



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2004. De gegevens mogen met bronvermelding (Heijmans, MJWM., Rijken, PM., *Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie* NIVEL 2004) worden gebruikt. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie

Een literatuurstudie naar de ervaren knelpunten en mogelijkheden

M.J.W.M. Heijmans
P.M. Rijken



ISBN 90-6905-676-3

<http://www.nivel.nl>

M.Heymans@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 792

Fax 030 2 729 729

©2004 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Dit project werd uitgevoerd door het NIVEL met financiële ondersteuning van Nierstichting Nederland

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting en beschouwing	7
1 Inleiding	15
1.1 Nierziekten in Nederland	15
1.2 Aanleiding tot het onderzoek	17
1.3 Doel van de studie en vraagstellingen	18
1.4 Opbouw van het rapport	19
2 Methode van onderzoek	21
2.1 Gehanteerde kader en afbakening van het onderzoek	21
2.2 Literatuursearch	23
3 Onderwijsparticipatie	29
3.1 Inleiding	29
3.2 Kenmerken gevonden studies	29
3.3 Ontwikkeling en opleidingsniveau	31
3.4 Ziekteverzuim, schoolprestaties en emotionele problemen	32
3.5 Behoeften en mogelijkheden bij het volgen van onderwijs en opleiding	34
3.6 Conclusies	35
4 Arbeid	39
4.1 Inleiding	39
4.2 Arbeidsdeelname en ziekteverzuim tijdens de predialyse fase en tijdens dialyse	39
4.3 Arbeidsdeelname na transplantatie	42
4.4 Behoeften en mogelijkheden bij reïntegratie op de arbeidsmarkt	44
4.5 Conclusies	45
5 Sociale participatie en vrijetijdsbesteding	49
5.1 Inleiding	49
5.2 Aard en omvang van sociale participatie en vrijetijdsbesteding	49
5.3 Behoeften en mogelijkheden	53
5.4 Conclusies	53
6 Functioneren in sociale relaties	57
6.1 Inleiding	57
6.2 Veranderingen voor het kind en het gezin	57
6.3 Veranderingen voor de volwassen patiënt en de partner	60
6.4 Ervaringen en behoeften op het gebied van (ondersteuning van) de mantelzorg	63
6.5 Conclusies	63

7 Lichaamsbeleving en uiterlijk	69
7.1 Inleiding	69
7.2 Lichaamsbeleving en de gevolgen voor sociaal-maatschappelijke participatie	69
7.3 Conclusies	70
Bijlage 1	73

Voorwoord

Dit rapport vormt het verslag van een literatuurstudie naar de sociaal-maatschappelijke participatie(-mogelijkheden) van mensen met een chronische nierinsufficiëntie. De literatuurstudie is in opdracht van Nierstichting Nederland uitgevoerd in de periode september 2003 tot en met februari 2004.

Nierstichting Nederland zet zich in voor een maximale kwaliteit van leven voor iedere nierpatiënt in Nederland. Om haar beleid vorm te geven werkt de Nierstichting met een aantal actieprogramma's. In 2004 zal een nieuw programma Sociaal Beleid van start gaan. In dit nieuwe programma staan maatschappelijke participatie en autonomie van mensen met nieraandoeningen centraal. Ter voorbereiding van dit programma, wil de Nierstichting graag een overzicht van nationaal en internationaal onderzoek dat op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie tot nu toe bij nierpatiënten is verricht. Dit rapport beoogt in deze behoefte te voorzien. Gekozen werd voor een literatuurstudie om in een betrekkelijk korte tijd de stand van zaken met betrekking tot de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie in beeld te brengen. Het onderzoek heeft informatie opgeleverd over de mogelijkheden en knelpunten op het gebied van sociaal maatschappelijke participatie voor verschillende groepen nierpatiënten.

Vanuit Nierstichting Nederland werd het onderzoek begeleid door mevrouw C. Lips. Op deze plaats willen we haar danken voor haar inzet en constructieve bijdrage aan de literatuurstudie en de verslaglegging in dit rapport. Mevrouw C. Breuning, werkzaam bij het NIVEL, was behulpzaam bij het zoeken en selecteren van literatuur. Ook haar willen we hartelijk danken voor haar bijdrage.

Utrecht, mei 2004

Samenvatting en beschouwing

In dit rapport worden de resultaten beschreven van een literatuurstudie naar de sociaal-maatschappelijke participatie(-mogelijkheden) van mensen met een chronische nierinsufficiëntie. De literatuurstudie is in opdracht van Nierstichting Nederland uitgevoerd in de periode september 2003 tot en met februari 2004 en dient ter ondersteuning van het programma Sociaal Beleid dat in 2004 van start is gegaan. Doel van deze studie was om te inventariseren welke knelpunten, behoeften en mogelijkheden (subgroepen van) mensen met een chronische nierinsufficiëntie ervaren op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie. Bij sociaal-maatschappelijke participatie is daarbij een onderscheid gemaakt naar een viertal thema's: onderwijsparticipatie, waaronder de participatie aan school en opleiding; arbeidsparticipatie met daarbij aandacht voor thema's als arbeidsdeelname en ziekteverzuim; sociale participatie en vrijetijdsbesteding, waarbij bij sociale participatie een onderscheid wordt gemaakt naar het verrichten van vrijwilligerswerk en lidmaatschap van maatschappelijke, politieke, culturele en levensbeschouwelijke organisaties; en het functioneren in sociale relaties zoals het gezin en de partnerrelatie. Daarnaast is op verzoek van de Nierstichting ook aandacht besteed aan de invloed van lichaamsbeleving op sociaal-maatschappelijke participatie. Voor ieder van deze thema's is in dit rapport een apart hoofdstuk opgenomen.

Er is gezocht naar literatuur over de periode 1995 – 2003 waarin onderzoek op het gebied van de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatiënten centraal staat. In totaal werden 112 relevante referenties over deze periode gevonden en in dit rapport verwerkt, aangevuld met enkele oudere overzichtsstudies en literatuur over de sociaal-maatschappelijke participatie van chronisch zieken in het algemeen. Bij de verslaglegging van de resultaten zijn niet alleen de problemen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie in kaart gebracht, maar is ook geprobeerd om eventuele oplossingen of punten voor verbetering aan te reiken. Hiervoor zijn naast de problemen en knelpunten ook de behoeften en mogelijkheden van mensen met een chronische nierinsufficiëntie onderzocht. Hieronder worden de belangrijkste bevindingen kort samengevat, waarbij een onderscheid gemaakt zal worden naar de sociaal-maatschappelijke participatie van predialysepatiënten, dialysepatiënten en patiënten met een donornier. Resultaten voor kinderen en volwassenen worden apart besproken.

Sociaal-maatschappelijke participatie tijdens de fase vóór dialyse

Feitelijke informatie over de sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie tijdens de predialysefase ontbreekt nagenoeg, met uitzondering van een aantal studies over de onderwijsparticipatie van kinderen en de arbeidsparticipatie van volwassenen. Toch is de predialysefase zeer belangrijk voor de mogelijkheden die nierpatiënten hebben op het gebied van sociaal-maatschappelijke

participatie. In deze fase valt vanuit preventief oogpunt de meeste winst te behalen zoals hieronder zal worden toegelicht.

Ervaren knelpunten

De ernst van de gevolgen van een chronische nierinsufficiëntie verschilt per patiënt. Wel nemen klachten zoals vermoeidheid en een slechte lichamelijke conditie in de predialysefase bij alle patiënten toe. Daarbij komt het besef dat men een ziekte heeft die over het algemeen steeds ernstiger wordt. Zowel de toename van lichamelijke klachten als deze emotionele belasting hebben hun weerslag op de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatiënten.

Bij *kinderen* die op zeer jonge leeftijd (< 5 jaar) te maken krijgen met een chronische nierinsufficiëntie zijn achterstanden in de cognitieve en motorische ontwikkeling aangetoond. Met name problemen met aandacht, concentratie en geheugen zijn vaker aanwezig bij deze kinderen dan bij gezonde leeftijdgenootjes. De achterstand in cognitieve en motorische ontwikkeling heeft gevolgen voor de onderwijsparticipatie. Kinderen met een chronische nierinsufficiëntie volgen vaker speciaal onderwijs of hebben extra begeleiding nodig op een reguliere school. Leerprestaties blijven vaak achter ten opzichte van gezonde kinderen. Voor oudere kinderen kan de aanwezigheid van een chronische nierziekte ook tijdens de predialysefase een belemmering vormen bij de keuze van opleiding of beroep. Ouders hebben de neiging zich beschermend op te stellen ten aanzien van het kind. Een kind wordt sneller thuis gehouden van school en wordt minder gestimuleerd om deel te nemen aan school en buitenschoolse activiteiten dan gezonde leeftijdgenootjes. Hierdoor kan een kind sociaal geïsoleerd raken. Over de precieze problemen die kinderen tijdens de predialysefase ervaren op het gebied van sociale participatie en vrijetijdsbesteding en in hun contacten met leeftijdgenootjes zijn echter geen studies gevonden.

Studies bij *volwassenen* met een chronische nierinsufficiëntie in de predialysefase hebben zoals gezegd vooral betrekking op arbeidsparticipatie. Deze studies laten zien dat de arbeidsparticipatie onder mensen met een nierziekte aanzienlijk lager ligt dan in de algemene bevolking, niet alleen tijdens dialyse, maar ook in de periode daarvoor. Veel nierpatiënten stoppen voor aanvang van de dialyse met betaald werk. Niet alleen wordt er gestopt met werk, ook de deelname aan sport, het onderhouden van sociale contacten en initiatieven op het gebied van sociale participatie en vrijetijdsbesteding worden minder. De toename van lichamelijke klachten vormt hiervoor de belangrijkste reden. Maar ook hebben veel nierpatiënten de ervaring dat een nierziekte moeilijk te combineren valt met een actief werkend en sociaal leven. Sommige nierpatiënten zien hun situatie als uitzichtloos. Hierdoor kunnen zij depressief raken en in een sociaal isolement terecht komen.

Sociaal-maatschappelijke participatie tijdens dialyse

Uit dit rapport komt naar voren dat mensen met een nierziekte het meest beperkt zijn in hun mogelijkheden tot sociaal-maatschappelijke participatie tijdens de fase van dialyse.

Dit geldt zowel voor de participatiemogelijkheden van kinderen op het gebied van school en opleiding, als voor de arbeidsparticipatie en sociale participatie op volwassen leeftijd. Ook zijn de gevolgen van een nierziekte voor het gezin, de partner en andere personen uit de sociale omgeving, het grootst tijdens de fase van dialyse.

Ervaren knelpunten

De aanvang van dialyse is een belangrijk moment in het verloop van een nierziekte omdat de patiënt vanaf dat moment volledig afhankelijk wordt van behandeling. Al naar gelang de aard van de dialysebehandeling moet de patiënt een aantal uren per dag, per week of 's nachts dialyseren. Behalve dat dialyseren tijd kost gaat deze behandeling gepaard met vermoeidheid en ander lichamelijke klachten. De afhankelijkheid (van een apparaat en van andere mensen) die ontstaat door een dialysebehandeling is voor veel patiënten emotioneel moeilijk.

De resultaten laten zien dat *kinderen* met een dialysebehandeling vaker afwezig zijn van school, minder deelnemen aan schoolactiviteiten en minder contact hebben met leeftijdgenootjes dan gezonde kinderen. Bovendien heeft een dialysebehandeling een negatieve invloed op de cognitieve en motorische ontwikkeling van kinderen. Een dialysebehandeling tijdens de kindertijd kan leiden tot een lager IQ en opleidingsniveau op volwassen leeftijd. Doordat kinderen tijdens de dialyse vaak lange tijd stil zitten neemt de kracht van spieren en de sterkte van botten af. Kinderen die een dialysebehandeling volgen zijn voor die behandeling afhankelijk van de ouders. Deze afhankelijkheid kan er toe leiden dat het kind angstig is om van huis en de ouders weg te gaan. Het kind zal daardoor minder gemakkelijk deelnemen aan activiteiten op school en daarbuiten. Studies tonen aan dat scheidingsangst met name bij kinderen tijdens de dialyse fase voorkomt en veel minder bij kinderen met een nierziekte die nog niet dialyseren of die getransplanteerd zijn. Gezien de negatieve gevolgen van een dialysebehandeling voor de ontwikkeling van kinderen en de deelname aan school en andere activiteiten, wordt er naar gestreefd om de tijd van dialyse zo kort mogelijk te houden. Door het beperkte aantal donornieren is dit niet altijd mogelijk.

De arbeidsdeelname van *volwassen* dialysepatiënten ligt bij aanvang van de dialyse aanzienlijk lager dan in de algemene bevolking (35% versus 65% respectievelijk) en daalt nog verder met de duur van de dialyse. Een slechte fysieke conditie en beperkingen die door de dialysebehandeling ontstaan in het sociaal functioneren vormen de belangrijkste redenen om te stoppen met werken. De arbeidsparticipatie onder mensen die een hemodialyse-behandeling (HD) volgen is lager dan onder mensen met peritoneaal-dialyse (PD). Als HD-patiënten bij aanvang van de dialyse nog aan het werk zijn, stoppen zij echter niet vaker dan mensen met PD. Dit wijst er op dat het type dialysebehandeling niet van invloed is op de mogelijkheden om te blijven werken, maar dat werk eerder een keuze voor een bepaalde behandelvorm bepaalt.

Behalve dat dialysepatiënten minder vaak werken, nemen zij ook minder vaak deel aan sport en andere sociale activiteiten dan gezonde mensen of nierpatiënten in andere fasen van de behandeling. Dialysetijd, vermoeidheid, onzekerheid over de toekomst en het eigen lichamelijke functioneren vormen de belangrijkste barrières bij dialysepatiënten voor een actief sociaal leven. Mensen die een HD-behandeling volgen zijn de meeste tijd

kwijt aan de dialysebehandeling. De deelname aan sport, het onderhouden van sociale contacten en vrijetijdsbesteding liggen in deze groep dan ook lager dan bij ander vormen van dialyse.

De fase van dialyse zorgt voor grote veranderingen in een gezin of partnerrelatie. Met de start van de dialyse neemt de afhankelijk van de patiënt ten opzichte van de ouders of de partner toe. Jonge kinderen zijn vaak geheel afhankelijk van de ouders. Bij volwassenen is de afhankelijkheid het grootst bij een HD-behandeling. Niet alleen door de afhankelijkheid die ontstaat door de dialysebehandeling, maar ook door de slechtere fysieke conditie veranderen rollen binnen het gezin. Hoewel studies hierover nagenoeg ontbreken is het aannemelijk dat een persoon met een chronische nierinsufficiëntie minder huishoudelijke taken en zorgtaken op zich kan nemen, waardoor de druk op andere gezinsleden groter wordt. Ook emotioneel betekent de nierziekte een belasting voor het gezin. De vruchtbaarheid van vrouwen en mannen neemt bij chronische nierinsufficiëntie sterk af. Minder dan één procent van de vrouwen die dialyseren raakt zwanger en aan zwangerschap zijn grotere medische risico's verbonden. Aan patiënten die dialyseren wordt dan ook afgeraden om zwanger te worden. Een aanzienlijk groep van de mensen met een dialysebehandeling rapporteert seksuele problemen (60-80%). Problemen hebben vooral te maken met een verminderd libido en niet zozeer met fysieke problemen. Het gevoel niet langer aantrekkelijk te zijn voor de partner speelt daarbij voor dialyse patiënten een rol.

Ouders en partners die behulpzaam zijn bij de behandeling voelen zich hier vaak onzeker in en hebben behoefte aan professionele ondersteuning in de vorm van informatie of praktische hulp. Er is weinig onderzoek gedaan onder mantelzorgers van mensen die en dialysebehandeling volgen. Gezien de belangrijke rol van mantelzorgers in de behandeling van nierziekten is onderzoek naar hun ervaringen van groot belang.

Sociaal-maatschappelijke participatie na transplantatie

Algemeen wordt verwacht dat transplantatie leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven en tot vermindering van een groot aantal problemen die zich tijdens de fase van dialyse voor doen. In het algemeen kan gesteld worden dat een succesvolle transplantatie inderdaad zorgt voor een verbetering in het functioneren van de patiënt, ook op het gebied van de sociaal-maatschappelijke participatie. Het niveau van functioneren voor aanvang van de nierziekte wordt echter zelden gehaald.

Bij *kinderen* zijn de positieve effecten van transplantatie duidelijk aangetoond. Transplantatie heeft een gunstig effect op de cognitieve en motorische ontwikkeling van jonge kinderen. Bij oudere kinderen is na transplantatie een verbetering in leerprestaties te zien. Transplantatie kan echter niet verhinderen dat het ziekteverzuim onder kinderen met een donornier hoger is dan onder gezonde leeftijdgenootjes. Ook zijn de contacten met leeftijdgenootjes minder. Een negatief effect van transplantatie is dat onder invloed van medicatie het uiterlijk vaak aanzienlijk verandert. Veel kinderen en met name adolescenten hebben hier moeite mee. In studies wordt een samenhang gevonden tussen een veranderd uiterlijk en verminderd zelfvertrouwen, non-compliance ten aanzien van medicatie, een grotere angst om na transplantatie weer naar school te gaan en het

vermijden van sociale contacten met leeftijdgenoten. Ook vermoeidheid, misselijkheid, en de angst voor afstoting van de donornier hinderen kinderen om hun dagelijkse activiteiten uit te voeren.

Studies onder *volwassenen* laten zien dat na transplantatie het aantal mensen dat werkt of participeert in sport en andere sociale activiteiten toeneemt, in vergelijking met de fase voor transplantatie. Het hebben van werk voor aanvang van de transplantatie vormt daarbij de beste garantie voor werk na transplantatie. De meeste mensen die na transplantatie werken keren na transplantatie terug naar hun oude baan. Slechts 15% van hen vindt nieuw werk. Een opvallende bevinding is dat aanzienlijk minder mensen na een succesvolle niertransplantatie werken, dan dat men op medische gronden zou verwachten. Angst voor afstoting, het idee van de patiënt en soms ook de omgeving dat een getransplanteerde patiënt niet kan werken, angst voor het verlies van de uitkering en het niet kunnen vinden van een geschikte baan vormen de belangrijkste redenen om niet te werken.

Ook de deelname aan sport neemt na transplantatie toe. Veel mensen gaan na transplantatie intensiever sporten. Intensief sporten na transplantatie is voor zowel kinderen als volwassenen echter niet zonder risico en dient in overleg met een arts of andere zorgverlener te gebeuren.

De literatuur over de invloed van transplantatie op het gezin en de partner maakt duidelijk dat transplantatie niet een op zichzelf staande gebeurtenis is, maar zelfs vele maanden daarna nog een belangrijke bron van stress kan zijn voor zowel de patiënt als de omgeving. Met name de zware medicamenteuze behandeling en de bijwerkingen die daarbij optreden zijn voor de patiënt moeilijk. Transplantatie brengt een bepaald verwachtingspatroon met zich mee bij de patiënt en de omgeving. 'Men moet weer de oude worden'. Het hervatten van oude taken zoals werk en het herstellen van sociale contacten en de veranderende rollen binnen het gezin of binnen de partnerrelatie brengen spanningen met zich mee. Bovendien leeft de patiënt steeds met de angst voor afstoting.

Behoeften en mogelijkheden

Hoe moeilijk het ook is om met een chronische nierziekte te leven, het is van belang dat een nierpatiënt zoveel als mogelijk probeert om werk en andere activiteiten te behouden, tijdens alle fasen van de nierziekte. Ook de Nierstichting pleit ervoor dat activiteiten zoveel als mogelijk doorgang vinden. Het is dan ook belangrijk te zoeken naar manieren die een actieve sociaal-maatschappelijke participatie voor nierpatiënten mogelijk maken. Het literatuuroverzicht maakte duidelijk dat het vooral zinvol is te investeren in datgene wat kan helpen om uitval van nierpatiënten uit het arbeidsproces te voorkomen. Betaald werk draagt bij aan een verhoogde kwaliteit van leven, meer sociale contacten en meer zelfvertrouwen. Bovendien blijft de financiële situatie meer stabiel als men blijft werken. Het streven naar betaald werk wordt in de literatuur dan ook genoemd als één van de hoofddoelstellingen tijdens de revalidatie van nierpatiënten.

Onderzoek toonde aan dat het hebben van werk voor aanvang van de dialyse samen met een hogere opleiding en een goede fysieke conditie de beste garantie vormt om ook na dialyse aan het werk te blijven. Met de preventie van arbeidsuitval onder nierpatiënten

moet dan ook begonnen worden tijdens de predialysefase. Tijdens deze fase moet de patiënt goed geïnformeerd worden over het verdere verloop van de nierziekte, over de verschillende behandelmogelijkheden en over de mogelijkheden om zo normaal mogelijk te blijven leven. Het is daarbij belangrijk om te inventariseren hoe de patiënt zelf denkt over zijn of haar mogelijkheden om aan het werk te blijven, en welke problemen hij/zij verwacht bij het uitvoeren van betaald werk. Inzicht in de angsten en twijfels van patiënten is belangrijk om de juiste hulp en ondersteuning te kunnen bieden.

Een aantal barrières die uit de literatuur naar voren komen, zouden kunnen worden weggenomen. Het zorgen voor (het behoud van) een goede lichamelijke conditie kan wellicht voorkomen dat mensen vroegtijdig stoppen met werken. Hetzelfde geldt voor de keuze van dialysebehandeling. Het is belangrijk om na te gaan welke vorm van behandeling het beste aansluit bij de situatie van de patiënt. Mensen in de predialyse fase stoppen vaak uit voorzorg met werken omdat men verwacht dat dialyse moeilijk te combineren is met betaald werk. Een juiste informatie kan uitval wellicht helpen voorkomen. Voor mensen die werken kunnen aanpassingen op het werk mogelijk voorkomen dat men geheel of gedeeltelijk stopt met werken. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om aanpassingen als extra rustpauzes, flexibelere werktijden, de mogelijkheid om thuis te werken, en de aanwezigheid van een dialyse ruimte. Ook kunnen hulpmiddelen of aanpassingen of extra hulp in het huishouden ervoor zorgen dat mensen meer energie overhouden voor het uitvoeren van betaald werk en andere vormen van sociaal maatschappelijke participatie.

Net als tijdens de fase voor dialyse is het voor patiënten tijdens dialyse belangrijk dat werk en andere sociale activiteiten zoveel mogelijk doorgang vinden. Circa 20% van de mensen die geen werk heeft tijdens dialyse geeft aan hier wel behoefte aan te hebben. Het is van belang om met deze groep mensen te zoeken naar mogelijkheden voor werk of een andere zinvolle tijdsbesteding.

Voor jongeren met een nierziekte is het kiezen van een studierichting of het maken van een beroepskeuze vaak niet gemakkelijk. Men moet rekening houden met de lichamelijke conditie nu en in de toekomst. Beroepen die veel lichamelijk werk eisen liggen niet voor de hand. De keuze aan opleidingen en banen is daardoor beperkter. Hulp bij studie- en beroepskeuze is dan ook wenselijk.

Net als met werk, stoppen mensen met een nierziekte ook vaak met sporten of andere sociale activiteiten voor aanvang of tijdens het begin van een dialysebehandeling.

