, Amsterdam University Medical Centers, VU University, Amsterdam, The Netherlands. 3. Department of Internal Medicine, Division of Nephrology and Transplantation, Erasmus MC, University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands

### Background

The Body Composition Monitor (BCM) by Fresenius Medical Care is a bio-impedance spectroscopy (BIS) device that is widely used in hemodialysis patients, primarily to assess overhydration. Original electrodes are costly and use of other electrodes could lead to a notable cost reduction. Thus, we aimed to assess the agreement between values derived from BCM measurements using original electrodes and other, inexpensive electrodes.

### Methods

Measurements were performed in 30 hemodialysis patients. Following the same protocol, measurements were taken once with original BCM electrodes, and once with 3M Red Dot EKG 2330 electrodes (Figure 1). Quality of measurement (Q), overhydration (OH), intracellular water (ICW), extracellular water (ECW), lean tissue mass (LTM), adipose tissue mass (ATM), fat, and phase angle (PA) were analyzed by the use of independent samples t-tests for values, one sample t-tests for differences versus 0, Spearman correlation, Bland-Altman plots and Passing-Bablok regression analysis.

### Results

Overall median differences appear to be small, except OH (median 11.1% (IQR 31.3)). Values for Q, OH and ECW were significantly different between original and 3M electrodes ( $p=0.008$ ,  $p<0.001$ ,  $p=0.002$ ). Interelectrode differences in OH and ECW were significantly different from 0, but not in Q, ICW, LTM, ATM, fat, and PA. Spearman's Rho was  $>0.94$  for all parameters ( $p<0.001$ ) except Q ( $r 0.186$ ,  $p=0.508$ ). Bland-Altman plots showed that  $>95\%$  of values were within limits of agreement for all parameters. Passing-Bablok regression analysis showed no significant deviations from linearity, while OH trended higher using original electrodes (slope 1.11, 95% CI 1.00-1.24). A systematic difference was found in ECW (intercept 0.15, 95% CI 0.14-0.84). A Bland-Altman plot and Passing-Bablok regression for OH are shown in Figure 2.

### Conclusion

Measurements performed with 3M electrodes appear to have a good agreement with original BCM electrodes on most parameters except Q, OH and ECW, which were higher using original electrodes. It is worth noting that the systematic difference found in ECW may underlie the difference in OH as well. Even though correlation for both OH and ECW is strong, there are individual, clinically relevant, differences. As BCM measurements are mostly used and designed for determining OH, we suggest performing BCM measurements using original BCM electrodes.



Figure 1. Original BCM electrode (left) and 3M Red Dot EKG 2330 electrode (right)

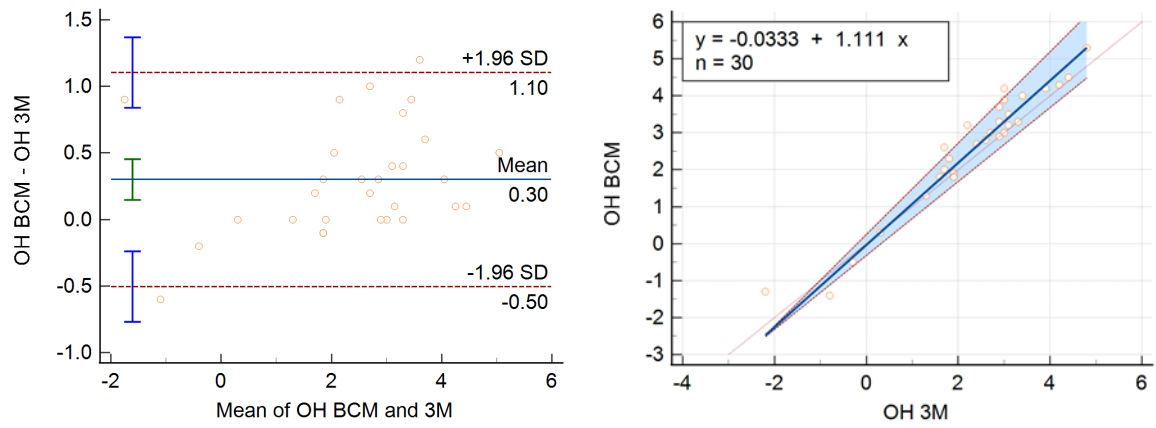


Figure 2. Bland-Altman plot and Passing-Bablok regression for overhydration

## **Mondzorgproblemen in het voorbereidingstraject voor niertransplantatie**

R. van Nieuwaal-van der Perk<sup>1</sup>, J. Voss-de Haan<sup>2</sup>, M.M. Slieker-Vlot<sup>3</sup>, I.E. Almekinders-den Hond<sup>4</sup>, D.A.F. Scheuter-van Oers<sup>5</sup>

