

---

**De Behoeftte aan Psychosociale Steun bij Deelnemers aan  
het Nederlandse Cross-over Transplantatie Programma**

**Eindverslag van het project:**

**Ontwikkeling van een Psychosociaal  
Begeleidingsprogramma voor Deelnemers aan het Cross-  
over Transplantatie Programma**

Kranenburg LW, Van der Kroft P, Hilhorst MT, W Zuidema,  
Weimar W, IJzermans JNM, Busschbach JJV, Passchier J

---

**Correspondentie:**

Drs. L. Kranenburg  
Medische Psychologie & Psychotherapie  
Erasmus MC  
Postbus 1738  
3000 DR Rotterdam  
L.Kranenburg@erasmusmc.nl  
+31 10 4087807  
<http://www.eur.nl/fgg/mpp/>

Dit rapport is tot stand gekomen in samenwerking met de deelnemende transplantatie centra van het Nederlands cross-over programma en met financiële steun van de Nierstichting Nederland

## Inhoudsopgave

|  |    |
|--|----|
| Dankwoord .....  | 3  |
| Projectgroep.....  | 4  |
| Samenvatting .....   | 5  |
| Achtergrond.....   | 5  |
| Methoden .....   | 5  |
| Resultaten .....   | 5  |
| Conclusie.....   | 6  |
| Achtergrond .....  | 7  |
| Methoden .....   | 9  |
| Deelnemers .....   | 9  |
| Materialen en logistiek.....   | 10 |
| Statistiek.....  | 11 |
| Resultaten.....  | 12 |
| 1. Factoren die een grotere behoefte aan psychosociale steun bij cross-over donatie zouden kunnen verklaren..... | 12 |
| Mogelijke onrust door een aanvullend beslissingsproces.....  | 12 |
| Verlies van de mogelijkheid van een “medisch excuus” voor onwillige donoren .....                                | 12 |
| Invloed van anonimiteit of kennismaking op het welzijn van de deelnemers.....                                    | 13 |
| Beperkte contactmogelijkheden tussen koppels na de transplantatie .....  | 15 |
| Psychologische distress bij het niet geselecteerd zijn voor transplantatie.....                                  | 15 |
| 2. Gerapporteerde behoefte aan aanvullende psychosociale steun .....   | 16 |
| Behoeftte aan aanvullende psychosociale steun vanuit het ziekenhuis .....  | 16 |
| Psychologische klachten na de donatie/transplantatie .....   | 18 |
| Discussie.....   | 19 |
| De behoefte aan psychosociale ondersteuning .....  | 19 |
| Representativiteit.....  | 20 |
| Anonimiteit.....   | 20 |
| Toekomstige deelnemers cross-over donatie .....  | 21 |
| Conclusie .....  | 23 |
| Referenties.....   | 24 |

## **Dankwoord**

Het onderzoek is mede tot stand gekomen dankzij de inspanningen van de artsen, chirurgen en transplantatie coördinatoren van alle aan het cross-over programma deelnemende transplantatiecentra. De projectgroep wil graag haar waardering uitspreken over de mate waarin zij hebben bijgedragen aan het organiseren van de vaak complexe logistiek van dit onderzoek. Deze inspanningen hebben er in hoge mate toe bijgedragen dat alle deelnemers aan het cross-over programma geïnterviewd konden worden. Daarnaast heeft de projectgroep mogen profiteren van het commentaar van de deelnemende centra op de opzet en de resultaten van het onderzoek.

Het spreekt van zelf dat dit onderzoek niet mogelijk was geweest zonder de bereidwillige medewerking van de patiënten en donoren die deelnamen aan het cross-over programma. Onze dank gaat speciaal uit naar die patiënten voor wie het cross-over programma uiteindelijk geen oplossing bood. Ondanks deze teleurstelling waren zij allen bereid uitvoerig met ons van gedachten te wisselen over hun ervaringen.

Het onderzoek werd in belangrijke mate mogelijk gemaakt door een financiële steun van de Nierstichting Nederland.