Vermoeidheid en een groeiende angst voor het eigen functioneren vormen de belangrijkste redenen om te stoppen. Onderzoek toont aan dat met een gericht bewegingsprogramma de fysieke conditie van nierpatiënten verbeterd kan worden. Een dergelijk programma aangeboden in de fase voor dialyse, maar ook tijdens dialyse kan er aan bijdragen dat mensen meer vertrouwen krijgen in hun eigen lichaam en meer energie overhouden voor sport en andere activiteiten.

Bij jongeren en met name bij adolescenten zou meer systematisch aandacht besteed moeten worden aan uiterlijk en lichaamsbeleving. Een goede informatie voor aanvang van de transplantatie en een goede begeleiding in de fase daarna is belangrijk.

Tenslotte, in de context van de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatiënten is het belangrijk verder te onderzoeken wat nierpatiënten ervan weerhoudt om te participeren in bepaalde opleidingen, betaald werk, lidmaatschap van verenigingen, vrijwilligerswerk of sport en andere vormen van vrijetijdsbesteding en vooral om te

onderzoeken onder welke voorwaarden deelname wel mogelijk zou zijn. Hier bestaat momenteel geen inzicht in. Inzicht in de persoonlijke ideeën en opvattingen van mensen met een chronische nierziekte over hun nierziekte en over hun mogelijkheden en onmogelijkheden op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie, helpt om het gedrag van deze patiëntengroep beter te begrijpen. Bovendien maakt een dergelijk inzicht het mogelijk om de zorg beter af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen met een chronische nierziekte.

1 Inleiding

In dit hoofdstuk komen de vraagstellingen van deze studie aan de orde. Alvorens hier op in te gaan, zal eerst in het kort worden stil gestaan bij de aard en omvang van chronische nierziekten in Nederland en zal de aanleiding tot dit onderzoek worden geschetst. Het hoofdstuk sluit af met een beschrijving van de opbouw van dit rapport.

1.1 Nierziekten in Nederland

Aard en aantallen

Het aantal nierpatiënten in Nederland wordt momenteel geschat op ruim 40.000 (website Nierstichting). Nierziekten hebben vaak een onduidelijk begin en komen pas aan het licht als de nieren zodanig zijn beschadigd dat zij onvoldoende werken. Door de grote reserve van de nieren verlopen veel chronische nieraandoeningen sluipend. Klachten ontstaan vaak pas als zo'n 60 – 70 procent van de nieren is uitgevallen. Men spreekt vanaf dat moment van chronische nierinsufficiëntie. Bij chronische nierinsufficiëntie is er sprake van een blijvend onvoldoende nierwerking. Bij meer dan 90% uitval van de nieren is nierfunctieervangende behandeling noodzakelijk. Dialyse of niertransplantatie zijn dan de mogelijkheden.

Diverse aandoeningen kunnen tot chronische nierinsufficiëntie leiden. In iets minder dan de helft van de gevallen zijn ziekten die ontsteking van de nierfiltertjes veroorzaken verantwoordelijk voor het nierfalen. Daarnaast kunnen ziekten van de bloedvaten van de nier en hypertensie (21% van de nieuwe patiënten) en diabetes (16% van de nieuwe patiënten) leiden tot chronische nierinsufficiëntie. Ook kan chronische nierinsufficiëntie het gevolg zijn van allerlei andere, soms zeldzame ziekten. In 10 tot 20% van de gevallen wordt geen duidelijke oorzaak van de nierfunctiestoornis gevonden.¹

Jaarlijks worden circa 1.300 mensen met een (sterk) verminderde nierfunctie opgenomen in het Nederlandse nierfunctieervangingsprogramma.² Op 1 januari 2003 werden in de 54 Nederlandse dialysecentra 10.600 patiënten behandeld met een nierfunctieervangende therapie. 5.080 Patiënten werden behandeld met een vorm van dialyse (3557 met hemodialyse en 1523 met peritoneale dialyse), 5.520 patiënten leefden met een functionerende donornier. In Tabel 1.1 is de leeftijdsopbouw weergegeven van de patiënten, die op 1 januari 2003 in behandeling waren. De meeste dialysepatiënten zijn in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar (37%) of 65 t/m 74 jaar (26%). Patiënten met een functionerende donornier zijn gemiddeld jonger, 32% behoort tot de leeftijdscategorie van 16 t/m 44 jaar en 50% tot de categorie van 45 t/m 64 jaar.³ Het aantal dialysepatiënten stijgt jaarlijks gemiddeld met 3,3%, het aantal patiënten met een functionerende donornier met 4,5%. Van het totale aantal dialysepatiënten overlijdt jaarlijks 20%.⁴

Tabel 1.1 Absolute aantallen patiënten in Nederland met een nierfunctievervangende therapie op 1 januari 2003

	Dialysepatiënten		Patiënten met functionerende donornier		Totaal	
	absoluut aantal	per miljoen inwoners	absoluut aantal	per miljoen Inwoners	absoluut aantal	per miljoen inwoners
0 t/m 15	38	11,8	124	38,5	162	50,3
16 t/m 44	950	142,5	1.786	268,0	2.736	410,5
45 t/m 64	1.883	458,7	2.733	665,8	4.616	1124,6
65 t/m 74	1.301	1066,1	773	633,3	2.074	1699,5
75-plus	906	905,0	104	103,7	1.012	1008,6
Totaal	5.080	313,4	5.520	340,5	10.600	653,9

Bron: Stichting RENINE, 2004.

Behandeling

Afhankelijk van de oorzaak van het nierfalen, is soms genezing mogelijk, maar in de meeste gevallen is de nierinsufficiëntie onomkeerbaar. Behandelingsmogelijkheden zijn dan leefregels (dieet - zout en eiwit beperkend -, en vochtbeperking) en geneesmiddelen om de nieren zoveel mogelijk te ontzien en te ondersteunen. Bestrijding van te hoge bloeddruk is ook een methode. Zolang nog meer dan 10% van de nierwerking overblijft is het doel van de behandeling de symptomen te bestrijden en verdere achteruitgang te voorkomen of te vertragen. Als dit niet lukt en de resterende nierwerking verder zakt onder de 10% dan is dialyse of niertransplantatie noodzakelijk.

Dialyse is een kunstmatige manier om het bloed te zuiveren. Dit kan met behulp van een kunstnier buiten het lichaam en wordt dan hemodialyse genoemd (HD). HD vindt plaats in het ziekenhuis, in een zelfstandig dialysecentrum of thuis. Een andere vorm van dialyse is peritoneaal dialyse of PD. Hierbij vindt de dialyse plaats in het lichaam, gebruik makend van het buikvlies. Er zijn twee vormen van PD: Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse (CAPD) en Automatische Peritoneaal Dialyse (APD). In Tabel 1.2 staan de belangrijkste verschillen samengevat. Dialyse is ingrijpend, zowel geestelijk als lichame-lijk. Vandaar dat veel nierpatiënten zich op een wachtlijst laten plaatsen voor niertransplantatie.

Tabel 1.2 Kenmerken van de verschillende dialysebehandelingen

Hemodialyse (HD)	Peritoneaaldialyse – CAPD	Peritoneaaldialyse - APD
Het bloed wordt buiten het lichaam gezuiverd met behulp van een kunstnier	Het bloed wordt in het lichaam gezuiverd met behulp van het buikvlies	Het bloed wordt in het lichaam gezuiverd met behulp van het buikvlies
In ziekenhuis, dialysecentrum of thuis. Altijd hulp nodig (verpleegkundige, partner)	Thuis of elders. Meestal zonder hulp al is bij kinderen hulp van de ouders nodig.	Thuis of elders. Meestal zonder hulp al is bij kinderen hulp van de ouders nodig.
Twee of drie keer per week, drie tot vijf uur per keer	Vier tot vijf keer per dag, 30 à 40 minuten per keer, in principe overdag	's Nachts spoelen gedurende 8 à 10 uur, overdag soms één keer extra handmatig wisselen
Bewegingsvrijheid drie keer per week een aantal uren beperkt	Bewegingsvrijheid vier tot vijf keer per dag ruim een half uur beperkt	Bewegingsvrijheid 's nachts beperkt, overdag hooguit één keer.
Dialyse vindt plaats m.b.v. een shunt	Dialyse vindt plaats m.b.v. een katheter	Dialyse vindt plaats m.b.v. een katheter

Bron: Nierstichting Nederland, 2002.

Gevolgen

Nierfunctievervangende therapie, vooral dialyse, is erg kostbaar. In 1994 werd circa 1% van de totale uitgaven aan gezondheidszorg aan nierpatiënten besteed. De maatschappelijke kosten, zowel de directe kosten als de indirecte kosten buiten de gezondheidszorg, worden geschat op ruim 400 miljoen euro in 2003.⁵

Chronische nieraandoeningen brengen niet alleen aanzienlijke maatschappelijke kosten met zich mee, maar vormen bovendien een zware belasting voor de patiënt zelf. Klachten zoals moeheid, slaapproblemen, hoofdpijn, verminderde vruchtbaarheid, impotentie, huidproblemen, en maagdarmproblemen, tezamen met een veeleisende behandeling, kunnen een zeer grote impact op het dagelijks leven van de patiënt hebben. In welke mate nierpatiënten in staat zijn in de samenleving te participeren is nog onvoldoende duidelijk.

1.2 Aanleiding tot het onderzoek

Nierstichting Nederland zet zich in voor een maximale kwaliteit van leven voor iedere nierpatiënt in Nederland. Om haar beleid vorm te geven werkt de Nierstichting vanaf 2000 met een aantal actieprogramma's (meerjarenprogramma's). In 2004 zal het programma Sociaal Beleid van start gaan. In dit nieuwe programma staan maatschappelijke participatie en autonomie van mensen met nieraandoeningen centraal. Met het programma wordt beoogd de uitval van predialyse patiënten uit het sociaal-maatschappelijk leven (maatschappelijke ontwrichting) te voorkomen en de reïntegratie van dialyserende en getransplanteerde patiënten te bevorderen, zodanig dat zij naar eigen beleving een zinvolle rol in de samenleving kunnen vervullen.

Ter ondersteuning van de maatschappelijke positie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie heeft de Nierstichting tot nu toe vooral veel aan individuele hulpverlening (inkomensondersteuning) gedaan. Met het nieuwe programma Sociaal Beleid wil men het

accent verleggen naar versterking van de autonomie van nierpatiënten door het ondersteunen en bevorderen van de sociaal-maatschappelijke participatie. De studie beschreven in dit rapport dient ter voorbereiding van dit programma. Met een overzicht van het nationaal en internationaal onderzoek dat op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie tot nu toe bij nierpatiënten is verricht, dient deze studie als input voor de ontwikkeling van sociaal beleid voor nierpatiënten door Nierstichting Nederland.

1.3 Doel van de studie en vraagstellingen

Het doel van het onderzoek beschreven in dit rapport is om door middel van literatuuronderzoek te inventariseren welke mogelijkheden, knelpunten en behoeften (subgroepen van) mensen met een chronische nierinsufficiëntie ervaren op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie. Sociaal-maatschappelijke participatie behelst het kunnen vervullen van sociale en maatschappelijke rollen (op het gebied van school/opleiding, betaald werk, sociale participatie, vrijetijdsbesteding, huishouden/gezin/sociale relaties) op een voor de persoon zelf zinvolle manier. De hoofdvraagstelling van het project betreft dan ook de mogelijkheden en behoeften van subgroepen van nierpatiënten op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie en de ervaren knelpunten daarbij. Indien blijkt dat over dit onderwerp geen informatie beschikbaar is, zal ook lering getrokken worden uit de ervaringen van andere chronisch zieken op dit gebied. Daarnaast zal, op verzoek van de Nierstichting, ook aandacht besteed worden aan de eventuele problemen die nierpatiënten ervaren rondom uiterlijk en aan de gevolgen van deze problemen voor de sociaal-maatschappelijke participatie.

De onderzoeksvragen kunnen als volgt worden geformuleerd:

- In welke mate participeren subgroepen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie momenteel in de samenleving (school en opleiding, arbeidsparticipatie, sociale participatie, vrijetijdsbesteding, huishouden/gezin/sociale relaties)? En hoe verhoudt zich dat tot de sociaal-maatschappelijke participatie van andere groepen chronisch zieken en de algemene bevolking?
- Welke behoeften hebben subgroepen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie? Welke knelpunten ervaren zij en onder welke voorwaarden kunnen zij (meer) participeren?
- Welke problemen ervaren subgroepen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie met betrekking tot uiterlijk en lichaamsbeleving en wat is de invloed van lichaamsbeleving op sociaal-maatschappelijke participatie?

De doelstelling van het project is dus niet alleen om problemen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie te signaleren, maar ook om eventuele oplossingen of punten voor verbetering aan te reiken. Dit gebeurt door naast de problemen en knelpunten ook de behoeften en mogelijkheden van mensen met een chronische nierinsufficiëntie te onderzoeken.

1.4 Opbouw van het rapport

De geformuleerde vraagstellingen vormen de globale structuur van dit rapport. De indeling is als volgt. Allereerst wordt in hoofdstuk 2 de methode van onderzoek beschreven. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de operationalisatie van het begrip sociaal-maatschappelijke participatie en wordt een kader geschetst waarbinnen de resultaten van de literatuurstudie besproken zullen worden. Vervolgens worden de gebruikte databestanden en de zoekprocedure die voor deze literatuurstudie gevolgd is, beschreven. In hoofdstuk 3 tot en met 6 worden de resultaten uit de literatuurstudie met betrekking tot de verschillende dimensies van sociaal-maatschappelijke participatie beschreven. Het gaat daarbij om school en opleiding (hoofdstuk 3), arbeidsparticipatie (hoofdstuk 4), sociale participatie en vrijetijdsbesteding (hoofdstuk 5) en huishouden, gezin en sociale relaties (hoofdstuk 6). In hoofdstuk 7 komen de bevindingen ten aanzien van de betekenis van het uiterlijk en de lichaamsbeleving aan bod (hoofdstuk 7). Het rapport eindigt met een discussie aan de hand van de geformuleerde vraagstellingen.

Referenties

1. Grobbee DE. Nierziekten. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema, 1989.
2. Stichting RENINE. De ontwikkeling van een nierfunctieervangingsprogramma in Nederland. Rotterdam: Stichting RENINE, 2001.
3. Stichting RENINE, 2004. Persoonlijke communicatie.
4. Website Nierstichting Nederland: www.nierstichting.nl, januari 2004.
5. Wit GA de, Polder JJ, Jager KJ, Charro FTh. De maatschappelijke kosten van nierziekten in Nederland. TSG Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2001, 79:49-54.

2 Methode van onderzoek

Het onderzoek dat is uitgevoerd ter beantwoording van de onderzoeksvragen behelst een literatuurstudie. In een literatuurstudie wordt op basis van schriftelijke informatiebronnen getracht antwoord te vinden op vooraf geformuleerde vraagstellingen. Belangrijk hierbij is dat de begrippen in de vraagstellingen worden geoperationaliseerd, zodat duidelijkheid ontstaat over de soort informatie waar naar men op zoek is. In dit hoofdstuk wordt allereerst het begrip sociaal-maatschappelijke participatie uitgewerkt. Ter verheldering van de vraagstelling betreffende subgroepen van nierpatiënten, wordt bovendien een afbakening gemaakt van de te onderscheiden groepen nierpatiënten in deze studie. In de tweede paragraaf van dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze de literatuurverzameling heeft plaatsgevonden.

2.1 Gehanteerde kader en afbakening van het onderzoek

Definiëring van het begrip sociaal-maatschappelijke participatie

Sociaal-maatschappelijke participatie behelst het kunnen vervullen van sociale en maatschappelijke rollen op een voor de persoon zelf zinvolle manier (Nierstichting Nederland). In deze studie worden daarbij, analoog aan de operationalisatie van sociaal-maatschappelijke participatie door het SCP,¹ de volgende dimensies van sociaal-maatschappelijke participatie onderscheiden: onderwijsparticipatie (school en opleiding), arbeidsparticipatie, sociale participatie en vrijetijdsbesteding, en participatie/functioneren in sociale relaties. Hieronder worden per dimensie een aantal belangrijke thema's genoemd, waarnaar binnen het literatuuronderzoek gezocht zal worden.

Onderwijsparticipatie. Belangrijke thema's daarbij zijn:

- opleidingsniveau onder subgroepen van nierpatiënten en andere chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking;
- ziekteverzuim en doubleren onder jongere nierpatiënten en andere chronisch zieke jongeren ten opzichte van de algemene bevolking;
- behoefte aan ondersteuning/coaching bij het volgen van onderwijs en studie, aard van de gewenste ondersteuning, mogelijkheden en knelpunten hierbij.

Arbeidsparticipatie. Belangrijke thema's daarbij zijn:

- de arbeidsparticipatiegraad (percentage mensen dat tenminste 12 uur per week betaald werk verricht) onder subgroepen van nierpatiënten en andere chronisch zieken ten opzichte van de algemene beroepsbevolking;
- arbeidstijd, dat wil zeggen het aantal uren per week dat gewerkt wordt;
- ziekteverzuim, het voorkomen van uitval uit het arbeidsproces en de voorwaarden die daarvoor volgens nierpatiënten en andere chronisch zieken geschapen moeten worden (bijvoorbeeld, immateriële en materiële werkaanpassingen, coaching);
- reïntegratiemogelijkheden.

Sociale participatie: Belangrijke thema's daarbij zijn:

- de participatiegraad (het verrichten van vrijwilligerswerk en het lidmaatschap van maatschappelijke, politieke, culturele en levensbeschouwelijke organisaties) onder subgroepen van nierpatiënten en andere chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking;
- ervaren knelpunten in sociale participatie;
- behoefte aan sociale participatie en voorwaarden daartoe.

Vrijtijdsbesteding: Belangrijke thema's daarbij zijn:

- aard en omvang van de vrijetijdsbesteding (waaronder uitoefenen van hobby's en vakantiebesteding) van subgroepen van nierpatiënten en andere chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking;
- ervaren knelpunten in vrijetijdsbesteding;
- behoefte aan (aangepaste vormen van) vrijetijdsbesteding en voorwaarden daartoe.

Functioneren in sociale relaties. Belangrijke thema's daarbij zijn:

- financiële situatie van subgroepen van nierpatiënten en andere chronisch zieken ten opzichte van de algemene bevolking;
- mogelijkheden en knelpunten bij het aangaan en onderhouden van sociale relaties;
- invloed van de nieraandoening op rolverdeling in het gezin (als partner, ouder);
- ervaringen en behoeften op het gebied van (ondersteuning van) de mantelzorg.

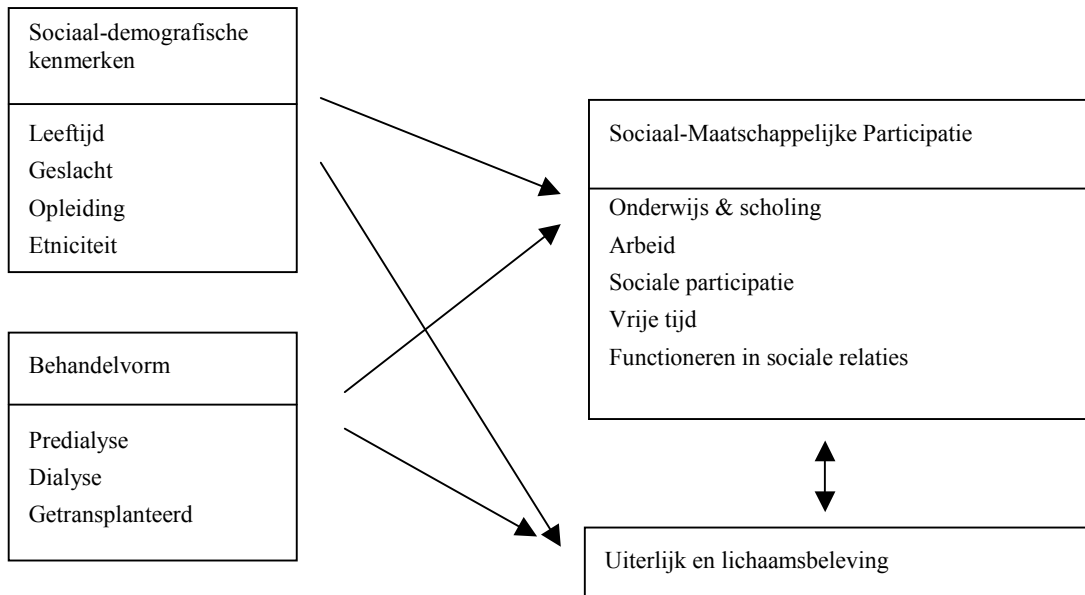
Naast de hierboven genoemde thema's zal aan één thema extra aandacht besteed worden en dat is het thema 'er goed uit te zien'. Dit onderwerp is op verzoek van de Nierstichting toegevoegd. Uit een enquête onder mensen met een chronische nierinsufficiëntie kwam 'uiterlijk' naar voren als een thema dat voor veel mensen met een chronische nierinsufficiëntie belangrijk is (communicatie Nierstichting). Er zal gekeken worden in hoeverre mensen met een chronische nierinsufficiëntie problemen ervaren op het gebied van uiterlijk/lichaamsbeleving ten gevolge van hun ziekte of de behandeling daarvan.

Samenhang van sociaal-maatschappelijke participatie met sociaal-demografische en ziektekenmerken

De sociaal-maatschappelijke participatiegraad van mensen met een chronische nierinsufficiëntie zal mede bepaald worden door de ernst van de nierinsufficiëntie, het geslacht en de leeftijd van de patiënt en eventuele andere factoren. Daarom dat er bij de verslaglegging van de resultaten subgroepen van nierpatiënten onderscheiden worden. Er wordt - waar mogelijk - een onderscheid gemaakt naar behandelvorm (predialysepatiënten, dialysepatiënten en getransplanteerde patiënten), geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en etniciteit. Bij de beschrijving van de verschillende behandelvormen zullen afkortingen worden gehanteerd: HD voor hemodialyse en PD voor peritoneaal dialyse. Bij HD wordt indien mogelijk een onderscheid gemaakt in centrum-HD en thuis-HD. PD vormt de overkoepelende term voor Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse (CAPD) en Automatische Peritoneaal Dialyse (APD). Het kader waarbinnen gezocht is naar literatuur is schematische weergegeven in figuur 2.1. De veronderstelling daarbij is dat de behandelvorm en achtergrondkenmerken van de patiënt van invloed zijn op de sociaal-maatschappelijke participatie (- mogelijkheden) en tevens van invloed zijn op de wijze waarop een patiënt het eigen lichaam en uiterlijk beleeft. Eventuele problemen rond uiterlijk en lichaamsbeleving kunnen op hun beurt hun weerslag hebben op de sociaal-

maatschappelijke participatie in die zin dat zij beperkend kunnen werken ten aanzien van bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding en het aangaan van sociale relaties.

