

Onderzoek naar best mogelijke interventies

# Therapieontrouw bij jongeren na harttransplantatie

*Therapieontrouw is een groot probleem en dat geldt zeker voor jongeren. Toch zijn er nog geen specifieke interventies ontwikkeld voor jongeren na een harttransplantatie. In dit artikel leest u meer over de onderliggende factoren en over de ontwikkeling van interventies, waarbij de jongeren centraal staan. Het doel is bevordering van therapietrouw en verbetering van gezondheidsresultaten.*

Doraya Haarmans, hartfalen en harttransplantatie verpleegkundig specialist, UMC, Utrecht

E-mail: harttransplantatie@umcutrecht.nl

Het aantal jongeren in de leeftijd van 16 tot 30 jaar dat de diagnose hartfalen krijgt, is onbekend. Evenmin is duidelijk hoeveel jongeren eindstadium hartfalen hebben en in aanmerking komen voor harttransplantatie. Voor patiënten met eindstadium hartfalen en bij wie er geen andere medische of chirurgische behandelmogelijkheden meer zijn, is harttransplantatie de enige optie. Het leven na een harttransplantatie kan een beangstigende en verwarrende periode zijn. Aan de ene kant kan iemand blij zijn om een nieuwe start te maken, maar tegelijk brengt de levenslange therapie nieuwe uitdagingen met zich mee. Jongeren krijgen te maken met leefregels – over voeding, bewegen, persoonlijke hygiëne, zelfmanagement, roken, alcohol- en drugsgebruik, veilig seksueel gedrag, inname van medicatie – die ze moeten inpassen in hun leven.

Therapieontrouw onder jongeren varieert van 18,3% tot 65%<sup>4,5</sup>, afhankelijk van de manier waarop de onderzoekers therapieontrouw meten, het aantal variabelen en de follow-up. Deze jongeren lopen een groter risico op complicaties als afstoting, ziekenhuis(her)opname en overlijden. In de groep jongeren tussen 17 en 24 jaar komen afstoting en mortaliteit het meest voor.<sup>6</sup> De therapieontrouw kan samenhangen met psychosociale en sociaaleconomische factoren en met een verstoord zelfbeeld. Jongeren met een getransplanteerd hart kunnen specifieke problemen ervaren. Van hen wordt verwacht dat ze in korte tijd volwassen worden en verantwoordelijkheid nemen in het zich aanpassen aan een nieuwe leefstijl. Dat brengt



vaak stress met zich mee en depressiviteit, wat kan leiden tot complicaties na de harttransplantatie. Om optimaal te functioneren is het belangrijk dat ze de medicatie volgens voorschrift innemen en zich houden aan de leefregels.

Om meer inzicht te krijgen in therapietrouw en de onderliggende factoren is in het kader van een masterthesis voor de opleiding Master Advanced Nursing Practice Utrecht een beschrijvend onderzoek gedaan. Het uiteindelijke doel is om de best mogelijke interventies te ontwikkelen, waarbij de jongeren centraal staan en leren om beter om te gaan met gezondheidsvaardigheden. Het primaire doel is bevordering van therapietrouw en verbetering van de gezondheidsresultaten, zoals voorkomen van ziekenhuisopnames en rejectie. Het secundaire doel is om zorgverleners te inspireren meer aandacht te geven aan deze kwetsbare patiëntengroep en hen handvatten te bieden wat betreft

preventie, voorlichting en aanreiken van interventies voor jongeren na een harttransplantatie.

## Theoretische onderbouwing

Therapieontrouw is wereldwijd een groot probleem. Door het niet opvolgen van therapeutische voorschriften – medicatie en leefregels – ondervinden veel patiënten niet het optimale effect van de behandeling, wat nadelige gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van leven en de gezondheid. Ook al wordt dit probleem al langer onderkend bij meerdere aandoeningen en is het onderwerp van veel interventiestudies, toch zijn er nog geen specifieke interventies ontwikkeld voor jongeren na een harttransplantatie. Vaak zijn de bestaande interventies gericht op nier-, lever- en longtransplantaties. Deze interventies lijken in het literatuuronderzoek weinig theoretisch onderbouwd te zijn en dan rijst de vraag of de huidige theorieën ook daadwerkelijk therapietrouw positief beïnvloeden.