## **Projectgroep**

Prof. Dr. J. Passchier - afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Dr. J.J. van Busschbach - afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Mw. Drs. L.W. Kranenburg - afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Prof. Dr. W. Weimar – afdeling Inwendige Geneeskunde – Transplantatie

Mw. W. Zuidema - afdeling Inwendige Geneeskunde – Transplantatie

Mw. Drs. P. van der Kroft - afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie

Dr. Ir. M.T. Hilhorst - afdeling Medische Ethiek

Dr. J.N.M. IJzermans – afdeling Heelkunde

In samenwerking met de deelnemende transplantatie centra van het Nederlands cross-over programma:

Het Academisch Medisch Centrum

Het Leids Universitair Medisch Centrum

Het Universitair Medisch Centrum St. Radboud

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Universitair Medisch Centrum Groningen

Academisch Ziekenhuis Maastricht

## **Samenvatting**

### **Achtergrond**

In januari 2004 is het Nederlandse cross-over nierdonatie programma gestart. In de literatuur is door verschillende auteurs de mogelijkheid geopperd dat de specifieke kenmerken van het cross-overprogramma het psychologisch welzijn van de deelnemers negatief kunnen beïnvloeden. Voorbeelden zijn: het verlies van de mogelijkheid van een 'medisch excuus' voor onwillige donoren, waardoor de donoren extra druk zouden kunnen ervaren; ook wordt vaak het vraagstuk over anonimiteit tussen de deelnemende koppels genoemd. Dit soort factoren zijn echter nog niet het onderwerp van een empirisch onderzoek geweest. Daarom is door middel van patiënteninterviews onderzocht of er meer psychosociale ondersteuning nodig is voor donoren en ontvangers in het Nederlandse cross-over transplantatie programma.

### **Methoden**

In het onderzoek is gebruik gemaakt van gestructureerde interviews voor alle 48 donoren en ontvangers die een cross-over donatie/transplantatie ondergingen in 2004. Een psycholoog interviewde de deelnemers voor en 3 maanden na transplantatie. Donoren en ontvangers werden apart geïnterviewd. De interviews vonden plaats bij de deelnemers thuis, en in enkele gevallen in het transplantatiecentrum. Bij een controlegroep van 48 donoren en ontvangers die deelnamen aan het reguliere donatie bij leven programma werd dezelfde procedure gevolgd. Verder includeerden wij een aanvullende groep van 16 patiënten en donoren die zich ingeschreven hadden voor het cross-over programma, maar voor wie geen match werd gevonden binnen het eerste jaar. Op deze manier zijn alle patiënten die vanaf het begin meededen aan Nederlandse cross-overprogramma geïnterviewd, waardoor het onderzoek de hoogst mogelijk graad van representativiteit heeft gehaald.

### **Resultaten**

Donoren ervoeren geen aanvullende druk om te doneren door de implementatie van het Nederlandse cross-overprogramma. In tegendeel: de donoren rapporteren dat een gevoel van opluchting overheerste toen zij hoorden van de mogelijkheid van cross-overdonatie.

De meeste deelnemers prefereerden anonimiteit tussen de koppels. De meest genoemde reden voor deze voorkeur was de angst voor negatieve gevoelens tussen de koppels in het geval van teleurstellende transplantatie-uitkomsten.

Voorafgaand aan de transplantatie rapporteerden de patiënten en donoren in de cross-overgroep een grotere behoefte aan praktische ondersteuning. We vonden weinig behoefte aan aanvullende emotionele of relationele steun. Op dit gebied verschilde de cross-overgroep niet van de controlegroep.

### **Conclusie**

De hoeveelheid psychosociale ondersteuning die wordt aangeboden aan de deelnemers aan het cross-over programma kan gelijk zijn aan de ondersteuning die doorgaans wordt aangeboden aan deelnemers aan het reguliere nierdonatie bij leven programma.