Figuur 2.1 Relaties tussen sociaal-demografische kenmerken en behandelvorm van mensen met een chronische nierinsufficiëntie enerzijds en mogelijke sociaal-maatschappelijke rolvervulling anderzijds



2.2 Literatuursearch

Geraadpleegde databestanden

In literatuurbestanden en databanken is gezocht naar studies, waarin onderzoek op het gebied van de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatiënten wordt beschreven. De volgende databanken zijn gescreend op relevante publicaties:

1. Pubmed. Dit is een databestand waarin ook Medline zit. Het is het meest geraadpleegde medische databestand. Het databestand is opgezet in de Verenigde Staten door de National Library of Medicine en bevat meer dan 11 miljoen referenties van wetenschappelijke artikelen, afkomstig uit 4.300 tijdschriften in verschillende talen.
2. PsychINFO. Dit is een databestand dat referenties bevat van artikelen uit ongeveer 1.300 internationale tijdschriften, boeken, hoofdstukken en proefschriften in verschillende talen op het gebied van de psychologie en de psychische kanten van de geneeskunde, psychiatrie en verpleging.
3. Catalogus NIVEL. Hierin zitten referenties van boeken, rapporten en artikelen, voornamelijk in het Nederlands en het Engels.
4. Cinahl. Dit databestand bevat referenties van Engelstalige tijdschriftartikelen op het gebied van de verpleging en de paramedische zorg.

5. Sociological Abstracts. Dit is een internationale database waarin referenties zitten van artikelen uit circa 2.500 tijdschriften op het gebied van de sociologie en sociale psychologie.
6. Social Science Citation Index. Dit is een algemeen internationaal databestand waarin referenties zitten van tijdschriftartikelen binnen alle sociaal wetenschappelijke disciplines.
7. Embase. Dit is een grote database met bibliografische verwijzingen naar tijdschriftartikelen op gebied van de geneeskunde.
8. SPORTDiscus. Dit is een internationale database die referenties bevat op het gebied van sport, fitness en sportgeneeskunde.
9. Nederlandse Onderzoek Databank (NOD) is een openbare online databank met informatie over wetenschappelijk onderzoek, onderzoekers en onderzoeksinstituten. De NOD bestrijkt alle wetenschappelijke disciplines (multidisciplinair) en bevat zowel lopend als afgesloten onderzoek.
10. Databank Zorgvernieuwing (NIVEL, Prismant, Trimbosinstituut).
11. Catalogus van de Ministeries van VWS en SZW.

Daarnaast is gezocht binnen de publicaties die voortgekomen zijn uit de NECOSAD - studie. NECOSAD staat voor Nederlandse Coöperatieve Studie naar de Adequaatheid van de Dialysebehandeling. De NECOSAD-studie ging in 1993 van start met als doel factoren te analyseren die de uitkomst van een dialysebehandeling bepalen en op die manier bij te dragen aan het optimaliseren van de kwaliteit van de behandeling. De studie werd afgerond in 2002.²

Zoekprofielen, inclusie- en exclusiecriteria

Voor ieder afzonderlijk databestand is een zoekprofiel opgesteld. Er is gezocht naar studies over de periode 1995 – 2003, waarin onderzoek op het gebied van de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatiënten centraal staat. Binnen de verschillende zoekstrategieën is gezocht naar publicaties over nierziekten in combinatie met één of meerdere aspecten van sociaal-maatschappelijke participatie zoals deze genoemd staan in Figuur 2.1. Een overzicht van gebruikte zoektermen is opgenomen in Bijlage 1. Vooraf is geen keuze gemaakt voor taal. De selectie van mogelijk relevante publicaties beperkt zich echter wel tot Nederlandstalige, Engelstalige of Duitstalige publicaties. De verwachting vooraf was dat de literatuur over de sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie beperkt zou zijn. Daarom is gezocht naar zowel situationele beschrijvingen als naar experimenten/projecten ter verbetering van (aspecten van) de sociaal maatschappelijke participatie van nierpatiënten. Daarbij is speciale aandacht besteed aan het perspectief van mensen met een chronische nieraandoening zelf, dat wil zeggen hun ervaringen, hun mogelijkheden en behoeften.

In niet alle databestanden is even specifiek gezocht. Als bleek dat het trefwoord nierziekte of kidney disease al nauwelijks treffers opleverde, is geen verdere selectie gemaakt en zijn alle treffers geselecteerd en doorgenomen op relevantie. Er is een eerste selectie gemaakt van mogelijk relevante artikelen op basis van abstracts en –indien het abstract ontbrak- op basis van trefwoorden die bij de referentie vermeld stonden. Bij de selectie zijn de volgende inclusie- en exclusiecriteria gehanteerd:

Inclusiecriteria

1. Het document moet betrekking hebben op mensen met een chronische nierziekte.
2. Het document moet één of meerdere aspecten van de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatiënten tot onderwerp hebben.
3. Het document moet het perspectief van de patiënt en/of het perspectief van mensen uit de directe omgeving van de patiënt centraal stellen. Het gaat er om hoe de patiënt tegen zijn of haar nierziekte aankijkt en hoe de patiënt de gevolgen van de nierziekte voor zijn/haar sociaal-maatschappelijke participatie beoordeelt.
4. Het document mag zowel wetenschappelijk als niet-wetenschappelijk onderzoek betreffen.
5. Het document moet verschenen zijn in de periode 1995 – 2003.
6. Het document moet geschreven zijn in de Nederlandse, Engelse of Duitse taal.

Exclusiecriteria

1. Het document gaat uitsluitend over de medische aspecten van nierziekten.
2. Het document gaat uitsluitend over de oorzaken of de epidemiologie van nierziekten.
3. Het document heeft niet de patiënt zelf tot onderwerp (documenten waar de donor centraal staat bijvoorbeeld, vallen af).
4. Het document legt de nadruk op de methode van onderzoek of de gevolgde statistische procedures daarbij. Onderzoek waarin de ontwikkeling van vragenlijsten centraal staat wordt geïnccludeerd als de vragenlijst betrekking heeft op sociaal maatschappelijke participatie.
5. Het document betreft een zeer specifieke onderzoeksgroep. Bijvoorbeeld een gevalsbeschrijving van iemand met een zeldzame vorm van kanker aan de nieren.
6. Het document gaat uitsluitend over orgaandonatie.
7. Het document gaat uitsluitend over behandeling van nierpatiënten en de verantwoordelijkheden van de verschillende hulpverleners daarin.
8. Het document betreft kwaliteit van leven onderzoek dat geen aandacht besteedt aan sociaal-maatschappelijke aspecten van de kwaliteit van leven van nierpatiënten.
9. Het document heeft uitsluitend betrekking op genetische aspecten.
10. Overig documenten: bijvoorbeeld documenten over beslissingen rond het levenseinde, therapietrouw, kosten.

Resultaten zoekacties

Tabel 2.1 laat de resultaten van de zoekacties zien die zijn uitgevoerd. In de eerste kolom staat het aantal gevonden treffers, in de tweede kolom het aantal dat op basis van de abstract als mogelijk relevant beschouwd werd voor het huidige onderzoek.

Tabel 2.1 Resultaten zoekacties

Database	Aantal treffers	Aantal mogelijk relevante titels
Pubmed (medline)	795	62
Psychinfo	69	48
Catalogus NIVEL	27	17
Sociological abstracts	88	54
NOD	300	16
Embase	2.422	44
Databank Zorgvernieuwing	8	0
SSCI	431	28
Sportdiscus	123	1
Cinahl	360	19
Totaal	4.623	289

De relevante referenties zijn vervolgens opgezocht in of aangevraagd bij bibliotheken. Een aantal publicaties bleek niet opvraagbaar. De relevante publicaties die wel gevonden werden, zijn geheel gelezen. Hierbij vielen een aantal referenties in tweede instantie als nog af. De belangrijkste redenen waren dat zij geen informatie gaven over de thema's die centraal staan in dit rapport, gevalbeschrijvingen bevatten of zo specifiek waren voor de situatie in een land dat zij niet relevant waren voor de situatie in Nederland (bijvoorbeeld onderzoek naar de kwaliteit van leven onder aboriginals in Australië na transplantatie). In Tabel 2.2 staat het aantal referenties dat uiteindelijk gebruikt is voor deze studie, geordend naar de thema's die centraal staan in dit rapport: school en opleiding, arbeidsparticipatie, sociale participatie en vrijetijdsbesteding, huishouden, gezin en relaties, en uiterlijk en lichaamsbeweging. Een aantal artikelen die niet betrekking hadden op een specifiek onderwerp maar wel gebruikt zijn in dit rapport, staan vermeld bij 'algemeen'. In ieder hoofdstuk is een referentielijst opgenomen met daarin de gebruikte referenties. Over de onderwerpen sociale participatie en uiterlijk werden erg weinig studies gevonden in de periode 1995-heden. Daarom dat op basis van de literatuurlijsten van gevonden studies ook nog een aantal oudere studies geïnccludeerd is. Deze staan niet in de tabel maar zijn wel opgenomen in de referentielijst van het betreffende hoofdstuk.

Tabel 2.2 Geselecteerde referenties naar onderwerp

Onderwerp	Aantal
School en opleiding	20
Arbeidsparticipatie	25
Sociale participatie en vrijetijdsbesteding	19
Functioneren in sociale relaties	29
Uiterlijk	6
Algemeen	13
Totaal	112

Referenties

1. SCP. Sociaal en Cultureel Rapport 1998. 25 Jaar sociale verandering. Rijswijk: SCP, september 1998.
2. NECOSAD.Eindverslag, oktober 2003.

3 Onderwijsparticipatie

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staan het onderwijs en de opleidingskansen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie centraal en de eventuele problemen die zich hier bij voordoen. Daarnaast zal gekeken worden naar de behoeften van mensen met een chronische nierinsufficiëntie op dit gebied en naar de mogelijkheden om de kansen op onderwijs en opleiding te verbeteren. Vanuit preventief oogpunt vormt onderwijsparticipatie een belangrijk onderwerp omdat school en opleiding van invloed zijn op de mogelijkheden voor arbeidsparticipatie op volwassen leeftijd. Daarom dat de scholings- en opleidingsmogelijkheden van nierpatiënten een belangrijk aandachtsgebied zijn binnen het sociaal beleid van de Nierstichting.

School vormt –samen met thuis – de belangrijkste sociale omgeving van kinderen, met name op de basisschoolleeftijd.¹⁹ Kinderen met een chronische aandoening lopen grote kans regelmatig en/of langdurig school te missen.^{18,19} Dit geldt ook voor kinderen met een nierziekte. Net als volwassenen voelen kinderen met slechter werkende nieren zich vaak ziek. Klachten als misselijkheid, braken, een verminderde eetlust en vermoeidheid komen veel voor. Daarnaast komen nog andere verschijnselen voor die specifiek zijn bij nierziekten op de kinderleeftijd. Kinderen met een nierziekte hebben vaak een groeiachterstand waarbij geldt dat hoe lager de leeftijd waarop de nierziekte begint, hoe groter de achterstand. Daarnaast lopen kinderen met een nierziekte, in vergelijking met leeftijdgenoten, vaak achter in de ontwikkeling. Het gaat vooral om de motorische ontwikkeling en de cognitieve ontwikkeling. Onduidelijk is waar deze achterstand precies door wordt veroorzaakt. Vermoedelijk zijn er meerdere oorzaken, zoals de nierziekte zelf, ziekenhuisbezoek, schoolverzuim, de slechte conditie van het kind en, soms, een (te) beschermende opvoeding.²⁰ Net als bij volwassenen zijn voor de behandeling van chronische nierinsufficiëntie bij kinderen HD, PD (CAPD of APD) en niertransplantatie mogelijk. Wel heeft PD bij kinderen vaak de voorkeur. Zeker bij kinderen onder de vijf à zes jaar. Het kind is bij deze vorm van dialyse minder afhankelijk van dialysetijden dan bij hemodialyse en is hierdoor beter in staat zijn gewone leven te leiden. Uiteindelijk wordt bij kinderen wel altijd gestreefd naar niertransplantatie omdat hiermee de beste resultaten voor het kind te bereiken zijn.²⁰ Na een niertransplantatie gaat een kind meestal alsnog beter groeien en ontwikkelt het zich ook beter in de puberteit. Er zijn aanwijzingen dat kinderen na een transplantatie beter in staat zijn om naar school te gaan en op den duur te gaan werken.²⁰

3.2 Kenmerken gevonden studies

In totaal werden 16 relevante referenties gevonden in de periode 1995 tot heden over school en opleiding bij kinderen met een chronische nierinsufficiëntie. Het betrof 13

originele studies en 3 overzichtsartikelen.^{3,6,7} Twee studies^{9,10} vallen buiten de onderzoeksperiode maar zijn toch geïnccludeerd omdat zij tevens in dissertaties waren opgenomen die na 1995 verschenen. De kenmerken van de gevonden studies staan weergegeven in tabel 3.1.

Tabel 3.1 Overzicht referenties met betrekking tot school en opleiding

Referentie	Jaar	N	Leeftijd	Behandelvorm	Type onderzoek	Land	Uitkomstmaat
Brouhard e.a. ^[1]	2000	124	M 13.7 sd=.44	Dialyse Transplantatie	Cross-sectioneel	USA	Schoolprestaties; IQ; Schoolverzuim
Groothoff e.a. ^[2]	2002	126	M= 29.4 sd=.54	Dialyse Transplantatie	Retrospectief	Nederland	Opleidingsniveau; IQ
Fukunishi e.a. ^[4]	1995	65	Range 6-15	CAPD Transplantatie	Cross-sectioneel	Japan	Leerachterstand; psychische schoolgerelateerde problemen
Fukunishi e.a. ^[5]	1995	53	Range 6-15	CAPD Transplantatie	Cross-sectioneel	Japan	Schoolverzuim; relatie met leeftijdgenoten
Haberal e.a. ^[8]	2000	27	<18 ≥ 18	Transplantatie	Retrospectief	Turkije	Opleidingsniveau
Hulstijn-Dirkmaat e.a. ^[9]	1995	31	Range 3-5	Pre-dialyse CAPD, HD	Longitudinaal	Nederland	Cognitieve ontwikkeling
Hulstijn-Dirkmaat e.a. ^[10]	1992	18	Range 0.4-5	Pre-dialyse CAPD, HD	Longitudinaal	Nederland	Cognitieve- en motorische ontwikkeling
Lawry e.a. ^[11]	1994	24	Range 6-14	Dialyse Transplantatie	Crosssectioneel	USA	Schoolprestaties Schoolverzuim
Lerner e.a. ^[12]	1999	2.208	0 - adolescent	HD, PD	Longitudinaal	USA	Aanwezigheid school
Ledermann e.a. ^[13]	2000	20	Range 0-1	PD	Longitudinaal	UK	Cognitieve- en motorische ontwikkeling
Mendley e.a. ^[14]	1999	9	M=14,2 Sd= 3.5	Transplantatie	Longitudinaal	USA	IQ
Wingen e.a. ^[15]	1999	123	6-40	Transplantatie	Retrospectief	Duitsland	Opleidingsniveau

Uit tabel 3.1 blijkt dat:

- bijna alle studies betrekking hebben op kinderen of adolescenten. Twee studies hebben betrekking op volwassenen.^[2,15] Binnen deze studies wordt gekeken naar de effecten van een chronische nierinsufficiëntie op de opleidingskansen op latere leeftijd.
- drie studies Nederlands onderzoek betreffen.^{2,9,10} De overige betreffen buitenlands onderzoek, met name Amerikaans^{1, 11, 12, 14} en Japans onderzoek.^{4,5}
- onderzoeksgroepen over het algemeen klein zijn met uitzondering van het onderzoek van Lerner e.a..¹²
- vijf studies longitudinaal onderzoek betreffen.^{9,10,12,13,14} Deze studies hebben vooral de effecten van nierfunctievervangende behandeling op de motorische en cognitieve ontwikkeling van kinderen tot onderwerp.
- studies met betrekking tot schoolverzuim^{1,5,11}, schoolprestaties^{1, 4, 11} en opleidingsniveau^{2, 8, 15} allen crosssectioneel van aard zijn.

- in alle studies met uitzondering van de studie uitgevoerd door Haberal e.a.⁸ de resultaten van nierpatiëntjes vergeleken worden met een controlegroep. Deze controlegroep bestaat uit gezonde leeftijdgenootjes of uit een groep met een andere vorm van nierfunctievervangende behandeling (niet in tabel).

3.3 Ontwikkeling en opleidingsniveau

Motorische en cognitieve ontwikkeling

Voor jonge kinderen (< 5 jaar) en vooral bij kinderen met chronische nierinsufficiëntie sinds hun eerste levensjaar, zijn de gevolgen van de ziekte vaak ernstig. Stoornissen in de neurologische, motorische en latere cognitieve ontwikkeling zijn aangetoond.¹⁸ Hierbij geldt dat naarmate de nierziekte ernstiger is, de ontwikkelingsachterstand ook vaak groter is. In een Nederlands onderzoek werden 18 nierpatiëntjes in de peuter/kleuter leeftijd vergeleken met 18 gezonde leeftijdgenootjes. Gedurende drie jaar werd hun cognitieve en motorische ontwikkeling gevolgd.¹⁰ Van de 18 kinderen kregen er acht een conservatieve behandeling met een streng dieet en medicijnen. Acht werden er behandeld met CAPD en twee met HD. De resultaten lieten zien dat onafhankelijk van behandelmodaliteit, kinderen met een chronische nierziekte een significante achterstand hebben in zowel de cognitieve als motorische ontwikkeling in vergelijking met gezonde leeftijdgenootjes. Wel was de achterstand in cognitieve ontwikkeling voor patiëntjes die een conservatieve behandeling (dieet en medicijnen) volgden minder groot dan voor patiëntjes die in dialysebehandeling waren. Geconcludeerd werd dat dialysepatiëntjes een vergrote kans op een ontwikkelingsachterstand hebben.¹⁰ In een later, longitudinaal onderzoek onder 31 patiëntjes in de leeftijd van 3-5 jaar van dezelfde onderzoeker⁹ werd dit resultaat nog eens bevestigd. Bovendien werd gevonden dat met name dialysepatiëntjes met comorbiditeit een vergrote kans hebben op een ontwikkelingsachterstand. Transplantatie kan bij jonge kinderen een positief effect hebben op zowel de motorische als cognitieve ontwikkeling.¹⁸ In een longitudinaal onderzoek, uitgevoerd in Engeland¹³ werden 20 kinderen in de leeftijd van 0-1 jaar die behandeld werden met PD langdurig gevolgd. De gemiddelde duur van de dialyse was 17 maanden. Elf van de 20 kinderen ondergingen in de loop van de tijd een transplantatie, vier stapten over op HD, vier overleden. Van de 16 kinderen die in leven bleven hadden 14 kinderen een normale ontwikkeling en gingen naar een gewone lagere school. Onder hen waren alle 11 kinderen die een niertransplantatie hadden ondergaan. In een follow-up studie naar de effecten van niertransplantatie bij 20 kinderen in de schoolleeftijd (4-14 jaar bij aanvang onderzoek), werd het cognitief functioneren onderzocht aan de hand van intelligentietests vóór en na transplantatie. Uit de resultaten bleek dat nierpatiëntjes in vergelijking met de normgroep op het verbale gedeelte van de intelligentietest lager presteerden maar dat zij na een geslaagde niertransplantatie significant vooruit gingen. Hoewel de leerprestaties verbeterden na transplantatie, bleven getransplanteerde patiënten lager scoren dan gezonde leeftijdgenoten op met name concentratietaken en taken waarbij onder tijdsdruk gewerkt moest worden. De conclusie uit het onderzoek was dat ook kinderen met een goed functionerende donornier op lange termijn een achterstand op school kunnen

hebben.¹⁸ De effecten van andere behandelvormen dan transplantatie (HD, PD of conservatieve behandeling) zijn niet veel onderzocht.

Opleidingsniveau

In een publicatie van de Nierstichting²⁰ wordt gemeld dat ongeveer 40% van de kinderen met een nierziekte in Nederland speciaal onderwijs volgt. Dit is aanzienlijk hoger dan het percentage onder niet-zieke kinderen waar vijf procent naar het speciaal onderwijs gaat. Twee studies onderzochten de effecten van chronische nierinsufficiëntie ontstaan tijdens de kinderleeftijd op het opleidingsniveau op volwassen leeftijd. Bij een Nederlands onderzoek onder een groep van 126 volwassenen, die allen gestart waren met nierfunctievervangende therapie op een leeftijd tussen de 0 en 14 jaar, werd gekeken naar het huidige opleidingsniveau en de hoogte van het IQ.² Het opleidingsniveau onder patiënten was significant lager dan onder de algemene Nederlandse bevolking: 42,8% van de mensen met chronische nierinsufficiëntie sinds de kindertijd had op volwassen leeftijd een opleidingsniveau van MBO, HAVO of hoger. In de algemene bevolking ligt dit percentage op 72,2% (CBS-gegevens). Twintig procent van de patiënten was gestart met een HBO of universitaire opleiding, maar slechts 11% had deze opleiding afgemaakt op het moment van het onderzoek. In de algemene bevolking ligt het percentage dat een HBO of universitaire studie afgerond heeft op 26% in de onderzochte leeftijdscategorie. Ook het IQ (zowel verbaal als per formaal) van mensen met een chronische nierinsufficiëntie was lager dan dat van leeftijdgenoten in de algemene bevolking. Patiënten scoorden vooral lager op geheugen taken en taken waarvoor concentratie vereist was. Er was geen verschil in gemiddeld IQ tussen mensen die dialyseerden en mensen die getransplanteerd waren ten tijde van het onderzoek (HD (n=16), PD (n=16), getransplanteerd (n=98)). De hoogte van het IQ bleek wel negatief samen te hangen met dialyseuduur. Naarmate men langere tijd in dialyse was of was geweest, was het IQ lager.² In een Duits onderzoek¹⁵ onder 123 patiënten die vóór hun achttiende jaar een donornier hadden gekregen, werd gekeken naar het huidige opleidingsniveau. De gemiddelde tijd sinds transplantatie was 8.9 jaar. De resultaten toonden aan dat minder kinderen met een niertransplantatie de middelbare school afmaakten, in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten. Ook het percentage nierpatiëntjes dat een school voor speciaal onderwijs volgde was hoger dan in de algemene Duitse bevolking. Wel behaalde 83% van de getransplanteerde patiënten uiteindelijk een diploma. Van diegene die na de middelbare school een vervolgopleiding deden en afronden had 89% betaald werk. Onder diegene die geen vervolgopleiding hadden afgerond lag dit percentage op 60%. Er werd geen informatie gegeven over de hoogte van het behaalde diploma of de aard van het werk. Wel werd het belang van extra aandacht en bijscholing tijdens de schoolloopbaan voor kinderen met een nierziekte benadrukt, om de achterstand op leeftijdgenootjes zoveel mogelijk te beperken.