### Hartfalen en harttransplantatie

Hartfalen is een klinisch syndroom dat bestaat uit een combinatie van klachten en symptomen – kortademigheid, vermoeidheid, vocht vasthouden – die direct of indirect het gevolg kunnen zijn van een verminderde pompfunctie van het hart. De meeste patiënten worden periodiek opgenomen in het ziekenhuis wegens verergering van hartfalen. Dit leidt tot vermindering van de kwaliteit van leven, stress en extra (zorg)kosten. Hartfalen kent een grillig beloop en heeft een slechte prognose. Ongeacht de leeftijd, overlijdt 40% tot 50% van de hartfalenpatiënten, binnen vijf jaar na het stellen van de diagnose.<sup>1</sup>

### Screening

Voor patiënten met vergevorderd hartfalen en bij wie geen andere behandel mogelijkheden zijn, kan een harttransplantatie het laatste redmiddel zijn.

Om hiervoor in aanmerking te komen, vindt een screening plaats. Deze moet

vaststellen of een harttransplantatie mogelijk is, of er geen comorbiditeit is of dat er andere specifieke problemen zijn die aandacht behoeven. Deze screening staat beschreven in de internationale richtlijnen van de International Society for Heart and Lung Transplantation-ISHLT. De screening is voor jongeren en volwassenen gelijk; er mag geen contra-indicatie zijn en de patiënt wordt gescreend op het functioneren van het hart en andere organen, zoals longen, lever en nieren. Daarnaast wordt door een maatschappelijk werker ook gescreend op therapietrouw, gebruik van sigaretten, alcohol of drugs, psychosociale en sociaaleconomische factoren.<sup>2</sup> Sinds februari dit jaar wordt daarvoor gebruik gemaakt van een wetenschappelijk onderbouwde vragenlijst, de Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplant (SIPAT). Uit internationaal onderzoek is gebleken dat patiënten die vóór transplantatie

een hoge SIPAT-score hebben, een verhoogd risico lopen op psychosociale problemen en afstoting na transplantatie.<sup>3</sup>

### Grijs gebied

De conclusie uit deze scorelijst is een grijs gebied. Wanneer is iemand psychologisch geschikt voor harttransplantatie of gevoelig voor toekomstige barrières die therapietrouw als gevolg kunnen hebben? Er zijn geen concrete criteria waaraan iemand psychosociaal moet voldoen. Juridisch gezien kan een patiënt voor geen enkele orgaantransplantatie worden afgewezen. Ook niet als hij bijvoorbeeld een klein sociaal opvangnet heeft of omdat hij somber is; volgens wetenschappelijk onderzoek kan somberheid een voorspellende factor zijn voor therapietrouw. In de richtlijnen voor 'screening voor wachtlijstpatiënten' gelden psychosociale problemen dan ook als relatieve contra-indicatie.

Een belangrijke eerste stap naar de verbetering van therapietrouw bij jongeren, is het in kaart brengen van eventuele psychosociale problemen vóór de wachtlijstplaatsing. Zoals beschreven in verschillende theoretische modellen (Self-Management Model, Health Belief Model), kunnen psychosociale en sociaaleconomische problemen een nadelig effect hebben op de jongeren, hun gezondheid en hun familie, met therapietrouw als gevolg. Jongeren vergeten medicatie in te nemen of stoppen de medicatie wegens bijwerkingen. Ze krijgen binnen hun familie geen sociale steun of zijn financieel niet in staat om de polibezoeken te bekostigen. In de gezondheidszorg kan slechte of onduidelijke communicatie tussen professionals en patiënten de therapie in de weg staan. Aandacht voor deze problemen is van cruciaal belang voor de verbetering van therapietrouw op lange termijn.