Dialyseverpleegkundige<sup>1,3</sup>, verpleegkundig specialist<sup>2</sup>, praktijkopleider<sup>4</sup>, coördinator voorbereiding niertransplantatie<sup>5</sup>

### **Achtergrond**

Een gesaneerd gebit is een vereiste om in aanmerking te komen voor een niertransplantatie. De mond dient door de tandarts focusvrij verklaard te worden vanwege het gebruik van immunosuppressiva ná de transplantatie. Statistiek van het dialysecentrum Maasstad Ziekenhuis laat zien dat in de periode van maart 2020 bij 31 van de 220 patiënten het transplantatietraject stagneert rondom mondzorg. Het betreft hier de groep hemo-, peritoneaal- en pre-dialysepatiënten. Er worden problemen ondervonden bij het verkrijgen van de saneringsverklaring.

### **Methoden**

Er is een literatuurverkenning gedaan naar mondzorg in relatie tot de niertransplantatie, waarbij tevens de invloed van culturele en psychologische aspecten werd onderzocht. 16 patiënten werden willekeurig geselecteerd voor een telefonische enquête. Er moest inzicht verkregen worden in de behandelperiode, het consult bij de tandarts, het begrip van de saneringsverklaring en de huidige verzorging van de mond en gebitselementen. Verder hebben vijf transplantatieverpleegkundigen uit verschillende centra meegewerkt aan een e-interview. Deze vragenlijst moest duidelijkheid geven over de werkwijze van het transplantatietraject met betrekking tot de vereiste mondzorg.

### **Resultaten**

Het Maasstad Ziekenhuis beschikt niet over schriftelijke informatievoorziening met uitleg over de saneringsverklaring. Bijna 20% van de patiënten heeft langer dan twee jaar geleden de tandarts voor het laatst bezocht. Maar liefst 38% begrijpt niet wat de saneringsverklaring inhoudt. Naast uiteenlopende persoonsgebonden redenen voor het niet consulteren van de tandarts, spelen de kosten en angst voor tandheelkundige behandelingen een aanzienlijke rol bij het ontbreken van de vereiste mondzorg en indirect de saneringsverklaring. Er zijn geen vastgestelde richtlijnen waar de betrokken hulpverlener op kan terugvallen wanneer het voorbereidingstraject stagneert op de mondzorg. Van de geënquêteerden zit 69% in het pre-dialysetraject. Pre-dialyse patiënten hebben langer de tijd om de saneringsverklaring te regelen vanwege een stabiele nierfunctie.

### **Conclusie**

De saneringsverklaring wordt niet binnen afgebakende termijnen in orde gemaakt door een verscheidenheid aan individuele problemen. Dit zorgt voor stagnatie in het transplantatietraject. Zolang de saneringsverklaring ontbreekt is er geen zicht op een potentiële niertransplantatie.

# ULTRASONOGRAPHIC MUSCLE DIMENSIONS CORRELATE WITH LEAN TISSUE MASS IN END-STAGE KIDNEY DISEASE

*Nienke Idsinga<sup>1</sup>, Wesley J. Visser RD<sup>2</sup>, Anneke M.E. de Mik RD<sup>2</sup>, David Severs MD<sup>1</sup>  
Department of Internal Medicine, <sup>1</sup>Division of Nephrology and Transplantation and <sup>2</sup>Division of Dietetics and, Erasmus MC, University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands*

## **Background**

Protein-energy wasting is highly prevalent in end stage kidney disease (ESKD), leading to a loss of muscle mass and muscle strength. Application of the gold standard methods for muscle mass assessment, computed tomography, magnetic resonance imaging, and double-energy x-ray absorptiometry, is not feasible in outpatient settings. Variations of bedside bioimpedance analysis are commonly employed, but edema introduces a potential bias. Muscle ultrasound is an inexpensive, widely available technique that has been shown to provide a reliable indication of muscle mass in multiple populations, but data on its validity in ESKD patients is lacking. In the current study, we compared the level of agreement between the lean tissue mass (LTM) assessed by bioelectric impedance spectroscopy (BIS) and muscle thickness and cross-sectional muscle area (CSMA) measured with muscle ultrasound in ESKD patients. Furthermore, we explored the correlation of muscle ultrasound with muscle strength.