## Achtergrond

Het Nederlandse cross-over nierdonatie programma is gestart op 1 januari 2004. Alle zeven transplantatiecentra in Nederland werkten samen aan dit programma (1). Voordat het programma van start ging voerden we een uitgebreide literatuurstudie uit naar de psychologische en ethische aspecten die gerelateerd zijn aan cross-over donatie (2). Daarbij werden vijf onderwerpen geïdentificeerd (3-6):

1. de invloed van “donatie via vreemden” op de motivatie en bereidheid van donor-ontvanger koppels;
2. het aspect van anonimiteit;
3. het verlies van het “medisch excuus” voor onwillige donoren;
4. de mening dat cross-overdonatie een eerste stap in de richting van commerciële orgaantransplantatie is en;
5. een eventuele interferentie van het programma met reeds bestaande orgaan donatie programma's.

Op dat moment van het voorafgaand onderzoek concludeerden we dat in theorie geen van deze aspecten, noch de combinatie van dezen een obstakel vormden voor het introduceren van het cross-overprogramma in Nederland. Desondanks voelden we om twee redenen de behoefte om een aantal van deze aspecten empirisch te onderzoeken:

Ten eerste kunnen we de empirische gegevens op het gebied van de psychosociale aspecten van cross-overdonatie gebruiken om de initiële procedures aangaande de psychosociale steun in het cross-over donatie programma te evalueren en zo nodig aan te passen. We waren daarbij vooral geïnteresseerd in welke soort en welke hoeveelheid psychosociale ondersteuning passend is voor de moeilijkheden die door donoren en ontvangers ervaren worden in het cross-overprogramma.

De tweede reden is dat alle verslagen van uitgevoerde cross-over studies die verwijzen naar de mogelijke psychosociale implicaties van cross-overdonatie, dit doen in afwezigheid van enige empirische onderbouwing van deze hypothese (7-9).

De huidige studie is dus in de eerste plaats opgezet om de psychosociale zorg binnen het Nederlandse cross-overprogramma te evalueren en zo nodig aan te passen. Een tweede reden

is om met de resultaten van dit onderzoek een belangrijke lacune in de literatuur over cross-over donatie op te vullen.

In dit verslag zullen we ons als eerste richten op die karakteristieken van het cross-overprogramma die mogelijk zouden kunnen leiden tot een grotere behoefte aan psychosociale ondersteuning voor deelnemers aan dit programma. Karakteristieken die van invloed zouden kunnen zijn op de behoefte aan steun en die we hieronder bespreken, zijn:

- het beslissingsproces dat vooraf ging aan het deelnemen aan een nieuwe vorm van donatie;
- het verlies van de mogelijkheid van een “medisch excuus” voor onwillige donoren;
- de invloed van anonimiteit op het welzijn van de deelnemers;
- de verminderde mogelijkheden tot contact tussen een koppel na de transplantatie en
- de psychologische ‘distress’ in het geval van een langere wachttijd dan verwacht. Zulke langere wachttijden kunnen ontstaan wanneer koppels zich in laten schrijven bij het cross-overprogramma, maar onfortuinlijk zijn in het meteen vinden van een geschikte match. Dit gebeurt het meest bij patiënten met bloedgroep O (1, 10). Deze koppels worden twee keer teleurgesteld: allereerst omdat directe donatie niet mogelijk was, en nogmaals doordat het cross-overprogramma tot dan toe niets meer gebracht heeft dan onvervulde verwachtingen.

Na het beschrijven in welke mate de deelnemers van het cross-overprogramma deze specifieke karakteristieken als stressfactoren ervaren, zullen we ingaan op de gerapporteerde behoefte voor aanvullende psychosociale ondersteuning.



## Methoden

### Deelnemers

Alle 48 donoren en ontvangers (24 koppels) die als eerste deelnamen aan het Nederlandse cross-overprogramma in 2004 konden worden geïnccludeerd. Tevens hebben we een controlegroep geïnccludeerd om vergelijkingen te kunnen maken op aspecten die niet specifiek zijn voor cross-overdonatie, zoals tevredenheid met de verschaftte informatie en steun vanuit het ziekenhuis. De controlegroep bestond uit 48 donoren en ontvangers (24 koppels) die deelnamen aan het reguliere donatie bij leven programma. Karakteristieken van donoren en ontvangers zijn samengevat in Tabel 1a t/m 1c.