3.4 Ziekteverzuim, schoolprestaties en emotionele problemen

Kinderen met een nierziekte kunnen in principe naar een reguliere school, ook als ze dialyseren. Wel kunnen kinderen met nierziekten problemen krijgen op school. In een onderzoek onder 124 kinderen, 62 patiënten met chronische nierinsufficiëntie en 62

gezonde broers of zussen, die als controle groep dienden, werd gekeken naar het schoolverzuim en de schoolprestaties.¹ Bij patiënten werd een onderscheid gemaakt in kinderen die sinds diagnose vooral gedialyseerd hadden en kinderen die het grootste deel van de tijd sinds diagnose met een donornier geleefd hadden. Patiëntjes bezochten net zo vaak de school als gezonde broers of zussen. Wel misten patiëntjes meer dagen van school dan gezonde kinderen. Het schoolverzuim onder dialysepatiëntjes was daarbij hoger dan onder getransplanteerde patiëntjes, wat voor een deel inherent is aan de behandeling. Wat de schoolprestaties betreft, lieten de resultaten zien dat kinderen met een chronische nierinsufficiëntie lager scoorden op tests voor spelling, rekenen en lezen dan hun gezonde broers of zussen. Dit gold zowel voor patiënten met een dialysebehandeling als getransplanteerden. De leerprestaties van patiëntjes hingen samen met hun leeftijd, het opleidingsniveau van de moeder en de tijd dat men dagelijks dialyseerde. Met name bij jongere kinderen, kinderen die meer tijd kwijt waren aan de behandeling en bij wie de moeder lager opgeleid was, kwamen slechtere leerprestaties voor. Men vond geen bewijs dat etniciteit of behandelvorm van invloed is op schoolprestaties en IQ.

In een grootschalig onderzoek¹² uitgevoerd in Amerika onder 2.208 dialyse patiëntjes, 1.447 met PD en 729 met HD, werd gekeken naar het schoolverzuim. Patiënten werden twee jaar gevolgd, waarbij gestart werd één maand na dialyse en vervolgens gekeken werd naar de aanwezigheid op school bij zes, 12 en 24 maanden na de start van de dialyse. Uit het onderzoek bleek dat PD patiënten vaker hele dagen naar school gingen dan HD patiënten. Ook hier geldt dat HD nu eenmaal meer tijd kost dan PD. Bij patiëntjes met PD ging 77% fulltime, 10% parttime en 5% in het geheel niet ondanks dat dit medisch wel mogelijk was. De rest had nog niet de schoolgerechtigde leeftijd. Bij HD-patiëntjes ging 45% fulltime, 35% parttime, 10% geheel niet naar school, hoewel dat medisch wel zou kunnen. Deze cijfers hebben betrekking op de eerste maand na aanvang van de dialyse maar veranderden niet tijdens de twee jaar follow-up. In Amerika krijgt het merendeel van de mensen met een chronische nierinsufficiëntie PD waarbij APD vaker voorkomt dan CAPD. 88% Van de kinderen van 0-5 jaar met chronische nierinsufficiëntie volgt in Amerika een PD-behandeling en 54% van de kinderen van 12 jaar en ouder. In Nederland liggen deze cijfers veel lager.

In twee studies uitgevoerd in Japan werd gekeken naar het schoolverzuim en de emotionele problemen die kinderen met een chronische nierinsufficiëntie ervaren. Fukunishi⁵ onderzocht een groep van 53 kinderen in de leeftijd van 6 t/m 15 jaar, 26 kinderen met CAPD, 27 getransplanteerden. Een groep van 27 gezonde kinderen gematched op leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en sociaal-economische status diende als controlegroep. Gekeken werd naar het aantal dagen per week dat een kind gemiddeld afwezig was, naar de afwezigheid bij schoolactiviteiten zoals excursies en voorstellingen, en naar de contacten met leeftijdgenootjes. Verder was er ook aandacht voor de gezinssituatie, dat wil zeggen voor de wijze waarop het gezin zich opstelde naar het kind toe en werd er gekeken of er sprake was van psychiatrische problematiek bij het kind. Bij kinderen die een CAPD-behandeling volgden of die getransplanteerd waren was de familie minder stimulerend naar onafhankelijkheid en prestaties dan families met gezonde kinderen. Kinderen met CAPD misten vaker school dan gezonde kinderen. Dit gold niet voor kinderen met een niertransplantatie. Zowel kinderen met CAPD als kinderen met een transplantatie hadden minder contacten met leeftijdgenootjes. Naarmate het gezin hechter was en meer over gevoelens praatte hadden kinderen ook betere contacten met

leeftijdgenoten en was het schoolverzuim minder. Wat psychiatrische problematiek betreft werd er vaker scheidingsangst aangetroffen onder kinderen met CAPD dan onder kinderen met een donornier en onder gezonde personen: kinderen met CAPD weigerden vaker naar school te gaan, probeerden vaker het alleen zijn te vermijden en hadden meer lichamelijke klachten.

In een ander onderzoek van Fukunishi ⁴ onder 30 CAPD patiëntjes, 35 getransplanteerden en hun moeders werd gekeken naar leerproblemen zoals doubleren of het hebben van een leerachterstand (volgens het oordeel van de leraar). Een groep van 33 gezonde leeftijdgenootjes diende wederom als controle groep. Patiëntjes verzuimden vaker van school, namen minder vaak deel aan evenementen van school en hadden minder en minder hechte contacten met leeftijdgenoten dan gezonde kinderen van dezelfde leeftijd. De problemen waren groter bij kinderen met CAPD dan bij getransplanteerde patiëntjes. Ook werd er een leerachterstand gevonden bij CAPD patiëntjes en getransplanteerden ten opzichte van gezonde leeftijdgenootjes.

In een Frans onderzoek waarin moeders (n=67) werd gevraagd naar de leerprestaties van hun kinderen en de aanwezigheid op school gaf een kwart van de moeders aan dat hun kinderen meer dan een jaar achterliepen. Verder bleek uit gesprekken met moeders dat 68% van de kinderen deelnam aan alle activiteiten van de school, 78% het prettig vond om zonder de familie ergens naar toe te gaan en 41% onafhankelijk van de ouders deelnam aan recreatieve activiteiten.

3.5 Behoeften en mogelijkheden bij het volgen van onderwijs en opleiding

Onderzoek waarin de behoeften van kinderen en volwassenen zelf op het gebied van scholing en opleiding centraal staan, werd niet aangetroffen. Wel bieden de gevonden studies aanknopingspunten om de scholings- en opleidingskansen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie te verbeteren.

Het is duidelijk dat kinderen met een chronische nierinsufficiëntie meer problemen ervaren op school en in hun algemene ontwikkeling dan gezonde leeftijdgenootjes. Een vrij groot gedeelte van de kinderen met een nierziekte raakt achterop met leren. Dit kan verschillende oorzaken hebben: een dialyse behandeling kost tijd en kan schoolverzuim in de hand werken. Door de nierziekte kan het kind vaker vermoeid zijn dan andere kinderen. Uit een aantal studies die hierboven besproken werden kwam ook naar voren dat kinderen met een nierziekte vaker concentratieproblemen hebben. Ook kan een kind niet erg gemotiveerd zijn om naar school te gaan. ²⁰ Door de nierziekte kan het kind het gevoel krijgen 'er niet bij te horen' ^{4,5} en daardoor met minder plezier naar school gaan. Ook hierdoor kunnen de leerprestaties minder zijn. Tenslotte kan ook de familie van invloed zijn op de aanwezigheid op school. Davis ⁶ heeft in een review artikel de punten op een rijtje gezet die van belang zijn wanneer een kind na niertransplantatie weer terugkeert naar school. Deze punten gelden zeker ook voor kinderen met dialyse als nierfunctieervangende behandeling. Ook deze kinderen kunnen gedurende langere periodes afwezig zijn. Als een kind na transplantatie terugkeert naar school is het van belang dat zowel het kind, als de ouders/familie, het schoolpersoneel en de klasgenootjes goed voorbereid zijn. Het is goed om aandacht te besteden aan de effecten die de behandeling kan hebben. Na transplantatie krijgt men bijvoorbeeld medicijnen om

afstotingsreacties tegen te gaan. Deze medicijnen hebben vaak bijwerkingen als een veranderd uiterlijk. Het kind wordt dikker en krijgt een opgeblazen gezicht. Deze veranderingen in uiterlijk en veelvuldig ziekenhuis/doktersbezoek kunnen er toe bijdragen dat het schoolverzuim toeneemt. Beide factoren kunnen ook het zelfvertrouwen van kinderen beschadigen en dan is het voor het kind moeilijk om weer contacten met leeftijdgenoten te zoeken. Gezonde kinderen op de basisschool vermijden soms zelf contact, omdat ze bang zijn dat de ziekte besmettelijk is.⁶ Ook is het wenselijk dat er aandacht besteed wordt aan mogelijke sociale en emotionele problemen bij het kind en de ouders, dat men alert is op leerproblemen, de houding van de ouders en de aanwezigheid van voorzieningen op school. Leerproblemen kunnen ontstaan doordat men vaak afwezig is geweest of door lichamelijke klachten die door de ziekte zelf en de behandeling veroorzaakt worden. Ook de houding van de ouders is belangrijk. Vaak zijn ouders overbezorgd en beschermend naar het kind toe. Aanbevolen wordt om het kind zo veel als mogelijk is naar school te laten gaan.^{6, 20} en het kind te stimuleren om onafhankelijk te zijn. Dit is soms moeilijk omdat met name kinderen met dialyse vaak sterk afhankelijk zijn van de ouders bij het uitvoeren van de dialyse behandeling. Het personeel op school is niet altijd op de hoogte van de ziekte en herkent daardoor vaak niet de beperkingen en echte mogelijkheden van het kind. Een goede informatievoorziening naar hen toe is dan ook belangrijk.

3.6 Conclusies

In dit hoofdstuk kwamen de gevolgen van een nierziekte voor de algemene ontwikkeling van kinderen en het volgen van school en opleiding aan bod. In totaal werden er 13 studies gevonden. Op basis van de bevindingen kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

Participatie in school en opleiding: knelpunten

- Cognitieve beperkingen en een achterstand in de cognitieve en motorische ontwikkeling bij kinderen met een chronische nierinsufficiëntie zijn aangetoond. Over het algemeen is de achterstand groter naarmate de chronische nierinsufficiëntie op jongere leeftijd begint.
- De duur van de dialyseperiode is van invloed op de grootte van de achterstand: naarmate de dialyseperiode langer duurt is de ontwikkelingsachterstand groter.
- Transplantatie heeft een gunstig effect op de cognitieve en motorische ontwikkeling van kinderen, waarbij geldt: hoe jonger de leeftijd waarop transplantatie plaatsvindt, hoe beter.
- Hoewel transplantatie een verbetering laat zien in cognitieve ontwikkeling en leerprestaties, blijven zowel de ontwikkeling als leerprestaties van kinderen met een donornier gemiddeld genomen achter bij die van gezonde kinderen van dezelfde leeftijd.
- Met name problemen met aandacht, concentratie en geheugen zijn vaker aanwezig bij kinderen met een nierziekte dan bij gezonde leeftijdgenootjes.
- Chronische nierinsufficiëntie tijdens de kinderleeftijd kan leiden tot een verminderd IQ en een lager opleidingsniveau op volwassen leeftijd. Een lager IQ en een lager opleidingsniveau hangen vooral samen met de duur van de dialyse. Naarmate de tijd

van dialyse langer is, hebben mensen lagere IQ scores. Deze achterstand is blijvend en slechts gedeeltelijk in te halen door transplantatie.

- Kinderen met een nierziekte volgen vaker speciaal onderwijs.
- Het ziekteverzuim en de afwezigheid bij activiteiten is bij kinderen met een nierziekte groter dan bij gezonde kinderen, Het ziekteverzuim is groter bij dialysepatiëntjes dan bij patiëntjes die getransplanteerd zijn.
- Kinderen met een nierziekte hebben minder vaak contacten met leeftijdgenootjes en contacten zijn ook minder hecht dan bij gezonde kinderen.
- Scheidingsangst komt met name bij kinderen die een dialysebehandeling volgen veel voor.

Participatie in school en opleiding: behoeften en mogelijkheden

- Inzicht in de behoeften van mensen met een chronische nierinsufficiëntie zelf op het gebied van scholing en opleiding ontbreekt. Wel zijn op basis van de gevonden studies mogelijkheden ter verbetering van de scholings- en opleidingskansen af te leiden.
- Een goede informatievoorziening naar schoolpersoneel en leeftijdgenootjes toe kan veel onbegrip wegnemen.
- De aanwezigheid van voorzieningen op school kan het ziekteverzuim wellicht terugdringen.
- Het is verstandig om het kind zoveel als mogelijk is naar school te laten gaan. Het is wenselijk dat ouders, artsen en leerkrachten hier één lijn in trekken.
- Op een reguliere school is extra begeleiding en onderwijs aan nierpatiëntjes belangrijk om verdere achterstand ten opzichte van leeftijdgenoten te voorkomen.
- Studies met betrekking tot de effecten van een nierziekte op schoolverzuim, schoolprestaties en opleidingsniveau zijn bijna uitsluitend cross-sectioneel van aard. Bovendien zijn de onderzoeksgroepen vaak klein en selectief. Hierdoor is het moeilijk om de effecten van een bepaalde vorm van nierfunctievervangende behandeling op de lange termijn te vast te stellen. Longitudinaal onderzoek op dit terrein is wenselijk.

Referenties

- 1 Brouhard BH, Donaldson LA, Lawry KW et al. Cognitive functioning in children on dialysis and post-transplantation. *Pediatr Transplant* 2000;4: 261-267.
- 2 Groothoff JW, Grootenhuys M, Dommerholt A, Gruppen MP, Offringa M, Heymans HSA. Impaired cognition and schooling in adults with end stage renal disease since childhood. *Arch Dis Child* 2002; 87: 380-385.
- 3 Bulla M, Münster J, Rosenkranz J. 25 Jahre Nierenersatztherapie im Kindes- und Jugendlichenalter- Ein Erfolg der somatischen und psychosozialen Rehabilitation. *Versicherungsmedizin* 1996; 48: 85-89.
- 4 Fukunishi I, Honda M. School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 1995;9:553-557.
- 5 Fukunishi I, Kudo H. Psychiatric problems of pediatric end-stage renal failure. *General Hospital Psychiatry* 1995;17:32-36.
- 6 Davis ID. Pediatric renal transplantation: Back to school issues. *Transplantation Proceedings* 1999; 31(Suppl 4a): 61s-62s.
- 7 Wolff Heller K, Alberto PA, Meagher TM. The impact of physical impairment on academic performance. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 1996; 8(3): 233-245.

- 8 Haberal M, Bereket G, Karakayali H, Arslan G et al. Pediatric renal transplantation in Turkey: a review of 56 cases from a single center. *Pediatr Transplantation* 2000;4:293-299.
- 9 Hulstijn –Dirkmaat GM, Jetten MLJ, Damhuis EHW, Essink ML. Delayed motor and cognitive development of young children with major nephropathy. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992; 136:2281-2285.
- 10 Hulstijn-Dirkmaat GM, Damhuis IH, Jetten ML, et al. The cognitive development of pre-school children on dialysis and post-transplantation. *Pediatric Transplant* 2000; 4:261-267.
- 11 Lawry KW, Brouhard BH, Cunningham RJ. Cognitive functioning and school performance in children with renal failure. *Pediatr Nephrol* 1994; 4:11-15.
- 12 Lerner GR, Warady BA. Chronic dialysis in children and adolescents. *Pediatric Nephrology* 1999; 13:404-417.
- 13 Ledermann SE, Scanes ME, Fernando ON, Duffy PG, Madden SJ, Trompeter RS. Long-term outcome of peritoneal dialysis in infants. *J Pediatr*. 2000; 136 (1): 1-2.
- 14 Mendley SR, Zelke FA. Improvement in specific aspects of neurocognitive performance in children after renal transplantation. *Kidney Int*. 1999; 56(1):318-23.
- 15 Wingen A-M, Feldhoff C. Lebensqualität nach Nierentransplantation im Kindesalter. *Zentralbl Chir* 1999; 124:74-78.
- 16 Kuyer JM, Hulstijn-Dirkmaat GM, van Aken MA. Effects of kidney transplantation on cognitive functioning of children. *Tijdschr Kindergeneesk* 1990; 58(3): 83-89.
- 17 Calsbeek H. The social position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders. 2003, Proefschrift. NIVEL: Utrecht.
- 18 Hulstijn –Dirkmaat GM. Chronic renal failure in children – psychological implications for development and family. Proefschrift 1995, Nijmegen.
- 19 Claessens M, de Boer J. Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders. Een onderzoek naar de knelpunten die kinderen/jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in zorgverlening en maatschappelijke participatie. Utrecht: CG-Raad, mei 2002.
- 20 Coene EH. Niervervangende behandeling – Zorgboek. Stichting September, Amsterdam, 2002.

4 Arbeid

4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk handelt over de arbeidsparticipatie van mensen met een nierziekte en daaraan gerelateerde onderwerpen. Er werden 25 relevante studies gevonden op dit terrein over de periode 1995 tot heden. Zes studies hadden betrekking op dialysepatiënten¹⁻⁶, drie studies onderzochten zowel de arbeidsdeelname bij patiënten in de predialyse fase, als tijdens dialyse als na transplantatie^{7,8,21}, en acht studies handelden over de arbeidsdeelname van nierpatiënten voor en/of na transplantatie.⁹⁻¹⁶ Daarnaast evalueerden twee studies^{17,18} de effecten van informatievoorziening gedurende de predialyse fase op arbeidsdeelname tijdens het verdere verloop van de ziekte. In slechts één studie werden gegevens gerapporteerd met betrekking tot ziekteverzuim in Nederland.⁶ Tevens werd één Nederlandse studie gevonden waarin het percentage mensen met een nierziekte dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft, onderzocht werd.⁵ De resultaten worden hieronder besproken. De arbeidsdeelname van dialysepatiënten staat centraal in paragraaf 4.2. Paragraaf 4.3 beschrijft arbeidsdeelname vóór en na transplantatie. Behoeften, mogelijkheden en knelpunten bij (re)integratie op de arbeidsmarkt komen aan bod in paragraaf 4.4. Het hoofdstuk sluit af met een aantal conclusies.

4.2 Arbeidsdeelname en ziekteverzuim tijdens de predialyse fase en tijdens dialyse

Arbeidsdeelname

Er is een aantal studies waarin gekeken is naar het percentage werkenden onder mensen met chronische nierinsufficiëntie die dialyseren.⁴ Het beeld dat uit oudere studies (vóór 1990) naar voren komt, is dat het percentage werkenden onder mensen met thuis-HD hoger is dan onder patiënten met een andere vorm van dialyse. Recente studies laten zien dat het percentage werkenden onder mensen met PD – PD is de laatste jaren sterk in opmars- hoger ligt dan onder mensen met HD of dat nu thuis gebeurt of in een ziekenhuis of dialysecentrum. De arbeidsparticipatie onder mensen met APD is daarbij hoger dan bij mensen met CAPD.^{4,11}

Toch blijkt de combinatie dialyseren en betaald werk voor veel mensen moeilijk. In een Nederlands onderzoek onder 659 dialysepatiënten van 18-65 jaar (NECOSAD-studie) vonden van Manen e.a.⁵ dat bij aanvang van dialyse 35% van de patiënten betaald werk had. Een zelfde percentage werd bij aanvang van dialyse gevonden in een groot Amerikaans onderzoek.²³ Uit onderzoek van De Wit et al.⁶ dat eveneens gebruik maakte van NECOSAD-data, blijkt dat 38% van de dialysepatiënten betaald werk verricht. Deze percentages wijken niet veel af van de arbeidsparticipatiegraad onder andere chronisch zieken in Nederland,²⁷ maar zijn wel aanzienlijk lager dan het percentage in de algemene

bevolking. In 1997, ten tijde van de studie van Van Manen e.a.,⁵ had 61% van de mensen in de Nederlandse bevolking betaald werk. In 2001 lag dit percentage op 65%. In het onderzoek van Van Manen e.a.⁵ nam het verschil in percentage betaald werk tussen dialysepatiënten en de algemene Nederlandse bevolking toe met de leeftijd (Tabel 4.1). Bovendien daalde het percentage van 31% naar 25% voor HD patiënten en van 48% naar 40% voor PD patiënten binnen één jaar na 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 werk. Beperkingen in fysiek en psychosociaal functioneren kunnen ontstaan doordat mensen hun werk moeten combineren met een complexe en intensieve behandeling. Op basis van deze resultaten concludeerde Van Manen dat verlies van werk een belangrijk onderwerp is, zowel in de predialyse fase waar al veel mensen geen werk meer hebben als tijdens dialyse. Verbetering in het fysiek en psychosociaal functioneren in de predialyse fase kunnen preventief werken ten aanzien van het verlies van werk bij diegenen die nog werk hebben bij aanvang van dialyse.

Tabel 4.1 Arbeidsdeelname en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (WAO) onder de NECOSAD populatie en de algemene Nederlandse bevolking (cijfers 1997)

	WAO		Arbeidsdeelname	
	Alg. bevolking	NECOSAD	Alg. bevolking	NECOSAD
Totale groep	8%	36%	61%	35%
Leeftijd				
18-25 jaar	1%	21%	41%	41%
25-45 jaar	5%	31%	75%	56%
45-65 jaar	16%	39%	51%	27%
Geslacht				
Mannen	10%	40%	74%	45%
Vrouwen	6%	29%	47%	21%

Bron: Van Manen et al.⁵

De bevinding van Van Manen e.a.⁵ dat de arbeidsparticipatie onder dialysepatiënten afneemt naarmate de dialyse langer duurt, kon niet worden bevestigd in een longitudinaal onderzoek in Denemarken waarin 34 patiënten at random werden toegewezen aan CAPD of APD behandeling.¹ Dit onderzoek toonde een betere kwaliteit van leven aan voor mensen met APD in vergelijking met mensen met CAPD in die zin dat mensen met APD aangaven meer tijd te hebben voor werk, familie en sociale activiteiten in vergelijking met CAPD patiënten.¹ Meer tijd voor werk vertaalde zich echter niet in een grotere arbeidsdeelname. Vermoedelijk was het kleine aantal mensen dat werkte voor aanvang van dialyse (een ruime meerderheid was gepensioneerd) hier debet aan.

In een Amerikaans cross-sectioneel onderzoek onder 356 dialysepatiënten werden dialysepatiënten met en zonder werk met elkaar vergeleken. 311 Mensen volgden een HD behandeling in een dialyse centrum, 3 volgden thuis-HD en 42 kregen PD. De leeftijd varieerde van 18 – 62 jaar. Drieëntwintig procent van de mensen met HD en 28% van de mensen met PD had betaald werk tijdens dialyse. Het percentage werkenden in de totale groep dialysepatiënten was 24%. Vóór dialyse was het percentage dat fulltime of parttime werkte in diezelfde groep 73%. Een hogere opleiding, het hebben van betaald

werk voor aanvang van dialyse en een betere fysieke conditie vormden de belangrijkste voorspellers voor het verrichten van betaald werk tijdens dialyse. Er werd ook een verschil gevonden in attitude tussen dialysepatiënten met en zonder een betaalde baan. Mensen die werkten voelden zich niet beperkt door hun ziekte tijdens de uren dat zij werkten en voelden zich ook niet beperkt in het type werk dat zij konden doen. Mensen zonder werk zagen hun ziekte daarentegen als een barrière om werk te vinden. Deze bevinding is interessant omdat beide groepen niet verschilden naar ernst van de nierziekte of naar behandelvorm. Ook de mening van anderen was een belangrijke voorspeller voor al of niet werken tijdens dialyse. Als mensen in de directe omgeving (partner, arts) betaald werk stimuleerden was de kans dat de dialysepatiënt ook daadwerkelijk werkte groter. 21% Van de mensen die geen werk had, gaf aan zich wel in staat te voelen om te werken en dat ook graag te willen.²

In een onderzoek van Bremer e.a.³ werden 24 dialysepatiënten (12 HD en 12 PD) die op een wachtlijst stonden voor transplantatie vergeleken met 24 gezonde personen, vergelijkbaar in leeftijd en andere sociaal-demografische kenmerken. Er werden verschillen gevonden in arbeidsdeelname, fysiek functioneren en cognitief functioneren. De helft van de dialysepatiënten werkte tenminste 20 uur per week in vergelijking met 80% in de gezonde controle groep. Dialysepatiënten hadden een slechtere fysieke conditie en presteerden slechter op taken waarbij men onder tijdsdruk moest werken en waarbij concentratie vereist was. Een slechtere fysieke conditie en een verminderd cognitief functioneren vormden een negatieve voorspeller voor arbeidsdeelname.