## **Methods**

Twenty-two ESKD patients (12 of whom were on hemodialysis, 15 men) underwent concurrent BIS for LTM measurement and muscle ultrasound for muscle thickness and CSA. Muscle strength was assessed by handgrip strength. LTM and the results of the 2 ultrasound parameters were compared using correlation coefficients and Bland-Altman plots. Subgroup differences were explored using Mann-Whitney U tests.

## **Results**

Muscle ultrasound parameters had good interassay agreement. Muscle thickness had good correlation with LTM ( $P = 0.0096$ , Pearson  $r = 0.5511$ ) but not with HGS ( $P = 0.2260$ , Pearson  $r = 0.2759$ ). This correlation was strong in men but absent in women, who had significantly lower LTM and HGS than men, but whose muscle thickness and CSMA did not differ significantly. Dialysis status had no effect on LTM, HGS, or ultrasonographic parameters.

## **Conclusions**

Muscle ultrasound has validity as a tool to estimate muscle mass in ESKD patients. However, the conflicting results between men and women as well as the poor correlation between muscle ultrasound parameters and muscle strength warrant further investigation. We speculate intramuscular adipose tissue may play a role.

## **SHUNTZORG BIJ PATIENTEN MET TOTALE PARENTERALE VOEDING.**

**Maaïke Heijmans**

**Dialyse / Vaattoegang verpleegkundige**

**Dialyse-Dianet locatie AMC Amsterdam**

### **Inleiding:**

Het aantal patiënten met totale parenterale voeding (TPV) via een shunt lijkt toe te nemen in het AUMC. De shuntoverleving bij deze groep patiënten is lager dan bij dialysepatiënten en het is niet duidelijk waar dit door veroorzaakt wordt. Mogelijk speelt een gebrek aan monitoring van shuntcomplicaties een rol bij deze patiëntengroep en in het TPV-team is weinig kennis over shuntzorg aanwezig.

### **Doelstelling**

Bij TPV-patiënten wordt ingezet op preventie van shuntcomplicaties in plaats van behandelen van shuntcomplicaties.

### **Methoden:**

Wij wilden een vaattoegangstraject beschrijven vanuit de visie dat vaattoegangszorg die aan geëxpliciteerde kwaliteitsstandaarden voldoet tot minder complicaties leidt.

Bij gebrek aan specifieke literatuur met betrekking tot shunts bij TPV-patiënten is gebruik gemaakt van de standaardliteratuur voor dialysepatiënten.

Daarnaast zijn er diverse interviews gehouden met shuntchirurgen, nefroloog, Teamleider HD, het TPV-team en 3 patiënten. Op basis van de literatuur en de interviews is een handleiding geschreven die beschrijft hoe de zorg van een shunt pre- en postoperatief moet worden ingericht. Deze handleiding kan dan gebruikt worden door medewerkers van het TPV-team of de gespecialiseerde thuiszorg.

Patiënten moeten voor aanleg van de shunt bijvoorbeeld voorgelicht worden. Postoperatieve controles moeten geregeld worden en nadat de patiënt thuis is geplaatst zal er periodiek monitoring plaats moeten vinden. Het advies is 1x per 3 maanden een vaatecho laten maken en dit uitbreiden in overleg met de shuntchirurg. Patiënt, partner of thuiszorgverpleegkundige moeten getraind worden in het aanpakken van de shunt en het herkennen van complicaties. Al deze zorg vindt buiten het blikveld van dialyseafdeling plaats en per patiënt moet er een op maat gemaakt plan worden ontwikkeld. De handleiding geeft zorgverleners buiten de dialyseafdeling houvast om dit soort zorg goed in te richten. Uiteindelijk blijft de expertise van de dialyseafdeling belangrijk in het goed laten lopen van dit traject.

Samenwerking met het TPV-team verloopt soms moeizaam. Dit wordt veroorzaakt door financiële zaken en het vaak acute karakter als patiënten worden aangeboden. De dialyseafdeling moet dan direct ondersteunen zonder dat dit ingepland kan worden en dit is niet altijd te realiseren. Recent wil het TPV-team met een vaste thuiszorgorganisatie samenwerken om shuntzorg bij deze groep patiënten goed in te richten.