Tabel 1a. Achtergrond gegevens donoren en ontvangers

|                  | Cross-over<br>Donoren | Cross-over<br>Ontvangers | Controle<br>Donoren | Controle<br>Ontvangers | Totalen |
|------------------|-----------------------|--------------------------|---------------------|------------------------|---------|
| N                | 24                    | 24                       | 24                  | 24                     | 96      |
| Man / Vrouw      | 10 / 14               | 11 / 13                  | 4 / 20              | 14 / 10                |         |
| Mediaan Leeftijd | 54                    | 49                       | 52                  | 45                     |         |

Tabel 1b. Wie ontvangt en wie geeft? (totalen)

|           | Cross-over<br>Donoren | Cross-over<br>Ontvangers | Controle<br>Donoren | Controle<br>Ontvangers | Totalen |
|-----------|-----------------------|--------------------------|---------------------|------------------------|---------|
| Partner   | 17                    | 17                       | 7                   | 7                      | 48      |
| Moeder    | 4                     | -                        | 5                   | -                      | 9       |
| Vader     | -                     | -                        | 2                   | 1                      | 3       |
| Dochter   | -                     | 2                        | -                   | 6                      | 8       |
| Zoon      | -                     | 2                        | 1                   | 1                      | 4       |
| Zus       | 1                     | 1                        | 5                   | 2                      | 9       |
| Broer     | -                     | -                        | -                   | 3                      | 3       |
| Schoonzus | 1                     | 1                        | -                   | -                      | 2       |
| Zwager    | -                     | -                        | -                   | -                      | 0       |
| Tante     | -                     | -                        | -                   | -                      | 0       |
| Oom       | -                     | -                        | -                   | 1                      | 1       |
| Nicht     | -                     | -                        | 1                   | -                      | 1       |
| Neef      | -                     | -                        | -                   | -                      | 0       |
| Vriend    | 1                     | 1                        | 3                   | 3                      | 8       |

Tabel 1c. Wie ontvangt van wie? (uitgesplitst)

| Cross-over Donoren | Cross-over Ontvangers | Controle Donoren | Controle Ontvangers  |
|--------------------|-----------------------|------------------|----------------------|
| 17 partners        | 17 partners           | 7 partners       | 7 partners           |
| 4 moeders          | 2 zonen<br>2 dochters | 5 moeders        | 1 zoon<br>4 dochters |
|                    |                       | 2 vaders         | 2 dochters           |
| 1 zus              | 1 zus                 | 5 zussen         | 3 broers<br>2 zussen |
|                    |                       | 1 zoon           | 1 vader              |
| 1 schoonzus        | 1 schoonzus           |                  |                      |
|                    |                       | 1 nicht          | 1 oom                |
| 1 vriend           | 1 vriend              | 3 vrienden       | 3 vrienden           |

Cross-overontvangers stonden gemiddeld reeds 2 jaar op de wachtlijst voor een nier van een overleden donor, terwijl directe ontvangers een gemiddelde wachttijd van 1 jaar achter de rug hadden.

Alle ontvangers in het Nederlandse cross-overprogramma werden geïncludeerd. Ontvangers die deelnamen aan het reguliere directe donatieprogramma werden random geselecteerd uit de registers van de zeven deelnemende transplantatiecentra. Alle deelnemers werden voorafgaand aan de donatie/transplantatie geïncludeerd. Allen hadden alle benodigde medische onderzoeken voorafgaand aan transplantatie doorlopen. Naast de 24 koppels die daadwerkelijk doneerden/getransplanteerd werden binnen het cross-overprogramma, includeerden we ook 16 van de 18 donoren en ontvangers die in ieder geval een half jaar stonden ingeschreven bij het cross-overprogramma, maar die tot dan toe niet voor een transplantatie geselecteerd waren.