In een Duits onderzoek, waarin gekeken werd naar de effecten van een trainingsprogramma om de fysieke conditie van nierpatiënten te verbeteren, werden ook cijfers gepresenteerd over arbeidsdeelname. Arbeidsdeelname onder predialyse patiënten was hoger (63%) dan onder HD patiënten (34%). Het percentage werkenden onder HD-patiënten is vergelijkbaar met de cijfers gevonden in Nederlands onderzoek.^{5,6} Het gaat hierbij om fulltime werk. Behalve een hogere arbeidsdeelname, rapporteerden nierpatiënten in de predialyse fase ook een betere kwaliteit van leven en een betere lichamelijke conditie dan dialysepatiënten Een trainingsprogramma van 4 weken, zorgde niet alleen voor een betere lichamelijke conditie in beide patiënten groepen. Ook de ervaren kwaliteit van leven verbeterde. Bovendien hadden dialysepatiënten die werkten een positiever gevoel over het werk dat men deed. Men was minder moe en had het idee meer aan te kunnen. Een goede lichamelijke conditie kwam ook in andere onderzoeken naar voren als belangrijke voorspeller voor behoud van werk tijdens dialyse.^{3,5}

Uit cross-sectioneel onderzoek onder dialysepatiënten komt een aantal factoren naar voren dat samenhangt met het al dan niet hebben van betaald werk: leeftijd, geslacht, comorbiditeit en behandelvorm. Ouderen, vrouwen, nierpatiënten met comorbiditeit en nierpatiënten die dialyseren hebben over het algemeen minder vaak betaald werk dan jongeren, mannen, nierpatiënten zonder comorbiditeit en nierpatiënten in een predialyse fase of na transplantatie. Deze factoren konden echter niet bevestigd worden in het longitudinale onderzoek van Van Manen.⁵ Wellicht zijn deze factoren cross-sectioneel gerelateerd aan werk maar vormen geen voorspeller voor verlies van werk. Met name wordt in cross-sectioneel onderzoek vaak een verband gevonden tussen behandelvorm en arbeidsdeelname, waarbij meestal gevonden wordt dat HD-patiënten minder vaak deelnemen aan het arbeidsproces dan PD-patiënten. Echter, uit longitudinaal onderzoek blijkt dat HD-patiënten die werken bij aanvang van dialyse niet vaker stoppen met

werken dan patiënten met PD. De meeste mensen die werk hebben bij aanvang van dialyse zijn in staat dit werk te behouden. Deze resultaten wijzen er op 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.

Arbeidsongeschiktheidsuitkering en ziekteverzuim

Uit het onderzoek van Van Manen e.a.⁵ bleek dat 36% van de dialysepatiënten in 1997 een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontving (tabel 4.1). Dit percentage is niet alleen veel hoger dan het percentage in de Nederlandse bevolking (8%) maar ook hoger dan het percentage onder somatisch chronisch zieken in het algemeen (22% in 1998).²⁶ Er werden geen cijfers gevonden over het percentage mensen met een nierziekte in de predialyse fase of na transplantatie dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft.

Met betrekking tot ziekteverzuim rapporteert De Wit⁶ dat onder de dialysepatiënten die werken (38%) het ziekteverzuim niet erg hoog is. Geschat wordt dat bij dialysepatiënten met een betaalde baan op jaarbasis 3,4% van de arbeidstijd verzuimd wordt vanwege nierziekten.⁶

4.3 Arbeidsdeelname na transplantatie

Het percentage mensen dat (weer) aan het werk gaat na transplantatie varieert van 16% tot circa 80%.^{9, 10, 11, 12, 24} Deze grote verschillen worden gedeeltelijk verklaard door verschillen in de selectie van nierpatiënten. In studies waar alleen dialysepatiënten geselecteerd worden die voor aanvang van transplantatie werken, worden hogere cijfers gevonden. Wel vinden de meeste studies een toename in het aantal mensen dat werkt na transplantatie in vergelijking met de periode voor transplantatie.^{9-14, 24} Het percentage mensen dat werkt na transplantatie bereikt echter niet het niveau van arbeidsdeelname voordat men ziek werd. Zo vond een Amerikaans onderzoek onder 293 getransplanteerden dat 58% van de mensen na transplantatie werkte of een opleiding volgde, terwijl dit percentage 83% was voor aanvang van de ziekte.

Transplantatie wordt door buitenstaanders, maar ook door patiënten zelf vaak gezien als een mogelijkheid om terug te keren naar het 'oude leven' van voor de nierziekte¹², maar veel mensen halen dit oude niveau niet. Voor de patiënt kan dit een vorm van stress zijn, omdat hij niet kan voldoen aan een bepaald verwachtingspatroon. Veel mensen die na transplantatie weer aan het werk gaan keren terug naar hun oude werk, 10-15% van de mensen vindt nieuw werk.¹¹ Werkherwinning vindt meestal in de eerste zes maanden na transplantatie plaats.^{10,12}

In de literatuur wordt een reeks van medische en psychosociale factoren genoemd, die van invloed kunnen zijn op het al dan niet werken na transplantatie,^{2,11,12}. Genoemd worden psychosociale factoren als het niet kunnen vinden van een geschikte baan, een beperkte opleiding of arbeidservaring, discriminatie bij sollicitaties, angst om uitkeringen te verliezen, angst voor afstoting van de nieuwe nier, een verschuiving in prioriteiten waardoor werk minder belangrijk wordt dan bijvoorbeeld familie of vrije tijd, zichzelf niet in staat achten om te werken, en de houding van de omgeving en met name artsen ten opzichte van werk.¹¹ Medische factoren als een slechte lichamelijke conditie en de aanwezigheid van diabetes worden ook genoemd als factoren die van invloed zijn op de

kansen op betaald werk. Slechts een aantal van deze factoren zijn voldoende onderzocht.

¹² Eén van de factoren die steeds uit onderzoek naar voren komt als barrière om (weer) te gaan werken na transplantatie is een diagnose van diabetes als oorzaak voor het nierfalen.^{9,12} Uit een onderzoek van Simons in 1983, geciteerd door Newton,¹² komt naar voren dat 100% van de nierpatiënten met diabetes na transplantatie moeite heeft met het uitvoeren van dagelijkse taken. Vijf tot negen jaar na transplantatie verricht 82% van de getransplanteerde patiënten zonder diabetes betaald werk in vergelijking met 23% van de getransplanteerden met diabetes.

Een andere factor die consistent samenhangt met arbeidsdeelname na transplantatie is het hebben van betaald werk vóór transplantatie.^{2,9,12} Het hoogste percentage werkenden onder mensen na transplantatie wordt gevonden onder nierpatiënten die vóór transplantatie fulltime werkten. In een onderzoek van Matas⁹ werkte 86,5% van de getransplanteerden die voor transplantatie fulltime werkten ook na transplantatie fulltime. Van de mensen die voor transplantatie een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvingen, werkte na transplantatie 18,7% full-time.

Ook komt uit een aantal studies naar voren dat een goed functionerende donornier geen garantie vormt om weer aan het werk te gaan.^{10,11,13,25} In een Amerikaans onderzoek onder 293 mensen met een donornier werkte 58% na transplantatie terwijl 72% aangaf lichamelijk in staat te zijn om fulltime of parttime te werken. 41% Van deze mensen ontving een arbeidsongeschiktheidsuitkering.¹³ In veel Amerikaans onderzoek wordt de angst om een uitkering te verliezen genoemd als barrière om weer te gaan werken^{9,12,13} Ook een Pools onderzoek toonde aan dat na transplantatie veel minder mensen werken dan dat op medische gronden verwacht zou worden. Van de 114 mensen die werkzaam waren voor transplantatie ging 31,6 % weer aan het werk terwijl bij 72% van de mensen sprake was van een goed functionerende donornier en 80% de eigen kwaliteit van leven als goed tot zeer goed beoordeelde. De belangrijkste redenen om na transplantatie niet te gaan werken waren in dit onderzoek de angst dat de gezondheid opnieuw achteruit zou gaan, en het niet kunnen vinden van een geschikte baan.¹⁰

Een andere factor die een belangrijke rol speelt bij werkhervatting na transplantatie is het oordeel van de arts en andere mensen uit de directe omgeving over de mogelijkheden van werkhervatting.^{2,12} In een onderzoek onder 25 mensen die op de wachtlijst stonden voor transplantatie werd vóór transplantatie gevraagd naar de kansen die men dacht te hebben op werkhervatting na transplantatie. Zowel het oordeel van de patiënt zelf als het oordeel van de arts werden gevraagd. Arts en patiënt waren daarbij zeer eensgezind over het wel of niet kunnen werken. Patiënten die voor transplantatie het idee hadden dat ze weer aan het werk zouden gaan en/of waarbij de arts ook die mening was toegeedaan, waren significant vaker aan het werk na transplantatie dan patiënten waarbij de arts een negatief advies had gegeven vóór aanvang van de transplantatie. In de helft van de gevallen waren er echter geen medische redenen waarom de patiënt niet zou kunnen werken. Voor de arts waren een slechte lichamelijke conditie en een 'verkeerde werkhouding' de belangrijkste redenen voor een negatief advies.

4.4 Behoeften en mogelijkheden bij reïntegratie op de arbeidsmarkt

Uit het voorgaande komt duidelijk naar voren dat minder mensen met een nierziekte actief zijn op de arbeidsmarkt in vergelijking met een gezonde populatie, zowel in de predialyse fase, als tijdens de fase van dialyse, als na transplantatie. Hoewel werkloosheid veel voorkomt onder mensen met een chronische nierinsufficiëntie, heeft het grote voordelen om te blijven werken: werk kan een bron van sociale steun zijn, betaald werk draagt bij aan een verhoogde kwaliteit van leven en meer zelfvertrouwen.⁴ Bovendien blijft de financiële situatie stabiel als men blijft werken. Het streven naar betaald werk wordt in de literatuur dan ook genoemd als één van de hoofddoelstellingen tijdens de revalidatie van nierpatiënten.^{4, 17-19}

De aanvang van een dialysebehandeling is een belangrijk moment in het verloop van de nierziekte omdat de patiënt vanaf dat moment in hoge mate afhankelijk wordt van de behandeling (dialysetijden). Tijdens de predialysefase is deze afhankelijkheid veel minder. Het dialyseren op vaste tijden bemoeilijkt het vinden of behoud van werk. Maar het is ook duidelijk dat een aanzienlijke groep al geen werk meer heeft voor aanvang van de dialyse. Het is niet erg aannemelijk dat dialysebehandeling leidt tot een grotere kans op werk. Uit het onderzoek van Van Manen bleek dat 2% van de mensen die bij aanvang van dialyse geen werk hadden in het eerste jaar van dialyse werk vond. Integratie op de arbeidsmarkt moet daarom zoveel mogelijk in de predialyse fase plaatsvinden. Het voorkomen van uitval is zowel relevant in de predialyse fase als tijdens de dialysefase. Het hebben van betaald werk vóór aanvang van dialyse is de belangrijkste voorspeller voor het hebben van werk tijdens dialyse. Werken vóór transplantatie biedt de beste garantie om weer aan werk te komen na transplantatie. De vraag is hoe mensen aan het werk te houden of weer aan het werk te krijgen. Uit een aantal studies komt naar voren dat aandacht voor de consequenties van nierziekten en de verschillende behandelmogelijkheden in een heel vroeg stadium, dat wil zeggen kort na diagnose en voor aanvang van dialyse, gunstige resultaten geeft. In veel ziekenhuizen en dialysecentra wordt deze informatie gegeven bij aanvang van de dialyse⁴. Dit is te laat omdat veel mensen al tijdens de predialyse fase gestopt zijn met werken.

Tijdens de predialyse fase moet de patiënt informatie krijgen over de gevolgen van de nierziekten, over de verschillende behandelmogelijkheden en over de mogelijkheden om zo normaal mogelijk te blijven leven. Het is daarbij belangrijk om te inventariseren hoe de patiënt zelf denkt over zijn of haar mogelijkheden om aan het werk te blijven, en welke problemen hij/zij verwacht bij het uitvoeren van betaald werk. Iemand's eigen attitude en de attitude van de omgeving ten aanzien van werk en nierziekte blijken belangrijke determinanten voor het al dan niet werken. Een aantal barrières die uit de literatuur naar voren kwamen, zouden kunnen worden weggenomen. Het zorgen voor een goede lichamelijke conditie kan wellicht voorkomen dat mensen vroegtijdig stoppen met werken. Hetzelfde geldt voor de keuze van dialyse behandeling. Het is belangrijk om na te gaan welke vorm van behandeling het beste aansluit bij de situatie van de patiënt. Voor mensen die al werken kunnen aanpassingen op het werk wellicht voorkomen dat men geheel stopt met werken. Bij aanpassingen kan men denken aan flexibele werktijden, extra rustpauzes, mogelijkheden voor thuiswerk, en de aanwezigheid van een ruimte om te dialyseren

Mensen in de predialyse fase stoppen vaak uit voorzorg met werken omdat men verwacht dat dialyse moeilijk te combineren is met betaald werk. Uit onderzoek blijkt echter dat het werkverzuim onder dialysepatiënten die werken gering is.⁶ In deze fase is de houding van artsen en ander medisch personeel zeer belangrijk. Het is belangrijk dat artsen zich realiseren dat hun mening vaak doorslaggevend is in de beslissing van een patiënt om te stoppen met werken. Een aanzienlijke groep nierpatiënten die geen werk heeft, geeft aan dat men dit wel graag zou willen. Het is belangrijk dat deze groep begeleid wordt in het zoeken naar passend werk.

4.5 Conclusies

In dit hoofdstuk stond de arbeidsparticipatie van mensen voor, tijdens en na dialyse centraal. In totaal werden 23 referenties gevonden met arbeidsparticipatie onder nierpatiënten als onderwerp. De belangrijkste resultaten worden hieronder nog eens samengevat.

Knelpunten ten aanzien van arbeidsparticipatie

- De arbeidsparticipatie onder mensen met een nierziekte ligt aanzienlijk lager dan in de algemene bevolking, zowel in de predialyse fase als tijdens dialyse. Tijdens dialyse neemt het percentage mensen dat werkt vaak nog verder af.
- De arbeidsparticipatie onder mensen met HD is in het algemeen lager dan onder mensen met PD. Eenmaal aan het werk, stoppen mensen met HD niet vaker met werken dan mensen met PD.
- Onder de dialysepatiënten die werken is het arbeidsverzuim gering.
- Betaald werk vóór aanvang van dialyse, een goede fysieke conditie en een hoger opleidingsniveau zijn belangrijke voorspellers voor behoud van werk tijdens dialyse.
- De eigen attitude ten aanzien van werk en de mening van anderen hierover spelen een belangrijke rol in de beslissing al dan niet te (blijven) werken in alle fasen van de nierziekte.
- Beperkingen in het fysieke en psychosociale functioneren vormen voor dialysepatiënten de belangrijkste reden om te stoppen met werken.
- Het percentage mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt in Nederland is onder de dialysepatiënten hoger dan onder de algemene bevolking en ook hoger dan onder somatisch chronisch zieken in het algemeen.
- De arbeidsparticipatie van mensen met een nierziekte is na transplantatie hoger dan tijdens dialyse maar bereikt zelden het niveau van voordat men ziek werd of dat gevonden wordt in de algemene bevolking.
- Het hebben van werk vóór transplantatie vormt de beste garantie voor betaald werk na transplantatie.
- Minder mensen werken na een succesvolle niertransplantatie dan dat men op medische gronden zou verwachten.
- Een aantal Amerikaanse onderzoeken toonde aan dat een ruime meerderheid van de nierpatiënten (70-80%) zich in staat voelt om na transplantatie te werken. Toch ontvangt ruim 40% een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Behoeften en mogelijkheden

- Circa 20 procent van de nierpatiënten die geen werk heeft tijdens dialyse of na transplantatie geeft aan hier wel behoefte aan te hebben.

- Er is inzicht nodig in de ideeën en opvattingen van mensen met een chronische nierziekte ten aanzien van werk. Welke knelpunten ziet men en onder welke voorwaarden zou men willen en/of kunnen (blijven) werken.
- Een goede informatie over nierziekten en de gevolgen van de diverse nierfunctievervangende behandelingen in een vroeg stadium, kan wellicht uitval uit het arbeidsproces helpen te voorkomen.
- Ook aanpassingen op het werk vergroten de kans die iemand met een chronische nierziekte kan blijven werken. Begeleiding bij het zoeken naar een juiste baan of werkvorm is wenselijk.
- Het verbeteren van de lichamelijke conditie leidt tot minder vaak stoppen met werken en minder ziekteverzuim bij dialysepatiënten.
- Een hogere opleiding leidt tot betere arbeidskansen. Investeren in scholing en opleidingskansen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie is dan ook waardevol.

Referenties

1. Bro S, Bjorner JB, Tofte-Jensen P ea., A prospective, randomized multicenter study comparing APD and CAPD treatment. *Peritoneal Dialysis International*;19:526-533.
2. Braun Curtin R, Oberley ET, Sacksteder P, Friedman A. Differences between employed and nonemployed dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases* 1996; 4: 533-540.
3. Bremer BA, Wert KM, Durica AL, Weaver A. Neuropsychological, physical, and psychological functioning of individuals with end-stage renal disease. *Ann Behav Med* 1997; 19(4):348-352.
4. Rasgon S, James-Rogers A, Chemleski B, e.a.. Maintenance of employment on dialysis. *Advances in renal replacement therapy* 1997; 4(2):152-159.
5. Van Manen JG, Korevaar JC, Dekker WD ea. Changes in employment status in end-stage renal disease patients during their first year of dialysis. *Peritoneal Dialysis International* 2001; 21:595-601.
6. De Wit GA, Polder JJ, Jager KJ, De Charro FTh. De maatschappelijke kosten van nierziekten in Nederland. *TSG* 2001;79:49-54.
7. Fritschka E., Mahlmeister J., Liebscher-Steinecke R e.a. Rehabilitation bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, Dialysepatienten und nach Niertransplantation. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 2000;29(11):555-565.
8. Blake C, Codd MB, Cassidy A, O'Meara YM. Physical function, employment and quality of life in end-stage renal disease. *J Nephrol* 2000; 13:142-149.
9. Matas AJ, Lawson W, McHugh L, e.a. Employment after successful kidney transplantation. *Transplantation* 1996; 61(5):729-733.
10. Wlodarczyk Z, Badylak E, Glyda M e.a.. Vocational rehabilitation following kidney transplantation. *Annals of Transplantation* 1999; 4(2):40-42.
11. Paris W, Calhoun-Wilsom G, Slentz B e.a. Employment and the transplant patient. *Journal of Rehabilitation* 1997; 10-14.
12. Newton SE. Renal transplant recipients' and their physicians' expectations regarding to work posttransplant. *ANNA* 1999;26(2):227-232.
13. Raiz L. The transplant trap: the impact of health policy on employment status following renal transplantation. *Journal of Health & Social Policy* 1997; 8(4):67-87.

14. Shih FJ, Lee PH, Wang JD e.a..Changes in Quality of life and working capacity before and after kidney transplantation. *Transplantation Proceedings* 1999; 31(5):1981-1984.
15. Winsett RP, Hathaway DK. Predictors of QoL in renal transplant recipients: bridging the gap between research and clinical practice. *ANNA* 1999;26(2): 235 – 239..
16. Markell MS, Dibenedetto A, Maursky V e.a. Unemployment in inner-city renal transplant recipients: predictive and sociodemographic factors. *American Journal of Kidney Diseases*, 1997; 29(6): 881-887.
17. Carter JM, Winsett RP, Rager D, Hathaway DK. A center-based approach to a transplant program. *Progress in Transplantation* 2000. 10(4):204-208.
18. Robinson K. Does pre-ESRD education make a difference? The patients' perspective. *Dialysis & Transplantation* 2001; 30(9): 564-568.
19. Devins GM, Binik YM. Pre-dialysis psycho-educational interventions: establishing collaborative relationships between health services providers and recipients. *Semin Dial* 1996; 9(1):51-55.
20. Parsons DS, Harris DCH. A review of quality of life in chronic renal failure. *Pharmacoeconomics* 1997; 12:140-160.
21. Tappe K, Turkelson C, Doggett D, Coates V. Disability under social security for patients with ESRD: an evidence-based review. *Disability and Rehabilitation* 2001; 23(5): 177-185.
22. King K. Patients' perspective of factors affecting modality selection: a national kidney foundation patient survey. *Advances in Renal Replacement Therapy* 2000. 7(3):261-268.
23. IV. Patient characteristic at the start of ESRD: data from the HCFA medical evidence form. *Am J Kidney Dis* 1999; 34(2 Suppl 1):S63-73.
24. Ostrowski M, Weslowski D, Makar D, Bohatyrewicz. Changes in patients' quality of life after renal transplantation. *Transplantation proceedings* 2000; 32:1371-1374.
25. Adams PC, Ghent CN, Grant DR, Wall WJ ., Employment after liver transplantation. *Hepatology* 1995; 21, 140-144.
26. Rijken PM, Foets M, Peters L e.a. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. *Kerngegevens* 1998.Nivel 1999.
27. Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. *Kerngegevens* 2001/2002.Nivel 2003.

5 Sociale participatie en vrijetijdsbesteding

5.1 Inleiding

Participatie in de samenleving beperkt zich niet alleen tot participatie in onderwijs en arbeid. Het is belangrijk om ook aandacht te besteden aan andere vormen van tijdsbesteding en participatie. In dit hoofdstuk komen deze vormen aan bod. Daarbij wordt een – arbitrair - onderscheid gemaakt in sociale participatie en vrijetijdsbesteding. Bij sociale participatie gaat het om de betrokkenheid van mensen bij vrijwillige maatschappelijke verbanden.¹⁴ Daarbij kan gedacht worden aan het verrichten van vrijwilligerswerk of het actief betrokken zijn bij organisaties of verenigingen. Bij vrijetijdsbesteding gaat het om zaken als televisie kijken, museumbezoek, sporten, op vakantie gaan etc. Zowel bij sociale participatie als bij vrijetijdsbesteding is gekeken naar de rol die de chronische nieraandoening speelt in het al dan niet ondernemen van activiteiten.

