



Samenvatting proefschrift C. Annema

“What’s on your mind? Emotions and perceptions of liver transplant candidates and recipients”

**Promotie: 09 januari 2017
Rijksuniversiteit Groningen**

Promotores:

Prof. Dr. A.V. Ranchar

Prof. Dr. P.F. Roodbol

Prof. Dr. R.J. Porte

Het ondergaan van een levertransplantatie is een ingrijpende gebeurtenis in iemands leven. Een gebeurtenis die gepaard gaat met diverse stressfactoren die kunnen leiden tot psychologische problemen, zoals symptomen van angst, depressie en/of posttraumatische stress (PTS). Tot nu toe is echter weinig bekend over deze psychologische problemen onder Nederlandse levertransplantatiepatiënten. Om de psychosociale zorg voor levertransplantatiepatiënten te kunnen optimaliseren is meer inzicht nodig in het psychologisch functioneren van deze patiëntengroep. Tevens is het voor een adequate zorgverlening van belang om de mening van transplantatiepatiënten te kennen over onderwerpen gerelateerd aan het transplantatieproces die van invloed kunnen zijn op het beleid of de zorgverlening. In dit proefschrift worden de resultaten van twee studies naar de emoties en percepties van levertransplantatiepatiënten beschreven.

Het doel van eerste studie, de "Psychologische Aspecten van Transplantatie"-studie, was inzicht te verkrijgen in het psychologisch functioneren van volwassen Nederlandse levertransplantatiepatiënten door het beschrijven van de prevalentie van symptomen van angst, depressie, en PTS, het identificeren van geassocieerde variabelen en de invloed van psychologische problemen op uitkomsten na transplantatie na te gaan. Deze studie bestond uit een crosssectioneel onderzoek onder 281 patiënten die, tussen 1979 en 2009, een levertransplantatie ondergaan hebben in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en een prospectief cohort onderzoek onder 260 levertransplantatiepatiënten van alle drie levertransplantatiecentra in Nederland (2009-2015). In het prospectieve onderzoek werden patiënten gevolgd gedurende de wachtlijstperiode tot en met twee jaar na hun transplantatie.

Uit het crosssectionele deel van deze studie bleek dat 33,4% van de levertransplantatiepatiënten klinisch relevante symptomen van één of meerdere



psychologische problemen. Hiervan had 28,7% klinisch relevante symptomen van angst, 16,5% klinisch relevante symptomen van depressie, en 10,0% klinisch relevante symptomen van PTS. Klinisch relevante symptomen van angst en depressie waren met name in de eerste twee jaar en op de lange termijn (>10 jaar) na transplantatie aanwezig. PTS symptomen werden vaker in de eerste vijf jaar na de transplantatie gezien. De prevalentiecijfers verschilden echter niet significant tussen de verschillende tijdsperiodes. Virale hepatitis en het aantal bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie werden als de belangrijkste risicofactoren geïdentificeerd voor alle psychologische problemen ongeacht de tijdsperiode na transplantatie.

In het prospectieve deel is onderzocht of verschillende trajecten van symptomen van angst en depressie aanwezig zijn onder levertransplantatiepatiënten, zowel gedurende de wachtlijstperiode als gedurende de eerste twee jaren na transplantatie. Gedurende de wachtlijstperiode werden in een groep van 216 levertransplantatiekandidaten drie stabiele trajecten van angst onderscheiden: 1) geen klinisch relevante symptomen (51%); 2) milde klinische relevante symptomen (34%); en 3) ernstig klinische relevante symptomen (15%). Voor depressie werden vier stabiele trajecten onderscheiden: 1) geen klinisch relevante symptomen (23%); 2) milde klinische relevante symptomen (34%); 3) matig ernstige klinische relevante symptomen (28%); en 4) ernstig klinische relevante symptomen (6%). Voor zowel de trajecten van angst als voor depressie gold dat patiënten die meer symptomen ervoeren van hun leverziekte, een lager gevoel van controle hadden, meer emotionele coping en minder taakgeoriënteerde coping gebruikten een verhoogde kans hadden om deel uit te maken van de trajecten met (matig) ernstige symptomen.