### Beïnvloedende factoren

Zowel psychosociale en sociaaleconomische factoren als een verminderd zelfbeeld kunnen bijdragen aan therapietrouw.<sup>7</sup> Deze factoren vormen

niet alleen een probleem voor de jongeren, maar ook voor hun familie, de professionals en de maatschappij. Therapietrouw kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven, ziekenhuis(her)opnames, afstoting en zelfs overlijden.

- Psychosociale factoren, zoals depressie, verminderd zelfbeeld, angst, gedragsproblemen en sociale verschillen, worden geassocieerd met therapietrouw en geven een verhoogd risico op mortaliteit en morbiditeit.<sup>8</sup> Psychosociale problemen zijn een voorspellende factor voor therapietrouw. Patiënten met deze problemen lopen 3,5 keer meer risico op therapietrouw en een hogere incidentie van eerstejaars ziekenhuisopnames dan patiënten zonder depressie.<sup>9</sup>
- Sociaaleconomische factoren, zoals no-show, weinig kennisinzicht, sociale steun en financiële middelen, zijn barrières met slechte prognostische uitkomsten. Het gevolg zijn hogere risico's op therapietrouw, ziekenhuis(her)opname en afstoting.<sup>10</sup>
- Een verstoord zelfbeeld door de bijwerkingen van medicatie, zoals

overbeharing bij vrouwen, zwelling van het tandvlees en gewichtstoename speelt een rol bij therapietrouw. Doordat de leeftijdsfase meespeelt bij het zelfbeeld, kan dit leiden tot ontevredenheid over het zelfbeeld en de kwaliteit van leven en therapietrouw negatief beïnvloeden.<sup>11</sup> Bovendien kunnen antihypertensiva, zoals amlodipine, seksuele bijwerkingen veroorzaken, bijvoorbeeld impotentie. Het is van cruciaal belang voor zorgverleners om zowel de patiënt te beoordelen als ook te letten op de mogelijke oorzaken van therapietrouw. Dan kan een beleid worden gevolgd om de therapietrouw van medicatie te vergroten en het beste gezondheidsresultaat te bereiken.

Om interventies te ontwikkelen gericht op bovenstaande factoren, moet ook de transitie van kind naar volwassen meegenomen worden. Door de verschuiving naar zelfmanagement worden de jongeren verantwoordelijk gesteld voor de medicatietherapie en de bijkomende leefregels. Deze stressfactor leidt ook tot risico op therapietrouw.<sup>12</sup>

## Rol van de verpleegkundig specialist

Om goede zorg te kunnen leveren en die waar nodig te verbeteren, wordt steeds meer de nadruk gelegd op de rol van de verpleegkundig specialist (VS) binnen het transplantatieteam. Sinds 1 september 2018 heeft de VS een zelfstandige bevoegdheid voor het indiceren, uitvoeren en delegeren van een aantal voorbehouden handelingen. De VS wordt ingezet om het zorgproces in goede banen te leiden en samen met de patiënt de koers te bepalen,<sup>13</sup> gericht op de tertiaire preventie: voorkomen van complicaties en ziekteverergering bij patiënten.<sup>14</sup>

Uit eerder literatuuronderzoek is gebleken dat de VS betere uitkomsten (kwaliteit van leven, therapietrouw) boekt dan de cardioloog; hij heeft meer aandacht voor de individuele patiënt en zijn (sociale) omgeving en kan daarvoor de coaching beter aanpassen.<sup>15</sup>

### Empowerment


De VS zorgt niet alleen voor continuïteit en kwaliteitsverbetering, maar bevordert ook het zelfmanagement en de empowerment van jongeren binnen de 'patient journey', de patiëntenreis. Hierbij staat de patiënt centraal. In de praktijk mag er nog meer oog zijn voor het betrekken van de patiënt in het zorgproces en voor gedeelde besluitvorming. Literatuuronderzoek wijst uit dat bij chronisch zieken de verschuiving naar 'patient centered care' de relatie tussen zorgverleners en de patiënt verbetert. Met als resultaat verbeterde therapietrouw, betere gezondheidsresultaten en hogere tevredenheid over de toegang tot de dienstverlening. Deze voordelen leiden tot verminderde ziekenhuis(her)opnames, betere kwaliteit van leven en lagere zorgkosten. Kortom, voor betere toepasbaarheid van de therapie in het leven van de jongeren heeft de VS een hoofdrol in het zorgproces.