In totaal werden 19 referenties gevonden die relevant zijn voor dit onderwerp. Er waren geen referenties die specifiek ingingen op activiteiten binnen verenigingen of organisaties of het doen van vrijwilligerswerk. Over dit onderwerp is wel informatie beschikbaar over chronisch zieken in het algemeen.¹⁴ Wel werd een aantal referenties gevonden over vrijetijdsbesteding in het algemeen en de deelname aan sport in het bijzonder. Twee artikelen beschrijven de deelname van kinderen aan zomerkampen.^{7,8} Twee studies hebben betrekking op het algemeen sociaal functioneren.¹²⁻¹³ De belangrijkste bevindingen van de 19 studies worden hieronder besproken.

5.2 Aard en omvang van sociale participatie en vrijetijdsbesteding

Sociaal functioneren algemeen

Twee studies bevatten informatie over het sociaal functioneren van nierpatiënten. Sociaal functioneren is hierbij in algemene termen gemeten en maakt in beide gevallen deel uit van een uitgebreidere kwaliteit van leven vragenlijst. In een eerder aangehaalde studie van Groothoff e.a.¹² waarin de gevolgen op volwassen leeftijd werden onderzocht van een chronische nierinsufficiëntie sinds de kindertijd, werd gevonden dat volwassen dialysepatiënten meer beperkt zijn in het sociaal functioneren dan gezonde mensen van dezelfde leeftijd. Dit geldt zowel voor patiënten die sinds de kindertijd dialyseren als voor degenen die op volwassen leeftijd zijn begonnen met dialyse. Getransplanteerde patiënten rapporteren in dit onderzoek een vergelijkbare kwaliteit van leven op het gebied van sociaal functioneren als een gezonde controlegroep.¹²

In een Amerikaans onderzoek onder 705 volwassen nierpatiënten (15% centrum HD, 10% thuis HD, 15% PD en 60% getransplanteerd)¹³ werd gevonden dat alle nierpatiënten een slechtere kwaliteit van leven rapporteerden dan de algemene bevolking. Onzekerheid

over de toekomst en een gebrek aan energie waren de belangrijkste voorspellers voor een slechtere kwaliteit van leven. Patiënten met een donornier rapporteerden een betere kwaliteit van leven dan mensen met een dialyse behandeling. Wat het sociaal functioneren betreft namen getransplanteerden vaker deel aan sportactiviteiten en rapporteerden minder problemen met het onderhouden van sociale contacten en vrijetijdsbesteding dan dialyserende patiënten. Het sociaal functioneren van nierpatiënten na transplantatie verschilde ook hier nauwelijks van dat van de algemene bevolking.

Sociale participatie

Zoals reeds aangegeven werden er geen referenties gevonden over het doen van vrijwilligerswerk of over actieve participatie binnen verenigingen of organisaties door nierpatiënten. Wel bestaat er informatie over de sociale participatie van chronisch zieken in het algemeen. Deze informatie is afkomstig van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken, een longitudinaal onderzoekprogramma dat uitgevoerd wordt door het NIVEL onder een representatieve groep van ruim 2000 mensen met een chronische somatische aandoening.¹⁴ Uit dit onderzoek komt naar voren dat 20% van de mensen met een somatische chronische aandoening van 18 jaar en ouder vrijwilligerswerk verricht. Het percentage mensen in de Nederlandse bevolking dat vrijwilligerswerk verricht ligt op 46% (gegevens SCP). Hetzelfde NIVEL - onderzoek laat zien dat een klein deel van de mensen met een somatische chronische aandoening (2-19%) actief betrokken is bij organisaties of verenigingen. Twee procent is bijvoorbeeld lid van een politieke partij, 19% van een sportvereniging. De gezondheid speelt een rol in de mate waarin men participeert: naarmate de gezondheid slechter is, is men minder actief.

Vrijetijdsbesteding

De gezondheid speelt bij chronisch zieken een belangrijke rol in de manier waarop men de vrije tijd invult. Naarmate men meer beperkt is, kiest men vaker voor de fysiek meer passieve vormen van vrijetijdsbesteding zoals televisie kijken, lezen en handwerken. Bij activiteiten als sporten, wandelen of reizen speelt de gezondheid vaker een beperkende rol.¹⁴ Hetzelfde beeld zien we terug bij nierpatiënten. Nierpatiënten zijn tijdens de predialyse fase en na transplantatie actiever en besteden meer tijd aan sport, uitstapjes, vakantie en sociale contacten dan mensen tijdens dialyse.^{2, 13} Voor een deel komt dit doordat dialyse nu eenmaal tijd kost. Naarmate de dialyse meer uren in beslag neemt worden de mogelijkheden om andere dingen te ondernemen minder. Dit werd bevestigd in een prospectief onderzoek onder 34 mensen die at random waren toegewezen aan een CAPD of APD behandeling.³ Het onderzoek liet zien dat mensen die 's nachts dialyseerden (APD) significant meer tijd overhielden voor werk, familie en sociale activiteiten dan mensen met een CAPD behandeling. Uit een ander, Amerikaans onderzoek onder 256 dialysepatiënten bleek dat de meeste dialysepatiënten zich beperkt voelen in hun sociale activiteiten (86%). Mensen met HD in een ziekenhuis of dialysecentrum en mensen met CAPD voelden zich daarbij meer beperkt dan mensen die thuis-HD volgden of die 's nachts dialyseerden. Voor kinderen wordt vaak voor PD gekozen in plaats van HD omdat een kind hierdoor minder afhankelijk is van dialysetijden en meer zijn normale leven kan leiden.¹⁸ Maar behalve dat er voor mensen die dialyseren minder tijd overblijft, voelen zij zich over het algemeen ook meer moe en hebben een slechtere lichamelijke conditie dan mensen na transplantatie of in de

predialyse fase.^{1,10,18} De energie die voor activiteiten overblijft is hierdoor minder. Een derde belangrijke factor is dat bij mensen die dialyseren, de angst om iets te ondernemen vaak groter is dan bij mensen na transplantatie. Zo werd in een Pools onderzoek² onder 80 mensen die een niertransplantatie hadden ondergaan, gevonden dat 42,5% voor transplantatie niet ver van huis durfde te gaan. Na transplantatie ging 70% van de mensen op vakantie.

Ondanks de beperkingen die een dialysebehandeling met zich meebrengt wordt in het algemeen toch aanbevolen om zoveel als mogelijk deel te nemen aan sociale activiteiten. Vaak zal dit niet eenvoudig zijn en zal een nierpatiënt niet met alles mee kunnen doen. Toch zijn de voordelen van sociale contacten en ontspanning vaak groter dan de nadelen. Dit werd geïllustreerd in twee studies waarin de ervaringen van kinderen en adolescenten met zomerkampen in Amerika beschreven werden. Deelname van nierpatiëntjes aan een dergelijk kamp stelt eisen aan personeel, omgeving en materiaal en vraagt ook flexibiliteit van kinderen. Echter tijdens het zomerkamp konden kinderen een tijd functioneren zonder hulp of bemoeienis van de ouders en leerden contacten te leggen met leeftijdgenoten. Het zelfvertrouwen en de sociale vaardigheden van kinderen namen hierdoor toe.^{7,8}

Na transplantatie nemen de vrijetijdsbesteding en de sociale contacten toe en wijken vaak weinig af van de sociale participatie graad in de algemene bevolking. Hoewel er procentueel misschien weinig verschillen zijn in beide vormen van sociale participatie tussen getransplanteerde patiënten en gezonde mensen, zijn er wel aanwijzingen dat getransplanteerden minder tevreden zijn over hun vrijetijdsbesteding en sociale contacten. In een Frans cross-sectioneel onderzoek onder kinderen van 4-17 jaar en hun ouders werd gevonden dat patiëntjes minder tevreden waren over hun deelname aan sport, over uitgaan met leeftijdgenootjes en over het naar school gaan dan gezonde leeftijdgenootjes.

Sport en bewegen

Over de perioden 1995-2003 zijn nauwelijks referenties gevonden van onderzoek waarin sportparticipatie centraal staat. In een rapportage van TNO over bewegen en sport onder chronisch zieken,¹¹ wordt gemeld dat 38% van de mannen met een ernstige nierziekte¹ en 33% van de vrouwen met een ernstige nierziekte aan sport doet. Naarmate men ouder wordt, sport men minder. De meest uitgevoerde vormen van sport zijn fietsen en wandelen. In de algemene bevolking ligt het percentage dat regelmatig fietst of wandelt op 60%. Het rapport is gebaseerd op cijfers uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. In dit rapport is het niet duidelijk wat onder een ernstige nierziekte wordt verstaan.

Uit een ouder onderzoek van Van den Ham (1979) blijkt dat 66% van de nierpatiënten in de predialyse fase sport, in de dialyse periode 28% en na een eventuele transplantatie 44%. Er is wat deelname aan sportactiviteiten betreft dus een grote daling te zien na aanvang van de dialyse en een stijging na transplantatie. Daarbij wordt niet alleen het absolute aantal mensen dat aan sport doet groter, maar ook de gemiddelde tijd die per week aan sport besteed wordt, is na transplantatie meer dan tijdens dialyse. Deze toename in sport past bij de bevindingen in een aantal studies dat de fysieke conditie van mensen na transplantatie verbetert.^{1,2,9,12} De redenen die patiënten zelf geven voor het minder sporten tijdens de fase van dialyse zijn een sneller optredende vermoeidheid tijdens het

¹ De diagnose "ernstige nierziekte" was gebaseerd op zelfdiagnose

sporten en een groeiende angst voor het eigen functioneren. Veel mensen voelen zich zeker naarmate ze langer dialyseren en bezitten vaak een uitwendige shunt of een katheter die tijdens het sporten zou kunnen beschadigen of in de weg zit. Na transplantatie wordt een deel van de angst en de vermoeidheidsklachten weggenomen, maar zeker nog niet alles. Eén op de drie patiënten, die voor hun nierziekte aan sport deden, doet dat na transplantatie niet meer. Tijdens de periode volgend op transplantatie zijn de redenen voor een verminderde sportdeelname gelegen in een te grote vermoeidheid, een subjectief ziektegevoel, een gevoel 'er nog niet aan toe te zijn', gewrichtsklachten, angst voor afstoting van de donornier of het veranderen van de interesses.¹⁰

Uit onderzoek van Nielens e.a.¹ kwam naar voren dat het fysieke activiteitsniveau bij mensen met een donornier één maand na transplantatie 35% lager ligt dan het activiteitsniveau bij een gezonde controlegroep van dezelfde leeftijd. De fysieke activiteit nam daarna langzaam toe en verbeterde met 30% ten opzichte van de periode voor transplantatie. Tussen één en vijf jaar na transplantatie bleef het activiteitsniveau stabiel. Mensen gingen na transplantatie niet meer werken, maar besteedden wel meer tijd aan sport, huishoudelijke taken en vrijetijdsactiviteiten. Men besteedde niet alleen meer tijd maar ging bijvoorbeeld ook intensiever sporten. Het totale activiteitsniveau bleef wel lager dan bij een vergelijkbare gezonde populatie, vooral omdat slechts 33% van de mensen na transplantatie werkte. Nielens waarschuwde voor de gevaren van al te enthousiast en intensief sporten na transplantatie. Vaak hebben nierpatiënten cardiovasculaire problemen en zwakkere spieren en botten, enerzijds door de nierziekte zelf, anderzijds door de grotere inactiviteit tijdens de fase van dialyse. Bovendien heeft de medicatie na transplantatie een negatief effect op de sterkte van spieren en botten. Aangeraden wordt om nierpatiënten die willen sporten of moeten sporten om hun conditie te verbeteren een verantwoord bewegingsprogramma aan te bieden om complicaties na transplantatie zoveel mogelijk te voorkomen. Goede resultaten met een dergelijk programma zijn ook aangetoond voor de verbetering van de fysieke conditie bij HD patiënten.¹⁸

Ook andere studies bevelen voorzorgsmaatregelen aan bij sport door nierpatiënten.^{5,6,9} Voor mensen met PD bijvoorbeeld worden watersporten tijdens de eerste zes maanden van dialyse afgeraden omdat de kans op infectie dan groot is. Ook bij sporten waarbij veel druk op de buik komt te staan is terughoudendheid geboden.⁵ In een onderzoek in Ierland⁹ werd aan een groot aantal nefrologen en andere zorgverleners werkzaam in de zorg voor kinderen met een nierziekte gevraagd welke sporten ze kinderen na een niertransplantatie zouden aanraden en welke ze zouden afraden. Iedereen was het er over eens dat zwemmen, tennis, badminton, fietsen, hockey en atletiek zonder problemen gedaan kon worden. Sporten als boksen, karate en andere vechtsporten en rugby werden door iedereen afgeraden. In een andere studie⁶ werd intensieve sportbeoefening bij kinderen na een niertransplantatie afgeraden, vanwege een verhoogde bloeddruk die bij deze groep patiënten vaak optreedt bij inspanning.

5.3 Behoeften en mogelijkheden

Mensen met nierziekten voelen zich meer beperkt in hun sociale activiteiten, zoals het uitvoeren van hobby's, op vakantie gaan en sporten dan gezonde mensen. Dit geldt meer voor mensen tijdens dialyse dan voor mensen die nog niet hoeven te dialyseren of die een transplantatie hebben ondergaan. De tijd die men kwijt is aan dialyse vormt een belangrijke belemmerende factor, maar ook vermoeidheid, een slechte algehele fysieke conditie en gebrek aan vertrouwen in het eigen functioneren spelen een rol. Toch is het voor nierpatiënten belangrijk dat in alle fasen van de behandeling hobby's, sporten en op vakantie gaan zoveel mogelijk doorgang vinden. Ook de Nierstichting beveelt een zo actief mogelijke leefstijl aan.¹⁹ Dit is niet altijd mogelijk en soms zal er naar alternatieven gezocht moeten worden, zoals bijvoorbeeld aangepast sporten of aangepaste vakanties.

Voor een passend aanbod van sociale activiteiten en vrijetijdsvoorzieningen is echter inzicht nodig in de behoeften van mensen met een chronische nierinsufficiëntie op het gebied van sociale participatie en vrijetijdsbesteding. Ook moet bekend zijn onder welke voorwaarden men meer zou willen of durven participeren. Het inzicht hierin ontbreekt momenteel. Wel komen uit bovengenoemde studies een aantal belemmeringen naar voren waaraan in ieder geval aandacht besteed zou kunnen worden. Tijdens de fase van dialyse gaan mensen minder gemakkelijk op vakantie omdat men de dialysebehandeling als een belemmering ziet om met vakantie te gaan. Toch hoeft dit niet zo te zijn. Wel is er vaak extra voorbereiding nodig en is het aantal vakantiebestemmingen beperkter: voor dialysepatiënten bijvoorbeeld moet er een ruimte zijn waarin zij kunnen dialyseren en er moet voldoende dialysevloeistof aanwezig zijn voor de duur van de vakantie. De Nierstichting speelt hier op in en organiseert aangepaste vakanties voor dialysepatiënten en adviseert over geschikte vakantiebestemmingen.

Onzekerheid over het eigen functioneren en een slechte fysieke conditie vormen voor nierpatiënten een barrière om te gaan sporten. Een goede begeleiding en een inspanningsniveau aangepast aan de fysieke conditie van de persoon kan iemand wellicht over de drempel helpen.

5.4 Conclusies

Er werden relatief weinig studies gevonden over de sociale participatie en vrijetijdsbesteding van nierpatiënten. Referenties zijn daarom aangevuld met literatuur over sociale participatie van chronisch zieken in het algemeen. In totaal werden 19 studies besproken. De belangrijkste conclusies worden hieronder samengevat.

Knelpunten ten aanzien van sociale participatie

- Nierpatiënten die een dialyse behandeling volgen voelen zich meer beperkt in het sociaal functioneren dan nierpatiënten in de pré-dialyse fase of na transplantatie. Het sociaal functioneren van mensen met een functionerende donornier verschilt procentueel gezien nauwelijks van dat van mensen in de algemene bevolking.
- Kwalitatief onderzoek onder kinderen laat zien dat kinderen na transplantatie wel minder tevreden zijn over hun vrijetijdsbesteding en sociale contacten. Sociale

contacten zijn minder hecht en de nierziekte legt beperkingen op ten aanzien van vrijetijdsbesteding.

- Dialysetijd, vermoeidheid, onzekerheid over de toekomst en het eigen lichaam vormen barrières voor mensen met een dialyse behandeling voor een actief sociaal leven.
- Gegevens over actieve deelname van nierpatiënten aan maatschappelijke organisaties of vrijwilligerswerk ontbreken.
- Het percentage mensen met een nierziekte dat actief beweegt of aan sport doet ligt lager dan in de algemene bevolking.
- De deelname aan sportactiviteiten daalt sterk na aanvang van dialyse en stijgt weer na transplantatie. Wel sporten mensen na transplantatie minder dan onder de algemene bevolking gebruikelijk is.
- Ook het fysieke activiteitsniveau vertoont een daling na aanvang van dialyse en een stijging na transplantatie. Het activiteitsniveau na transplantatie ligt 30% hoger dan vóór transplantatie maar bereikt niet het niveau van gezonde mensen van een zelfde leeftijd.
- Intensief sporten na transplantatie is voor zowel kinderen als volwassenen niet zonder risico en dient in overleg met een arts of andere zorgverlener te gebeuren.

Behoeften en mogelijkheden

- Inzicht in de behoeften en wensen van nierpatiënten op het gebied van sociale participatie en in de voorwaarden waaronder men meer zou willen of durven participeren ontbreekt. Onderzoek hiernaar is wenselijk.
- Er zijn aanwijzingen dat een verbetering van de fysieke conditie bij dialysepatiënten met behulp van een aangepast trainingsprogramma gunstige effecten heeft op het sociaal en algeheel functioneren. Meer onderzoek is nodig om dit te bevestigen.

Referenties

1. Nielens H, Lejeune TM, Lalaoui A, Squifflet JP e.a. Increase of physical activity level after succesful renal transplantation. *Nephrol Dial Transplant* (2001) 16: 134-140.
2. Ostrowski M, Weslowski D, Makar D, Bohatyrewicz. Changes in patients' quality of life after renal transplantation. *Transplantation proceedings* 2000; 32:1371-1374.
3. Bro S, Bjorner JB, Tofte-Jensen P ea., A prospective, randomized multicenter study comparing APD and CAPD treatment. *Peritoneal Dialysis International*;19:526-533.
4. Tell GS, Shumaker SA e.a. Social support and health-related quality of life in black and white dialysis patients. *ANNA* 1995; 22(3):301-307.
5. Wiseman K. Precautions for sports-minded patients on peritoneal dialysis. *Anna* 1995; 22(3):332-333.
6. Calzolari A, Giordano U, Matteuci MC ea. Exercise tolerance and behaviour of blood pressure in children and adolescents after renal transplant. *J Sports Med Phys Fitness* 1997; 37:267-72.
7. Palmer J. A unique summer camp experinece for an adolescent with end stage renal disease. *ANNA* 1996; 23(4):403-404
8. Klee K, Greenleaf K, Watkins S. Summer camps for children and adolescents with kidney disease. *ANNA* 1997;24(1): 57-41.
9. Heffernan A, Gill D. Sporting activity following kidney transplantation. *Pediatr Nephrol* 1998; 12:447-448.
10. Ham, F. van der (1979). Nierpatiënten en hun sportieve activiteiten. Schoonhoven.
11. Chorus, AMJ, Hopman-Rock M. Chronisch zieken en bewegen: een quick scan. TNO 2003.

12. Groothoff JW, Grootenhuis MA, Offringa M, Gruppen MP, Korevar JC, Heymans HSA. Quality of life in adults with end-stage renal disease since childhood is only partially impaired. *Nephrol Dial Transplant* 2003; 18:310-317.
13. Gudex, CM. Health-related quality of life in endstage renal failure. *Quality of Life Research* 1995;4:359-366.
14. Rijken PM, Foets M, Peters L e.a. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998. Nivel 1999.
15. Claessens M, de Boer J. Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders. Een onderzoek naar de knelpunten die kinderen/jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in zorgverlening en maatschappelijke participatie. Utrecht: CG-Raad, mei 2002.
16. Boesveldt F. Wensen en belevingen van chronisch- en langduig zieke kinderen. Onderzoeksrapport in opdracht van de stichting Sterrekind, Hogeschool van Amsterdam, 2002.
17. Xplicit!. Wederzijdse beeldvorming van jongeren met en zonder een lichamelijke handicap tussen de 15 en de-18 jaar, Amsterdam, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), 2001.
18. Painter P, Carlson L, Carey S e.a. Physical functioning and health-related quality of life changes with exercise training in hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2000;3:482-492.
19. Coene EH. Niervervangende behandeling – Zorgboek. Stichting September, Amsterdam, 2002.
20. Christensen AJ, Raichle K, Shawna L e.a. Effect of family environment and donor source on patient quality of life following renal transplantation. *Health Psychology* 2002; 21(5):468-476.
21. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plianguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplantation* 2003;7:228-235.

6 Functioneren in sociale relaties

6.1 Inleiding

Een nierziekte heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner, kinderen en ander personen in het gezin. Door de ziekte kunnen de rollen in het gezin of binnen een partnerrelatie veranderen. Soms is een patiënt niet in staat om de taken te blijven doen die hij/zij voor de ziekte deed en zal een ander die moeten overnemen. Gezinsleden en partners worden vaak intensief bij de behandeling betrokken en de spanningen en emoties die een chronische nierziekte met zich meebrengt kunnen een stempel drukken op de sfeer binnen een relatie of gezin. Afhankelijk van de leeftijd waarop chronische nierinsufficiëntie zich manifesteert, zullen de gevolgen anders zijn. Wanneer een kind ziek wordt manifesteren veranderingen zich vooral op gezinsniveau. Bij een volwassen patiënt kan de aanwezigheid van een chronische nierziekte gevolgen hebben voor bijvoorbeeld de kinderwens en de partnerrelatie. Daarom dat er bij de beschrijving van de resultaten een onderscheid gemaakt is naar de gevolgen voor het kind en het gezin waarbinnen het opgroeit en de gevolgen voor de volwassen patiënt en zijn/haar partner.

In totaal werden 35 referenties gevonden over de periode 1995 tot heden, 12 over kinderen en 23 over volwassenen. De resultaten worden hieronder besproken.

6.2 Veranderingen voor het kind en het gezin

Chronische nierinsufficiëntie bij kinderen is van grote invloed op het kind zelf en het gezin waarin het opgroeit. Toch slaagt het ene gezin er beter in met de ziekte om te gaan en rapporteert minder stress binnen het gezin en gedragsproblemen bij het kind dan andere gezinnen. Een aantal factoren wordt geacht van invloed te zijn op de mate waarin een chronische nierziekte impact heeft op het kind en het gezin: de leeftijd waarop de ziekte begint, kenmerken van de ziekte en de behandeling en de familiestructuur waarbinnen het kind opgroeit. Met name aan deze laatste factor is binnen de gevonden studies veel aandacht besteed. Bij de bespreking van de studies wordt een onderscheid gemaakt naar de volgende onderwerpen: stress binnen het gezin en de bufferende werking van de familiestructuur, zorgen en taken van ouders en de behoefte van ouders aan informatie.

Stress en de bufferende werking van de familiestructuur.