Vervolgens is gekeken of verschillende trajecten van angst en depressie ook te onderscheiden zijn onder levertransplantatiepatiënten (n=153) vanaf de wachtlijstperiode tot aan twee jaar na transplantatie. Voor zowel angst als depressie werden drie verschillende trajecten onderscheiden: 1) een traject waarin zowel voor als na de transplantatie geen klinisch relevante symptomen aanwezig waren ('geen symptomen'), 2) een traject waarin voor transplantatie wel, maar na de transplantatie geen klinisch relevante symptomen aanwezig waren ('opgeloste symptomen') en 3) een traject waarbij zowel voor als na de transplantatie klinisch relevante symptomen aanwezig waren ('onopgeloste symptomen'). Wat betreft angst omvatten de trajecten respectievelijk 39%, 39% en 23% van de transplantatiepatiënten, voor depressie respectievelijk 23%, 48% en 29%. Bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie, langdurig heropgenomen zijn, het gebruik van een emotionele coping stijl en de aanwezigheid van meerdere stressvolle levensgebeurtenissen waren de belangrijkste risicofactoren voor de trajecten met 'onopgeloste symptomen'. Transplantatiepatiënten binnen de trajecten van 'onopgeloste symptomen' rapporteerden een lagere medicatie therapietrouw en lagere scores in alle domeinen van kwaliteit van leven op twee jaar na transplantatie.

Wat betreft posttraumatische stress stoornis (PTSS) rapporteerden voor transplantatie 32% van de respondenten (n=95) klinisch relevante symptomen van PTSS. Hiervan voldeed 10,5% aan de criteria voor de diagnose 'full' PTSS en 6,3% aan de criteria voor 'partial' PTSS. Gedurende het eerste jaar na transplantatie rapporteerde ~ 15%



van deze zelfde groep respondenten klinisch relevante symptomen van PTSS. Echter werden geen nieuwe gevallen van 'full' PTSS gevonden en maar zes nieuwe gevallen van 'partial' PTSS. PTSS in levertransplantatiepatiënten lijkt dan ook met name gerelateerd te zijn aan het gediagnosticeerd worden met een levensbedreigende ziekte.

Het doel van tweede studie, de "Communicatie over Donatie"-studie, was inzicht te verkrijgen in de mening van de Nederlandse levertransplantatiepatiënten over een aantal transplantatie-gerelateerde onderwerpen: anonimiteit van orgaandonatie; direct contact met de familie van de donor; gezamenlijke besluitvorming over het accepteren van een donoraanbod; en informatieverstrekking over donor-gerelateerde risico's. Dit crossectionele onderzoek werd uitgevoerd onder volwassen levertransplantatiepatiënten van het UMCG. Drieënvijftig procent van de respondenten (n=177) was het eens met het principe van anonimiteit van orgaandonatie, hoofdzakelijk uit respect voor de donor. Respondenten die het niet eens (17%) waren met het principe van de anonimiteit van orgaandonatie vonden dat dit hun eigen beslissing zou moeten zijn en niet door de wet kan worden opgelegd. Alhoewel de meerderheid van de respondenten (65%) aangaf graag algemene informatie over hun donor te willen ontvangen, gaf maar 19% procent van de respondenten aan direct contact met de familie van de donor te willen hebben. Dit voornamelijk om hun dankbaarheid persoonlijk te kunnen uiten.

De meerderheid van de respondenten, respectievelijk 59,8% van de getransplanteerde patiënten en 74,8% van de wachtlijstpatiënten, gaf aan geïnformeerd te willen worden over donor-gerelateerde risico's. Het tijdstip waarop men hierover geïnformeerd wilde worden was voor 53,3% van de patiënten ten tijde van het donoraanbod. Van deze patiënten wenste 79,8% te worden betrokken bij de besluitvorming over het al dan niet aanvaarden van een donororgaan voor transplantatie, 10,6% wilde de uiteindelijke beslissing alleen maken, en 9,6% wilde niet betrokken worden bij het besluitvormingsproces.

Concluderend, een significant deel van de Nederlandse levertransplantatiepatiënten ervaart psychologische problemen, met name tijdens de wachtlijstperiode, maar ook op de korte- en lange termijn na transplantatie. Belangrijke risicofactoren hierbij zijn: coping stijl, gevoel van controle, de ervaren ernst van de ziektesymptomen; en bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie. De aanwezigheid van psychologische problemen leidt tot slechtere uitkomsten wat betreft therapietrouw en kwaliteit van leven. Deze resultaten benadrukken het belang van screening voor psychologische risicofactoren en psychosociale ondersteuning in de zorg voor transplantatiepatiënten gedurende het gehele transplantatieproces. Beoordeling van psychologische problemen en gerelateerde risicofactoren zouden vroegtijdig in het transplantatieproces geïnventariseerd, en vervolgens continue gemonitord, moeten worden. Op basis hiervan kunnen psychosociale interventies ondernomen worden om het psychologische welzijn van transplantatiepatiënten te optimaliseren.

Tevens blijkt levertransplantatiepatiënten verschillende meningen te hebben over onderwerpen gerelateerd aan het transplantatieproces. Daarom is het van belang

De publicatie van dit proefschrift werd in 2017 gesponsord met een bijdrage van de Nederlandse Transplantatie Vereniging.



deze voorkeuren en meningen in de transplantatie zorg te integreren en daarmee de patiënt meer een partner in de zorg te maken.