### **Resultaat:**

We zijn nu zover dat de handleiding geïmplementeerd kan worden in de praktijk. Onderzoek zal nodig zijn of shuntsurveillance ook leidt tot betere uitkomsten en ook moet de samenwerking met het TPV-team goed worden ingericht. Dit zijn geen eenvoudige uitdagingen. Er wordt nagedacht om bij deze kleine groep patiënten multicenter onderzoek op te starten de resultaten van shuntzorg te kunnen meten.



## **BAAN-PROJECT UMCG: Bevorderen van duurzame arbeidsparticipatie van nierpatiënten**

**Wim Sipma**, Gezondheidswetenschappen, Toegepast Gezondheidsonderzoek, Universitair Medisch Centrum Groningen

**Karin Rustema**, Medisch Maatschappelijk Werk, Universitair Medisch Centrum Groningen

**Haitze de Vries**, Gezondheidswetenschappen, Sociale Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Groningen

**Annemieke Visser**, Gezondheidswetenschappen, Toegepast Gezondheidsonderzoek, Universitair Medisch Centrum Groningen

### *Inleiding en methode*

In de periode januari 2020 – juli 2021 is in het UMCG een werkwijze ontwikkeld én in gebruik genomen om nierpatiënten te helpen met vragen en problemen rondom werkbehoud als gevolg van hun nierziekte. De ontwikkeling gebeurde in het project BAAN door middel van actieonderzoek waarbij deelnemers – bedrijfsartsen, UWV medewerkers, patiënten, nefrologen, maatschappelijk werkers, onderzoekers - van begin tot eind meewerkten aan probleemformulering, oplossingsrichtingen, randvoorwaarden en het vormgeven van concrete, praktische, ondersteunende stappen. Aanleiding voor project BAAN was eerder onderzoek (CKD@Work) van het UMCG dat uitwees dat nierpatiënten een grote kans hebben hun werk te verliezen door hun nierziekte, worstelen met vragen over hun eigen ziekteverloop en de gevolgen voor hun werksituatie, het lastig vinden hun nierziekte en verlies van energie op het werk te bespreken en moeite hebben hun weg te vinden in de bestaande wet- en regelgeving rondom ziekte en werk. Laagdrempelige steun vanuit het ziekenhuis zouden ze waarderen maar er is een drempel om dat met de arts te bespreken. Bovendien is inmiddels genoeg bekend dat werk betekenis en structuur geeft aan het leven van mensen en een goede arbeidsparticipatie kan de gezondheid en kwaliteit van leven bevorderen.

### *Resultaten*

Binnen project BAAN is een concreet ondersteunend aanbod ontwikkeld voor nierpatiënten in alle stadia van ziekte, ook bij dialyse en transplantatie. Daarbij is zeer goed rekening gehouden met de beperkte tijd van artsen gedurende het consult. Voor patiënten zijn praktische informatiefolders ontwikkeld die onder meer beschikbaar zijn in de wachtkamers en online via de UMCG website. Patiënten worden hierdoor geholpen om zelf actief met hun ziekte en werk om te gaan. Ook wordt hun gewezen op de mogelijkheid werkvragen in het ziekenhuis met hun arts of maatschappelijk werker te bespreken. Doorverwijzing naar een arbeidsdeskundige op de poli behoort tot mogelijkheden. Activering en praktische ondersteuning van patiënten is in onze ogen essentieel voor het verhogen van de kansen op werkbehoud. Voor artsen is bespreken van werk heel praktisch gehouden. Via een paar korte vragen die in EPIC zijn opgenomen kunnen ze heel snel naar maatschappelijk werk doorverwijzen wanneer een patiënt aangeeft daar behoefte aan te hebben. Het kost hun nauwelijks tijd. Ook voor verpleegkundigen is informatiemateriaal ontwikkeld en verspreid om aandacht voor werk te genereren.

### *Conclusie*

BAAN beoogt een cultuur te creëren waarin het belang van arbeidsgerichte medische zorg door curatieve professionals, waaronder nefrologen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers, wordt erkend en waar aandacht voor werk een vanzelfsprekend deel van de zorg in het ziekenhuis wordt. Zover zijn we na anderhalf jaar nog niet. Draagvlak is er wel, maar daarmee is nog niet bereikt dat over de volle breedte van de nefrologische zorg aandacht voor werk onderdeel is van de dagelijkse praktijk. De cultuurverandering is ingang gezet en zal het komende jaar ook verder worden doorgevoerd.