In de literatuur naar de effecten van de familiestructuur worden meestal drie kenmerken van families onderscheiden: de mate van cohesie binnen het gezin, dat wil zeggen de mate waarin men elkaar steun biedt; de expressiviteit van een gezin ofwel de mate waarin men openlijk over problemen en emoties praat; en de mate van conflict. In een onderzoek

van Soliday onder 41 kinderen met chronische nierinsufficiëntie²³ werd gekeken naar de invloed van de familiestructuur op de hoeveelheid stress binnen het gezin en gedragsproblemen bij het kind. Kinderen waren tussen de 2-18 jaar oud en waren gemiddeld 7,3 jaar ziek. De belangrijkste conclusie in dit onderzoek was dat een aantal jaren na diagnose een gezin met een kind met een chronische nierziekte niet anders hoeft te functioneren dan gezinnen van gezonde kinderen. Ook gedragsproblemen zoals agressiviteit, angst of sociale afzondering kunnen een aantal jaren na diagnose in dezelfde mate voorkomen bij patiëntjes als bij gezonde kinderen. In gezinnen waarbij het kind minder dan een jaar geleden gediagnosticeerd of getransplanteerd is, wordt meestal een hogere mate van stress binnen het gezin gevonden en vertoont het kind vaker gedragsproblemen dan in gezinnen met een gezond kind.^{2,17,20} Soliday²³ toonde aan dat de familiestructuur een belangrijke verklarende factor vormt voor het gedrag van ouders en kinderen: in families waarbij de cohesie en expressiviteit laag is en het conflict hoog, rapporteren ouders meer stress en vertoont het kind vaker gedragsproblemen. Ook in ander onderzoek werden verbanden gevonden tussen de familiestructuur en het functioneren van het kind. Fukinishi e.a.³³ vonden dat cohesie en expressiviteit binnen het gezin een positieve invloed hebben op het functioneren van nierpatiëntjes op school. Kinderen verzuimen minder en hebben meer en hechtere contacten met leeftijdgenootjes op school. Uit een ander onderzoek van Soliday²² kwam naar voren dat een hogere mate van conflict binnen het gezin leidt tot meer agressief en hyperactief gedrag bij het kind en tot een groter aantal voorgeschreven medicijnen. Cohesie binnen het gezin was gerelateerd aan minder ziekenhuisopnames. In gezinnen waarin de ouders gescheiden waren, was het medicijngebruik van nierpatiëntjes hoger. In een onderzoek onder patiëntjes in de predialyse fase en na transplantatie werden vergelijkbare resultaten gevonden.²² In een onderzoek onder 22 kinderen in de predialyse fase en 12 getransplanteerde kinderen werden ook verbanden gevonden tussen de familiestructuur en het gedrag van het kind.⁶ Er bestond een positief verband in de groep getransplanteerde patiëntjes tussen cohesie binnen het gezin en persoonlijke verzorging, deelname in het huishouden en ander sociaal gedrag van het kind. In de groep patiëntjes die in de predialyse fase zaten was er een positief verband tussen cohesie binnen het gezin en de communicatie tussen kind en ouders, de contacten met leeftijdgenootjes en deelname aan activiteiten. Expressiviteit binnen het gezin leidde tot minder probleemgedrag (driftbuien) bij het kind. Hoewel het onderzoek naar de invloed van de familiestructuur op het functioneren van het kind met een nierziekte nog beperkt is, wordt in onderzoek bij kinderen met kanker, diabetes en astma ook gevonden dat cohesie en expressiviteit binnen het gezin een positieve invloed hebben op het functioneren van het kind, zowel thuis als op school.^{13,22,23}

Zorgen en taken van ouders

In een studie onder vijf kinderen van 12-45 maanden¹⁷ werd gevraagd naar de tijdsbesteding van de ouders. De ouders waarvan het kind HD volgde (n=3) waren 50% van de tijd dat ze niet sliepen kwijt aan de dialyse behandeling. Ouders met een kind met PD waren 10% van de tijd dat zij wakker waren bezig met de behandeling van een kind. Hoewel dit aanzienlijk minder is dan bij HD toonde een onderzoek van Fukunishi³³ aan dat ouders van kinderen in de leeftijd van 4-12 jaar die een CAPD behandeling volgen zich veel meer beperkt voelen in hun tijd dan ouders van gezonde leeftijdgenootjes. Ook

voelen zij zich onzekerder over de opvoeding van hun kinderen en over zichzelf en geven zij aan zich afhankelijker van anderen te voelen dan ouders van gezonde kinderen. In een ander onderzoek² waarin focusgroepen werden gehouden met ouders van kinderen die een HD behandeling volgden kwam naar voren dat zorgen over de groei en ontwikkeling van het kind, schoolproblemen bij het kind, het vochtbeperkende dieet, financiële problemen, een gebrek aan sociale steun en de angst om je kind ieder moment te kunnen verliezen de belangrijkste zorgen voor ouders waren bij kinderen die een HD behandeling volgden. In een ander onderzoek waarin gesprekken werden gehouden met ouders van kinderen die een PD-behandeling volgden, kwamen vergelijkbare thema's naar voren. Daarnaast voelden ouders zich vaak onzeker bij de technische uitvoering van de behandeling. Afstemming tussen de professionele zorg en de zorg die ouders bieden is een punt van aandacht. Sommige ouders geven aan dat die afstemming er onvoldoende is of dat er weinig mogelijkheden zijn om afstemming van zorg te bespreken met de arts of verpleegkundige.²⁷ Eenzelfde beeld komt naar voren in het onderzoek bij volwassenen.²⁸ In een andere studie werd onderzocht hoe ouders de transplantatie van hun kind beleven.²⁰ In het onderzoek stonden niet alleen nierpatiëntjes centraal, maar ook kinderen die een lever-, hart- of beenmergtransplantatie moesten ondergaan. Moeders vulden een vragenlijst in vóór aanvang van de transplantatie en 1 en 6 maanden daarna. Moeders rapporteerden een hoge mate van stress voor zichzelf en het gezin, meer financiële problemen en een zware zorgtaak. De stress was hoger na transplantatie dan er voor en bleef vele maanden na transplantatie bestaan, wat aantoont dat transplantatie niet een op zichzelf staande gebeurtenis is. Ook na transplantatie kregen moeders te maken met veranderende zorgtaken thuis. Andere kinderen eisten aandacht en hadden het vaak moeilijk met de aandacht die naar het zieke kind uitging. Verder voelden moeders zich er zeer verantwoordelijk voor dat het kind op een juiste manier de behandelvoorschriften opvolgde en waren zij veel tijd kwijt aan doktersbezoeken. In de eerste periode na transplantatie ondervonden ouders veel steun van contacten met personeel en andere ouders in het transplantatiecentrum. Ook konden zij daar terecht met vragen. Na transplantatie worden ouders weer meer op zichzelf terug geworpen wat voor veel ouders stress met zich meebrengt. Een Frans, cross-sectioneel onderzoek onder 57 patiëntjes tussen de 4-17 jaar³⁶ die langer dan een jaar geleden een niertransplantatie hadden ondergaan bevestigde deze bevinding. Moeders noemden een aantal factoren die door hen als stressvol werden ervaren: de meeste stress leverde de behandeling op (dieet, vochtbeperking, bescherming tegen de zon, angst om medicatie te vergeten, ervaringen in het ziekenhuis en het kind er ieder dag weer toe te bewegen om medicijnen te nemen). 17% van de moeders gaf aan zich hierover zorgen te maken. Over de psychische ontwikkeling van het kind (gebrek aan onafhankelijkheid, weigering om volwassen te worden, zenuwachtig en angstig) maakte 15% zich zorgen. Daarnaast waren er zorgen om de eigen communicatie met het kind (12%), leerproblemen (12%, waaronder gebrek aan concentratie, gebrek aan motivatie, leerachterstand), spanningen binnen het gezin (8%), het moeten opgeven van het eigen werk en angst voor de toekomst (beide 8%) en de bijwerkingen van medicijnen (6%, waaronder overgewicht, groeiachterstanden). In beide onderzoeken^{20,36} werd er op gewezen dat de zorgtaken na transplantatie, maar ook daarvoor tijdens dialyse, vooral op de moeder neerkomen.

Informatiebehoefte

Uit onderzoek naar de informatiebehoefte van ouders van kinderen met een chronische nierinsufficiëntie³ blijkt dat ouders vooral behoefte hebben aan informatie over de ontwikkelingsmogelijkheden van hun kinderen: wat betekent het hebben van een chronische nierziekte voor de kansen die mijn kind heeft op het gebied van school, opleiding, carrière? Mag mijn kind sporten, uitgaan, op vakantie gaan? Wat zijn de kansen voor mijn kind om later zelf kinderen te krijgen? In tegenstelling tot veel ander onderzoek, hadden vooral ouders met een lagere sociaal-economisch status behoefte aan informatie. De behandelvorm had geen invloed op het type of de hoeveelheid informatie waar ouders behoefte aan hebben. Wel was het type informatie waaraan men behoefte had gerelateerd aan de leeftijd van het kind.¹⁶

6.3 Veranderingen voor de volwassen patiënt en de partner

Gevolgen partnerrelatie

Er is een aantal studies dat de gevolgen voor de partnerrelatie centraal stelt.^{7,9, 18, 28, 11.}

Uit deze studies komt naar voren dat een nierziekte voor zowel patiënt als partner belangrijke gevolgen heeft.^{7,9,28} Voor de patiënt worden gevolgen als fysieke achteruitgang, het moeten volgen van een streng dieet, afhankelijkheid van anderen, onzekerheid en een tijdsintensieve behandeling genoemd. Hierdoor is de patiënt vaak gedwongen om werk (en inkomen), hobby's en sociale contacten (gedeeltelijk) op te geven. Ook het toekomstperspectief verandert in belangrijke mate. Partners noemen vooral een verlies van vrijheid en flexibiliteit, het altijd beschikbaar moeten zijn, verlies van sociale contacten en hobby's, veranderende rollen binnen het gezin, een onzekere toekomst, een zwaardere werklast door de bijkomende zorgtaak en veranderingen in de (seksuele) relatie. Een studie onder 19 patiënten⁷ en hun partners liet zien dat de gevolgen groter waren voor patiënten dan voor partners, al hadden verschillen niet zozeer met veranderingen in de relatie te maken als wel met gevolgen op het gebied van vrijetijdsbesteding, sociale participatie, gezondheid en werk. Vrouwelijke partners waren bereid meer aanpassingen te doen voor de nierziekte dan mannen. Vrouwelijke partners waren bijvoorbeeld eerder bereid om werk op te geven of hobby's af te zeggen dan mannen. Een bevinding die ook in andere studies naar voren komt.^{9, 20}

Dialyse brengt grote veranderingen in de partnerrelatie met zich mee. Zeker bij HD wordt de patiënt in veel gevallen volledig afhankelijk van de partner. Uit interviews met 15 patiënten die HD volgden¹¹ kwamen als belangrijkste stressoren voor de patiënt de toegenomen afhankelijkheid van de partner, de veranderde rolverdeling binnen het gezin en het verlies van vrijheid naar voren. Vrouwelijke patiënten hadden hier meer problemen mee dan mannelijke patiënten. Na transplantatie hebben patiënten en partners vaak de verwachting dat de afhankelijkheid afneemt en de relatie verbetert. Een Duits onderzoek¹⁴ toonde aan dat de afhankelijkheid van de patiënt weliswaar minder werd, maar dat partners geen verbetering in de relatie rapporteerden met uitzondering op het gebied van communicatie.

Het is belangrijk om heel snel na diagnose van de nierziekte aan patiënt en partner duidelijk te maken welke consequenties een chronische nierziekte voor hen beiden kan hebben, zodat beiden zich hierop kunnen instellen. In een onderzoek uitgevoerd in

Brazilië,²¹ werden 53 HD-patiënten die één maand voor aanvang van de dialyse te horen hadden gekregen dat ze een chronische nierziekte hadden, vergeleken met 60 HD-patiënten die langer dan een half jaar voor aanvang van dialyse gediagnosticeerd waren. De 53 mensen met een late diagnose rapporteerden significant meer problemen binnen hun partnerrelatie en in hun relatie met andere mensen, hadden een slechtere kwaliteit van leven en waren meer depressief dan mensen met een vroegere diagnose. Na een jaar follow-up was zowel de fysieke als emotionele gezondheidstoestand van HD patiënten met een late diagnose significant meer verslechterd dan van HD-patiënten met een vroege diagnose.

Sociale steun

Sociale steun wordt gezien als een belangrijk middel om de effecten van stress tegen te gaan. Uit onderzoek bij chronisch zieken komt naar voren dat sociale steun (bijvoorbeeld iemand hulp bieden of bezorgdheid uiten) van de partner een positieve invloed heeft op het welbevinden van de patiënt.³⁸⁻⁴⁰ Echter, uit steeds meer onderzoek komt ook naar voren dat niet alle vormen van 'steun', een even gunstig effect hebben (bijvoorbeeld het geven van ongevraagd advies).⁴⁰⁻⁴² Ook in onderzoek onder nierpatiënten wordt gevonden dat sociale steun van de partner belangrijk is, maar niet altijd tot positieve effecten leidt. Niet alle vormen van steun worden door de patiënt evenzeer gewaardeerd. Bovendien blijkt het effect van sociale steun sterk afhankelijk van de kwaliteit van de relatie waarbinnen die steun gegeven wordt zoals blijkt uit de volgende studies. Bij 158 getransplanteerden werd gekeken naar de mate van stress na transplantatie en naar de omvang en het effect van de sociale steun.⁹ Patiënten rapporteerden over het algemeen meer stress dan hun partners. Patiënten maakten zich meer zorgen over de bijwerkingen van hun medicijnen en over het aangaan en onderhouden van sociale contacten, partners maakten zich vooral zorgen over de toekomst. De sociale steun van de partner had in het algemeen een positief effect op de patiënt. De patiënt voelde zich minder angstig en depressief en was meer tevreden met de onderlinge relatie. Bepaalde vormen van steun hadden echter een negatief effect in die zin dat de patiënt zelf meer gestresst werd en er meer conflict in de relatie ontstond. Het ging daarbij om het geven van commentaar op de wijze waarop de patiënt met zijn ziekte omging, een te grote bezorgdheid of juist te weinig. Deze vormen van sociale steun kwamen vaker voor bij partners die zelf een hoge mate van stress ervaren. In het algemeen kan op basis van deze studie geconcludeerd worden dat naarmate de stress bij patiënt en partner minder is, de steun die gegeven wordt ook meer steunend is en men meer tevreden is met de onderlinge relatie en de steun die men ontvangt. Naarmate er meer stress is kan (goedbedoelde) hulp eerder tot irritaties leiden. Hetzelfde beeld kwam naar voren in twee andere studie onder mensen die een donornier kregen en hun partners^{10, 29} en in een studie onder HD patienten.⁵ Partners stellen zich anders op naar de patiënt afhankelijk van het behandelstadium. Tijdens dialyse is men over het algemeen veel meer beschermend en minder stimulerend naar de patiënt toe om activiteiten te ontplooiën.¹ Juist de afhankelijk en het gebrek aan vrijheid om zelf dingen te kunnen doen irriteren veel dialysepatiënten.¹¹ Het is niet moeilijk om te bedenken dat bij een overbeschermende (maar goed bedoelende) partner de irritaties alleen maar toenemen. Patiënten die een nier hadden gekregen van een levend familielid en na transplantatie veel steun kregen van de familie, waren minder depressief, meer mobiel en rapporteerden een

verbetering in het sociaal functioneren in vergelijking met de periode vóór transplantatie. Kregen deze patiënten na transplantatie weinig steun van de familie, dan leidde dit tot een lichte toename in depressiescores en een verslechtering van de mobiliteit en het sociaal functioneren vergeleken met de periode vóór transplantatie. Bij patiënten die een nier hadden gekregen van een overleden donor verbeterde de kwaliteit van leven na transplantatie, onafhankelijk van de mate van sociale steun die men kreeg.

Sociale steun hoeft natuurlijk niet altijd van de partner of het gezin te komen. Ook kan men bijvoorbeeld steun krijgen van lotgenoten. Ook deze steun kan positieve effecten hebben. Zo werden in een Amerikaans onderzoek 126 HD patiënten gedurende 10 jaar gevolgd vanaf het moment dat zij met HD startten. Van deze patiënten namen er 88 vanaf aanvang van de dialyse deel aan een maandelijks lotgenotencontact. Na 10 jaar en na controle voor een hele reeks factoren, bleek dat er significant meer mensen in leven waren in de groep die maandelijks contact had met lotgenoten dan in de groep die een dergelijk contact niet had.³²

Seksuele problemen

In een Nederlands onderzoek onder 482 mensen met een chronische nierinsufficiëntie gaf 57% aan seksuele problemen te ervaren.²⁶ Uitgesplitst naar behandelvorm bleek dat het percentage dialysepatiënten (CAPD en HD) met een seksueel probleem varieert van 61 tot 79 procent. De onderzoekers merken op dat dit hoge percentage in schril contrast staat met het kleine aantal dialysepatiënten dat seksuele problemen bespreekt met artsen en verpleegkundigen. Het percentage transplantatiepatiënten met een seksueel probleem lag op 46%. De onderzoekers noemen dit percentage verassend hoog. Na transplantatie verwacht men herstel van een groot aantal problemen die aan dialyseren worden toegeschreven. De frustratie over een nieuw of niet afgenomen seksueel probleem na transplantatie is dan ook groot. Maar ook in deze groep worden seksuele problemen onvoldoende besproken tussen patiënt en arts of verpleegkundige. Uit een ander Nederlands onderzoek²⁵ onder 281 nierpatiënten met verschillende vormen van behandeling kwam naar voren dat mannen met een HD of PD behandeling significant vaker seksuele problemen rapporteerden dan mannen met een donornier: 60% versus 12% respectievelijk. Ook bij vrouwen hadden dialysepatiënten vaker seksuele problemen. Seksuele problemen hadden vooral te maken met een verlies van interesse door vermoeidheid. In een Pools onderzoek rapporteerde 24% van de mensen een actief seksleven vóór transplantatie in vergelijking met 66% na transplantatie.³⁴ In een onderzoek naar de frequentie van seksuele contacten (geslachtsgemeenschap) onder patiënten met een PD behandeling bleek dat 63% van de mensen nooit seksueel contact had, 19% minder dan tweemaal per maand en 19% meer dan twee maal per maand. Er was geen relatie met dialyseduur of leeftijd. In de groep die geen seksuele contacten had gaf 50% aan wel behoefte te hebben aan een dergelijk contact. Mensen zonder seksuele contacten zeiden minder plezier te beleven aan seks en rapporteerden een slechtere kwaliteit van leven en hogere depressiescores dan mensen die vaker seksueel contact hadden. In een onderzoek onder 768 volwassen nierpatiënten die een niertransplantatie hadden gehad rapporteerde 70% seksueel contact. Van deze groep was 67% tevreden met de seksuele relatie. 26% gaf aan geen seksuele contacten te hebben. 67% van de mensen

gaf aan nooit enige informatie te hebben gekregen over het seksueel functioneren voor of na transplantatie. De overgrote meerderheid had hier wel behoefte aan.

6.4 Ervaringen en behoeften op het gebied van (ondersteuning van) de mantelzorg

Er werden geen studies aangetroffen waarin percentages genoemd werden van het aantal partners of andere gezinsleden dat mantelzorg verleent aan de nierpatiënt. Het percentage onder chronisch somatisch zieken in het algemeen dat zelf aangeeft mantelzorg te ontvangen ligt op 21% waarbij slechts 2% aangeeft hulp te krijgen bij verpleging of verzorging.³⁵ Voor mensen met chronische nierinsufficiëntie zullen deze cijfers ongetwijfeld hoger liggen. Voor patiënten die thuis-hemodialyseren is de hulp van de partner of een andere persoon noodzakelijk bij het uitvoeren van de behandeling. Ook mensen die een CAPD of APD behandeling volgen hebben vaak hulp nodig. Kinderen met PD zijn meestal in het geheel aangewezen op hulp van de ouders. Uit paragraaf 6.2 bleek dat ook na transplantatie ouders een belangrijke rol vervullen in het helpen bij de behandeling. Voor veel patiënten is de afhankelijkheid van ouders, partners of andere familieleden moeilijk te accepteren.^{11, 14}

In een chinees onderzoek³⁷ werden 30 mantelzorgers van patiënten die een HD behandeling volgden geïnterviewd. De meeste van deze mantelzorgers waren partner of kind van de patiënt en van het vrouwelijke geslacht. Deze studie maakte duidelijk dat de zorg voor nierpatiënten die thuis HD volgen, een zware taak is. Naast de hulp bij de dialyse zelf, werd dagelijks minimaal drie uur hulp geboden in de vorm van hulp bij huishoudelijke taken, vervoer, boodschappen doen, en het bewegen binnens- en buitenshuis. De zware zorgtaak had financiële consequenties en gevolgen voor de psychische en lichamelijke gezondheid van de mantelzorger zelf. Meer dan de helft van de mantelzorgers was minder gaan werken of gestopt met werken om de zorg te kunnen geven. Alle geïnterviewden gaven aan behoefte te hebben aan professionele ondersteuning in de vorm van informatie en huisbezoek omdat men zich vaak onzeker voelde bij het uitvoeren van de behandeling en emotioneel behoefte had om met iemand te praten. Ook behoefte aan tijd voor zichzelf werd door meer dan de helft van de mantelzorgers genoemd.

6.5 Conclusies

In dit hoofdstuk stonden de gevolgen van een chronische nierziekte voor de relaties met gezin en huishouden centraal. In totaal werden 35 referenties gevonden over de perioden 1995 tot heden, 12 over kinderen en 23 over volwassenen. De belangrijkste conclusies kunnen als volgt worden samengevat:

Ervaren knelpunten

- Een chronische nierziekte bij kinderen heeft grote gevolgen voor het kind zelf en het gezin waarin het opgroeit. Gevolgen bestaan er in iedere fase van de behandeling (predialyse, dialyse, transplantatie) en blijven ook lange tijd na transplantatie bestaan.

Behalve dat rollen binnen het gezin veranderen brengt een chronische nierziekte ook spanningen binnen het gezin met zich mee.