### Ontwikkelen van interventies

In de literatuur zijn de interventies onder jongeren na orgaantransplantatie gericht op medicatietrouw en wordt er geadviseerd om de inname momenten van medicatie te verlagen van twee keer daags naar één keer daags of gebruik te maken van een medicatiedoos. Therapietrouw gaat echter verder dan

alleen medicatie. Er is meer onderzoek nodig om de zorg te verbeteren. Voor de ontwikkeling van de meest effectieve interventies wordt het traject van harttransplantatie vanuit verschillende invalshoeken belicht. Dit traject wordt gefaseerd doorlopen: screeningstraject, transitie ziekenhuis naar huis na harttransplantatie en de poliklinische follow-up. Om specifieke interventies voor deze doelgroep te ontwikkelen, is het belangrijk om de doelgroep zelf hierbij te betrekken. Als we nu niet starten met het ontwikkelen van interventies om therapieontrouw te voorkomen, slaan we een generatie over.

### Conclusie

Therapieontrouw is een groot probleem onder jongeren na harttransplantatie. Nieuwe invalshoeken zijn nodig waarin de onderzoeksdoelgroep een prominentere plek krijgt dan tot nu toe het geval is: zij staat centraal (patient centered care) en krijgt een rol in de besluitvorming (shared decision making). Dit is cruciaal om het risico op therapieontrouw te verkleinen en de kwaliteit van leven te vergroten. De jongeren zelf mee laten denken over wat zij nodig hebben en belangrijk vinden, is een belangrijk onderdeel in de ontwikkeling van interventies. Wellicht dat hiermee winst valt te behalen voor jongeren om therapietrouw beter te monitoren, ter overbrugging naar zelfstandigheid. 

### Literatuur

1. Maggioni, Dahlström, & Filippatos, 2013. EURObservational research programme: Regional differences and 1-year follow-up results of the heart failure pilot survey (ESC-HF pilot).
2. Mandeep, et al., 2016. Listing Criteria for Heart Transplantation: International Society for Heart and Lung Transplantation Guidelines for the Care of Cardiac Transplant Candidates.



3. Vandenberg, et al., 2017. Evaluation of the SIPAT instrument to assess psychosocial risk in heart transplant candidates: A retrospective single center study.
4. Killian, 2017. Psychosocial predictors of medication adherence in pediatric heart and lung organ transplantation.
5. Steuer & McCauley, 2017. Maintaining the gift of life: Achieving adherence in adolescent heart transplant recipients.
6. Steuer & McCauley, 2017. Maintaining the gift of life: Achieving adherence in adolescent heart transplant recipients.
7. Wayda et al., 2018. Socioeconomic Disparities in Adherence and Outcomes After Heart Transplant.
8. Killian, 2017. Psychosocial predictors of medication adherence in pediatric heart and lung organ transplantation.
9. Delibasic, Mohamedali, Dobrilovic & Raman, 2017. Pre-transplant depression as a predictor of adherence and morbidities after orthotopic heart transplantation.
10. Wayda et al., 2018. Socioeconomic Disparities in Adherence and Outcomes After Heart Transplant.
11. Killian, 2017. Psychosocial predictors of medication adherence in pediatric heart and lung organ transplantation.
12. Adams, Evangeli, Lunnon-Wood & Burch, 2014. Restriction and dependence to autonomy and freedom: Transformation in adolescent heart transplant recipients.
13. Vermeulen, Holleman, Huis, Ista & Lalleman, 2017. Verpleegkundig Leiderschap.
14. Sassen, 2004. Gezondheidsvoorlichting en preventie. Leidraad voor verpleegkundigen.
15. Riley, et al., 2016. Heart Failure Association of the European Society of Cardiology heart failure nurse curriculum.