- De familiestructuur speelt een belangrijke rol in de mate waarin de nierziekte een impact heeft op het gezin en het kind. Families die zich kenmerken door een hoge mate van cohesie en expressiviteit ervaren minder stress en problemen ten gevolge van de nierziekte. In families waarin veel conflict is, zijn ook de gevolgen van de nierziekte groter.
- De familiestructuur heeft niet alleen een bufferende werking ten aanzien van stress binnen het gezin, maar ook een belangrijke invloed op het gedrag van het kind. In families met een hoge mate van cohesie en expressiviteit vertoont het kind met een chronische nierziekte minder gedragsproblemen en minder problemen op school, en heeft het betere sociale contacten en een betere therapietrouw.
- In alle fasen van de behandeling bestaat er een zware zorgtaak voor de ouders. Naast de fysieke en emotionele belasting van de behandeling zelf, bestaat er onzekerheid over de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind, over school- en opleidingskansen en vragen met betrekking tot het gedrag van het kind en technische aspecten van de behandeling.
- De zorgtaak lijkt het zwaarst tijdens de dialysebehandeling.
- Deze ondersteuning en de afstemming tussen de zorg die de ouders en professionals geven is niet altijd vanzelfsprekend.
- De literatuur waarin de gevolgen van een chronische nierziekte worden beschreven voor de partnerrelatie concentreert zich bijna uitsluitend op de fase tijdens dialyse of na transplantatie.
- Met name tijdens de fase van dialyse maken de patiënt en de partner grote veranderingen mee, zowel in de onderlinge relatie als op het gebied van gezondheid, werk, vrijetijdsbesteding en sociale relaties.
- In alle fases neemt de afhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de partner toe. De afhankelijkheid is echter het grootst in de dialysefase en dan met name bij thuis-HD en PD
- Er zijn aanwijzingen dat wanneer de predialyse fase korter is, de gevolgen voor zowel de partnerrelatie als de kwaliteit van leven in het geheel, groter zijn. Dit heeft te maken met een onvoldoende voorbereiding (onvoldoende informatie, te weinig tijd voor verwerking) alvorens men de dialyse fase in gaat.
- Sociale steun van de partner kan een belangrijke buffer zijn tegen de gevolgen van stress veroorzaakt door de nierziekte. Wel blijkt het effect van sociale steun sterk samen te hangen met de kwaliteit van de onderlinge relatie. Naarmate de relatie slechter is kan goedbedoelde steun irritaties opwekken bij de patiënt en zo een averechts effect hebben.
- Een aanzienlijk groep van de mensen met een chronische nierziekte rapporteert seksuele problemen. Problemen zijn groter bij dialyse patienten (60-80%) dan bij mensen met een nierziekte na transplantatie (12-46%).
- Seksuele problemen worden weinig met zorgverleners besproken en andersom komen ze binnen de zorgverlening ook niet systematisch aan bod.
- Er bestaat weinig onderzoek naar de ervaringen en behoeften van mantelzorgers. Er zijn wel studies naar de ervaringen en behoeften van ouders, die ook als mantelzorger

kunnen worden beschouwd. Onderzoek naar de behoeften van partners ontbreekt nagenoeg.

Behoeften en mogelijkheden

- In alle fasen van de behandeling bestaat er bij veel ouders een behoefte aan emotionele, informatieve of praktische ondersteuning van professionele zorgverleners.
- Het is belangrijk om vanaf de allereerste fase van de nierziekte het gezin of de partner bij de behandeling te betrekken en goed te informeren over de consequenties voor de patiënt zelf en de omgeving.
- Problemen of spanningen binnen het gezin of de partnerrelatie moeten binnen een consult aan de orde komen.
- Hoewel duidelijk is dat de zorgtaak voor het gezin en de partner van de nierpatiënt vaak zwaar is, bestaat er weinig inzicht in de concrete zorgtaken en wensen en behoeften van gezinsleden, partners en andere mantelzorgers. Voor een goede ondersteuning van deze groepen is dit inzicht wel noodzakelijk.

Reference List

1. Bressi C. Family and chronic diseases: From research to intervention. *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry* 1996; 12(2):135-145.
2. Cimete G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: A qualitative study. *J Pediatr Nurs* 2002; 17(4):297-306.
3. Collier J, Pattison H, Watson A, Sheard C. Parental information needs in chronic renal failure and diabetes mellitus. *European Journal of Pediatrics* 2001; 160(1):31-36.
4. Cormier-Daigle M, Stewart M. Support and coping of male hemodialysis-dependent patients. *Int J Nurs Stud* 1997; 34(6):420-430.
5. Daneker B, Kimmel PL, Ranich T, Peterson RA. Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *Am J Kidney Dis* 2001; 38(4):839-846.
6. Davis MC, Tucker CM, Fennell RS. Family behavior, adaptation, and treatment adherence of pediatric nephrology patients. *Pediatric Nephrology* 1996; 10(2):160-166.
7. Devins GM, Hunsley J, Mandin H, Taub KJ, Paul LC. The marital context of end-stage renal disease: Illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Annals of Behavioral Medicine* 1997; 19(4):325-332.
8. Englund M, Berg U, Tyden G. A longitudinal study of children who received renal transplants 10-20 years ago. *Transplantation* 2003; 76(2):311-318.
9. Frazier PA, Davis-Ali SH, Dahl KE. Stressors, social support, and adjustment in kidney transplant patients and their spouses. *Social Work in Health Care* 1995; 21(2):93-108.
10. Frazier PA, Tix AP, Barnett CL. The Relational Context of Social Support: Relationship Satisfaction Moderates the Relations Between Enacted Support and Distress. 2003.
11. Hagren B, Pettersen IM, Severinsson E, Lutzen K, Clyne N. The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 34(2):196-202.
12. Hart LK, Milde FK, Zehr PS, Cox DM, Tarara DT, Fearing MO. Survey of sexual concerns among organ transplant recipients.

13. Krmar RT, Eymann A, Ramirez JA, Ferraris JR. Quality of life after kidney transplantation in children. *Transplantation* 1997; 64(3):540-541.
14. Laederach-Hofmann K, Bunzel B, Freundorfer E, Schubert MT. [Changes in partner relationship after organ transplantation: comparison between heart, liver, and kidney transplantation]. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2002; 52(1):5-15.
15. Luk WS-C. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *International Journal of Nursing Studies* 2002; 39(3):269-277.
16. Middleton D. A discursive analysis of psychosocial issues: talk in a 'parent group' for families who have children with chronic renal failure. *Psychology & Health* 1996; 11(2):243-260.
17. Moghal NE, Wittich E, Milford DV. The impact of renal replacement therapy on toddler time. *ANNA J* 1999; 26(3):331-335.
18. Parkerson GRJ, Gutman RA. Perceived mental health and disablement of primary care and end-stage renal disease patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 1997; 27(1):33-45.
19. Reynolds JM, Wood AJ, Eminson DM, Postlethwaite RJ. Short stature and chronic renal failure: What concerns children and parents? *Archives of Disease in Childhood* 1995; 73(1):36-42.
20. Rodrigue JR, MacNaughton K, Hoffmann RGI, Graham-Pole J, Andres JM, Novak DA et al. Transplantation in children: A longitudinal assessment of mothers' stress, coping, and perceptions of family functioning. *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry* 1997; 38(5):478-486.
21. Sesso R, Yoshihiro MM. Time of diagnosis of chronic renal failure and assessment of quality of life in haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 1997; 12(10):2111-2116.
22. Soliday E, Kool E, Lande MB. Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. *Child Psychiatry and Human Development* 2001; 31(4):279-295.
23. Soliday E, Kool E, Lande MB. Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25(2):93-103.
24. Steele TE, Wuerth D, Finkelstein S, Juergensen D, Juergensen P, Kliger AS et al. Sexual experience of the chronic peritoneal dialysis patient. *Journal of the American Society of Nephrology*, Vol 7(8) (pp 1165-1168), 1996.
25. Toorians AWFT, Janssen E, Laan E, Gooren LJG, Giltay EJ, Oe PL et al. Chronic renal failure and sexual functioning: clinical status versus objectively assessed sexual response. *Nephrology Dialysis Transplantation* 1997; 12(12):2654-2663.
26. Vrugink PA, Diemont WL. Voorlopige resultaten enquête nierziekte en seksualiteit. *Wisselwerking* 1995; 19(3):32-33.
27. Weissman R. Professional and lay people in the management of a chronic illness in children: the care performed by families compared to medical expertise. *Advances in Medical Sociology* 1995; 6:159-182, lit.
28. Ziegert K, Fridlund B. Conceptions of life situation among next-of-kin of haemodialysis patients. *J Nurs Manag* 2001; 9(4):231-239.
29. Christensen AJ, Raichle K, Shawna L e.a. Effect of family environment and donor source on patient quality of life following renal transplantation. *Health Psychology* 2002; 21(5):468-476.
30. Franke GH, Heeman U, Kohnle M e.a. Quality of life in patients before and after kidney transplantation. *Psychology and Health* 2000; 14:1037-1049.
31. Niechzial M, Hampel E, Grobe T. Determinanten der Lebensqualität bei chronische Niereninsuffizienz. *Soz-Praventivmed* 1997;42:162-174.
32. Friend R, Singletary Y, Mendell NR, Nurse H. Group participation and survival among patients with end-stage renal disease. *AJPH* 1986;76(6): 670-672.

33. Fukunishi I, Honda M. School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 1995;9:553-557.
34. Ostrowski M, Weslowski D, Makar D, Bohatyrewicz. Changes in patients' quality of life after renal transplantation. *Transplantation proceedings* 2000; 32:1371-1374.
35. Rijken PM, Spreeuwenberg P. Kerngegevens zorg. Nivel 2004.
36. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plianguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplantation* 2003;7:228-235.
37. Suet-Chin Luk W. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *International Journal of Nursing Studies* 2002;39:269-277.
38. Druley JA, Townsend AL (1998). Self-esteem as a mediator between spousal support and depressive symptoms: a comparison of healthy individuals and individuals coping with arthritis. *Health Psychology* 1998; 17:255-261.
39. Frazier PA, Davis-Ali SH, Dahl, KE. Stressors, social-support, and adjustment in renal transplant patients and their spouses. *Social Work in Health Care* 1995; 21:89-104.
40. Vinokur AD, Price RH, Caplan RD . Hard times and hurtful partners: how financial strain affects depression and relationship satisfaction of unemployed persons and their spouses. *Journal of Personality and Social Psychology* 1996; 71:166-179.
41. Coyne JC, Anderson KK. Marital status, marital satisfaction, and support processes among women at high risk for breast cancer. *Journal of Family Psychology* 1999; 13:629-641.
42. Major B, Zubek JM, Cooper ML, ea. Mixed messages: Implications of social conflict and social support within close relationships for adjustment to a stressful life event. *Journal of Personality and Social Psychology* 1997; 72:1349-1363.

7 Lichaamsbeleving en uiterlijk

7.1 Inleiding

Uit een enquête onder nierpatiënten gehouden door NECOSAD kwam naar voren dat uiterlijk een onderwerp is dat veel mensen met een chronische nierziekte bezig houdt. Vóór en tijdens de periode dat men dialyseert kan het lichaam veranderen. Sommige mensen krijgen een valse lichaamskleur. Ook kunnen er door de hevige jeuk waar veel nierpatiënten last van hebben, krabeffecten over het hele lichaam ontstaan. Mensen die een HD behandeling volgen hebben een shunt in de arm. Mensen met PD hebben een katheter op de buik. Door de shunt of het katheter kunnen mensen zich lelijk of zelfs verminkt gaan voelen.¹ Na transplantatie blijven littekens over. Ook kunnen de medicijnen, die men na transplantatie krijgt om afstotingsreacties tegen te gaan, bijwerkingen geven. Eén van die bijwerkingen is een veranderd uiterlijk. Men kan een opgezet gezicht krijgen, een wat bollere buik en dunnere armen en benen.¹ Deze bijwerkingen treden met name op in het eerste jaar na transplantatie als de dosering van medicijnen het hoogst is. Wanneer de dosering verlaagd wordt, worden bijwerkingen vanzelf minder. Iemand met een nierziekte zal niet met alle lichamelijke veranderingen te maken krijgen, maar zal er altijd wel een aantal tegen komen.¹ In dit hoofdstuk worden de ervaringen van nierpatiënten met een veranderd uiterlijk nagegaan en de eventuele problemen die deze veranderingen met zich meebrengen. Er zal daarbij vooral gelet worden op de gevolgen die mensen met nierpatiënten rapporteren voor de sociaal-maatschappelijke participatie.

Er werden slechts zes referenties gevonden over uiterlijk en nierziekten over de periode 1995 – heden. Vijf hadden betrekking op kinderen en adolescenten na transplantatie. Eén artikel ging over de lichaamsbeleving van volwassenen tijdens dialyse. De gevonden referenties zijn aangevuld met enkele oudere studies.

7.2 Lichaamsbeleving en de gevolgen voor sociaal-maatschappelijke participatie

In een artikel van Harwood & Johnson² worden de problemen geschetst waar adolescenten na een niertransplantatie mee te maken krijgen. De adolescentie is een periode waarin een kind een eigen identiteit ontwikkelt, onafhankelijk probeert te worden van de ouders en keuzes moet maken ten aanzien van opleiding en carrière. Dit zijn lastige opgaven die op zich al ingewikkeld genoeg zijn voor gezonde kinderen maar voor kinderen met een niertransplantatie nog eens extra problemen kunnen opleveren. Immers het kind krijgt naast alle taken die samen hangen met het volwassen worden, ook nog eens te maken een ingewikkelde medische behandeling. Na transplantatie verandert het uiterlijk onder invloed van medicatie vaak aanzienlijk. Voor veel kinderen en met name adolescenten is dit moeilijk.⁴ In studies onder adolescenten zijn verbanden gevonden

tussen een veranderd uiterlijk en afgenomen zelfvertrouwen¹¹, non-compliance ten aanzien van medicatie^{13,14}, een grotere angst om na transplantatie weer naar school te gaan⁹ en het vermijden van sociale contacten met leeftijdgenoten.^{4,11,12} De angst om weer naar school te gaan had vooral te maken met angst voor de reacties van leeftijdgenootjes, een lange afwezigheid van school, een gebrek aan kennis over nierziekten bij kinderen en leerkrachten op school⁹ en onzekerheid over het eigen uiterlijk.² De reactie van leeftijdgenootjes bleek een belangrijke voorspeller voor acceptatie van het eigen uiterlijk.²

In een ander onderzoek⁸ onder kinderen en adolescenten die een niertransplantatie hadden ondergaan, gaf 59% van de kinderen aan dat vermoeidheid, misselijkheid, uiterlijk en de angst voor afstoting hen hinderden om hun dagelijkse activiteiten uit te voeren. Een aantal onderzoekers vonden dat meisjes zich meer zorgen maakten over hun uiterlijk dan jongens.^{11,12} In een longitudinaal onderzoek van Klein e.a.¹¹ onder kinderen tussen de 8 en 20 jaar kwam ontevredenheid met het uiterlijk ook als prominent naar voren.

Daarnaast voelden kinderen met een donornier zich vaker ziek, maakte zich meer zorgen over de gezondheid en vertoonden vaker tekenen van depressie dan gezonde leeftijdgenootjes. Ook gaven zij aan dat ze veel gepest werden, met name over hun uiterlijk. 59% Van de patiëntjes in dit onderzoek had emotionele problemen.

Niet alle kinderen zijn na transplantatie bezig met hun uiterlijk. In een onderzoek onder 29 getransplanteerde kinderen en hun ouders⁶ noemden slechts twee problemen met uiterlijk en/of een kleine gestalte. Het waren hier echter wel de ouders die antwoordden. Een ander onderzoek waarin 30 kinderen met een groeiachterstand in de leeftijd van 2-18 jaar en hun ouders geïnterviewd werden⁶ toonde aan dat een korte gestalte niet de grootste zorg is van ouders en kinderen maar wel een onderwerp dat een grote groep patiënten en ouders bezig houdt. Ouders zijn vooral bezorgd over de toekomst van hun kind wat betreft gezondheid (50% van de ouders noemt dit de voornaamste zorg) en ontplooiingskansen (37%). 30 % Van de ouders maakt zich daarnaast zorgen over de groeiachterstand. 28% Van de kinderen (2-18 jr) maakt zich zorgen om hun kleine gestalte. Hun grootste zorg is de invloed die de nieraandoening heeft op de familie (50%). Men voelde zich schuldig over de tijd die andere familieleden kwijt waren door de nierziekte.

In een onderzoek onder volwassenen³ wordt op basis van open interviews met volwassen nierpatiënten geconcludeerd dat het dragen van een shunt of katheter bij dialysepatiënten voor veel onzekerheid over het eigen lichaam zorgt. Men maakt zich zorgen over de aantrekkelijkheid voor de partner en rapporteert een slechtere seksuele relatie. Er is wel onderzoek gedaan naar de gevolgen van een nieraandoening voor de seksuele relatie (hoofdstuk 6) maar de rol van uiterlijk wordt daarin nauwelijks onderzocht.

7.3 Conclusies

Op basis van de resultaten van de literatuurstudie naar de rol van uiterlijk bij nierpatiënten kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

Problemen met betrekking tot uiterlijk

- Uiterlijk en de invloed van uiterlijk op de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatienten is een onderwerp waarnaar weinig onderzoek is gedaan.

- Het onderzoek dat er is beperkt zich tot kinderen en adolescenten en kinderen na transplantatie.
- Studies over uiterlijk tijdens dialyse ontbreken nagenoeg.
- Een kwalitatief onderzoek onder volwassen dialysepatiënten toonde aan dat uiterlijk een belangrijke rol kan spelen, met name binnen de partnerrelatie.
- Het is aannemelijk dat uiterlijk een rol speelt bij de seksuele problemen die nierpatiënten rapporteren. In onderzoek naar seksualiteit zou dan ook systematischer aandacht besteed moeten worden aan de rol van uiterlijk.
- Een veranderd uiterlijk is een belangrijke bron van zorg voor kinderen en adolescenten na transplantatie. 30-60% maakt zich zorgen over het uiterlijk en ondervindt hier hinder van.
- Zorgen of onvrede over een veranderd uiterlijk zijn gerelateerd aan meer emotionele problemen en meer problemen op school en in de contacten met leeftijdgenootjes.

Behoeften en mogelijkheden

- De studies die hierboven beschreven werden zijn veelal kwalitatief, cross-sectioneel van opzet en uitgevoerd onder kleine aantallen patiënten. De uitkomsten rechtvaardigen echter meer aandacht voor dit onderwerp in toekomstig onderzoek.
- Gezien de grote consequenties die problemen met uiterlijk en lichaamsbeleving kunnen hebben voor de sociaal-maatschappelijke participatie van met name adolescenten, zou in de behandeling van kinderen en adolescenten systematisch aandacht besteed moeten worden aan dit onderwerp.

Referenties

1. Coene EH. Niervervangende behandeling – Zorgboek. Stichting September, Amsterdam, 2002.
2. Harwood L, Johnson B. Weighing risks and taking changes: adolescents' experiences of the regimen after renal transplantation. *ANNA Journal* 1999; 26(1):17-22.
3. Tanyi, RA. Sexual Unattractiveness: a patient's story. *Medsurg Nursing* 2002;11(2):95-99.
4. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plianguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: Child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplantation* 2003;7:228-235.
5. Hricik DE, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Matas AJ e.a. Life satisfaction in renal transplant recipients: preliminary results from the transplant learning center. *Am J Kidney Dis.* 2001 Sep;38(3):580-7.
6. Reynolds JM, Wood AJ, Eminson DM, Postlethwaite RJ. Short stature and chronic renal failure: What concerns children and parents? *Archives of Disease in Childhood* 1995; 73(1):36-42.
7. Fedric TM. Immunosuppressive therapy in renal transplantation. *Critical Care Nursing Clinics of North America* 1990;2:123-131.
8. Frauman AC, Gilman CM, Carlson JR. Rehabilitation and social and adaptive development of young renal transplant recipients. *ANNA journal* 1996; 23:467-471.
9. Harrison E, Kelly J. Post transplant school visitation program – Hospital for sick children Toronto. *CANNT Journal* 1990, Summer, 2.
10. Hollander L. Renal transplantation in school age children: beyond physiologic care. *ANNA Journal* 1985; 12:252-254.

11. Klein SD, Simmons RG, Anderson CR. Chronic kidney disease and transplantation in childhood and adolescence. In RW Blum (ed.), Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence(pp. 429-457). Orlando: Grune and Stratton, 1984.
12. Reynolds JM, Morton MJ, Garalda ME e.a. Changes in psychosocial adjustment after renal transplantation. Archives of Diseases in Childhood 1991; 66:508-513.
13. Ettenger RB, Rosenthal JR, Marik LJ e.a. Improved cadaveric renal transplant outcome in children. Pediatric Nephrology 1991; 5: 137-142.
14. Meyers KEC, Thomson PD, Weiland H. Non-compliance in children and adolescents after renal transplantation. Transplantation 1996; 62:186-189.

Bijlage 1

Trefwoorden maatschappelijke participatie van nierpatiënten

Aspect nierziekten

Kidney disease(s)
Dialysis
Hemodialysis
Organ transplantation AND kidney* (vrije tekst)
Renal dialysis
Renal replacement therapy
Nephrology
Dialysis care
Dialysis centers
Dialysis patients
Peritoneal dialysis therapy
Kidney transplantation
Nieraandoeningen
Pre-dialyse
Dialyse
Hemodialyse
(Orgaantransplantaties OR transplantaties) AND (Nieren OR nieraandoeningen)

Aspect school en opleiding

Educational attainment level
Academic achievement
Educational degrees
School graduation
School environment
Educational counseling
School counseling
School counselors
Educational status
Psychology, Educational
Educational mobility
Mainstreaming (Education)
Academic performance
School re-entry
Academic advisement
Learning environment
Achievement
Education
School
Ziekteverzuim
Onderwijs

Onderwijsbegeleiding
Schoolprestaties
Opleidingsniveau

Aspect arbeidsparticipatie

Employee absenteeism
Disabled personnel
Employability
Employee turnover
Reemployment
Unemployment
Occupational tenure
Occupational mobility
Occupational status
Occupational success
Employment status
Supported employment
Employee assistance programs
Welfare services, Government
Social services
Community welfare services
Income level
Socioeconomic status
Absenteeism
Employment
Personnel turnover
Occupational health services
Social welfare
Sick leave
Vocational guidance
Socioeconomic factors
Discrimination employment
Employee orientation
Job re-entry
Telecommuting
Psychology, Occupational
Insurance unemployment
Occupation
Work
Welfare
Socioeconomics
Deelname aan arbeidsproces
Arbeidsongeschiktheid
Arbeidsongeschikten
Ziekteverzuim
Herintreding

Arbeidsbemiddeling
Begeleid werken
Wao
Wvg
Arbeidsrehabilitatie

Aspect sociale participatie

Volunteer personnel
Volunteer civilian personnel
Social adjustment
Stigma
Social acceptance
Social equality
Social integration
Social isolation
Social mobility
Tolerance
Voluntary workers
Prejudice
Social justice
Rejection (Psychology)
Shyness
Stereotyping
Social involvement
Community reintegration
Community role
Integration
Social status
Social adaptation
Volunteer
Vrijwilligers
Vrijwilligerswerk
Ses
Levensomstandigheden
Sociale integratie
Zelfredzaamheid

Aspect vrijetijdsbesteding

Leisure time
Hobbies
Recreation
Athletic participation
Club, Social organizations
Vacationing
Summer camps, Recreation
Holidays

Leisure activities
Vacations
Sports
Sport
Daily life activity
Recreatie
Vakantie
Dagbesteding
Lichaamsbeweging

Aspect huishouden, gezin en sociale relations

Social support networks
Social networks
Social environment
Friendship
Family relations
Marital relations
Parent child relations
Sibling relations
Support groups
Social interaction
Peer relations
Social dating
Romance
Love
Intimacy
Living arrangements
Home environment
Household management
Home economics
Social stress
Friends
Residence characteristics
Interpersonal relations
Support, Psychosocial
Peer group
Family
Marital status
Homemaking and the family
Household
Marriage
Human relation
Psychosociale problemen
Belasting
Ouders
Echtgenoten

Gezinsrelaties
Broers en zussen
Huishouding
Sociale steun
Sociale netwerken
Patiëntenparticipatie

Aspect lichaam en uiterlijk

Body image
Body awareness
Body image disturbance
Personal appearance
Lichaamsbeeld OR body image (woorden uit samenvatting)