### Materialen en logistiek

Data van de interviews werden op twee verschillende momenten verzameld: voorafgaand en 3 maanden na donatie/transplantatie (T1 en T2 respectievelijk). Op zowel T1 als T2 werd bij de donoren en ontvangers een gestructureerd interview afgenomen. Op T1 vulden de donoren en ontvangers tevens een vragenlijst over copingstijlen in. Iedereen werd door een psycholoog geïnterviewd. De interviews werden thuis bij de donor of ontvanger of in het ziekenhuis afgenomen. Donor en ontvanger werden apart geïnterviewd. Het gestructureerde interview bestond uit vragen met vaste responscategorieën en een aantal open vragen. Deelnemers werd gevraagd hun antwoorden op de vaste responscategorieën toe te lichten. De psycholoog vatte deze toelichtingen samen evenals de antwoorden op de open vragen. Vervolgens namen de psycholoog en de ondervraagde deze samenvattingen door om ze te checken op accuratesse

en compleetheid. Om redundantie in deze rapportage te vermijden, worden de formuleringen van de vragen gezamenlijk gepresenteerd met de resultaten in de resultatensectie van dit rapport.

Voor het meten van copingstijlen, maakten we gebruik van een gevalideerde copinglijst, de UCL, welke zeven copingstijlen identificeert: actief aanpakken, palliatieve reacties, vermijding, zoeken van sociale steun, depressief reactie patroon, expressie van emoties en geruststellende gedachten (11). We includeerden deze vragenlijst over copingstijlen omdat we verwachtten dat verschillen in copingstijl mogelijk verband zou houden met verschillen in behoefte aan psychosociale steun (12-13).

De 16 donoren en ontvangers die tenminste een half jaar bij het cross-overprogramma stonden ingeschreven, maar die tot op dat moment niet geselecteerd waren voor transplantatie ondergingen een telefonisch interview. Omdat hun situatie aanzienlijk anders is dan die van de koppels die kunnen anticiperen op een (cross-over)donatieprogramma, werd een ander interviewprotocol toegepast. Het telefonisch interview richtte zich op de ervaring van het niet geselecteerd zijn voor transplantatie gedurende de afgelopen tijd, hun houding ten opzichte van het cross-overprogramma en hun behoefte aan aanvullende psychosociale steun.

### **Statistiek**

Voor vergelijkingen tussen donoren en ontvangers; cross-overgroep en controlegroep hebben we gebruik gemaakt van de Mann-Whitney U toets (SPSS11, gebruik makend van "exacte significantie niveaus").  $\alpha$  werd vastgesteld op 0.05. Om de relatie tussen copingstijlen en de gerapporteerde behoefte aan psychosociale steun te onderzoeken werd gebruik gemaakt van Spearman's toets.

## Resultaten

In dit resultatenhoofdstuk beschrijven we eerst in welke mate de deelnemers van het cross-overprogramma de specifieke karakteristieken van het cross-over programma als stressfactoren ervaren. Daarna zullen we ingaan op de gerapporteerde behoefte aan aanvullende psychosociale ondersteuning.

### **1. Factoren die een grotere behoefte aan psychosociale steun bij cross-over donatie zouden kunnen verklaren**

#### *Mogelijke onrust door een aanvullend beslissingsproces*

We vroegen de deelnemers in welke mate zij moeilijkheden hadden ondervonden in het beslissen om deel te nemen aan het cross-overprogramma. De meerderheid (86%) beschouwde dit als een makkelijke of zeer makkelijke beslissing. De beslissing om deel te nemen werd over het algemeen makkelijk genomen omdat zowel donoren als ontvangers het cross-overprogramma als een goede kans zagen om hun kwaliteit van leven te verhogen. De nieuwigheid en de complexiteit van de cross-overprocedure werden wel genoemd met betrekking tot het beslissingsproces, maar deze aspecten werden van minder belang geacht dan de wil om te doneren of te ontvangen. De 14% respondenten die moeilijkheden ondervond bij de beslissing om wel of niet deel te nemen aan het cross-overprogramma waren allen ontvangers. Het verschil tussen donoren en ontvangers was statistisch niet significant ( $p=0.24$ ). De moeilijkheden die genoemd werden, waren zorgen over de gezondheidstoestand van de donor in de toekomst en de relatie met de donor na de donatie/transplantatie. Dit soort zorgen werden ook gevonden bij de ontvangers in de controlegroep die niet meedeelden aan het cross-over programma, en zijn daarom niet specifiek voor cross-overdonatie.

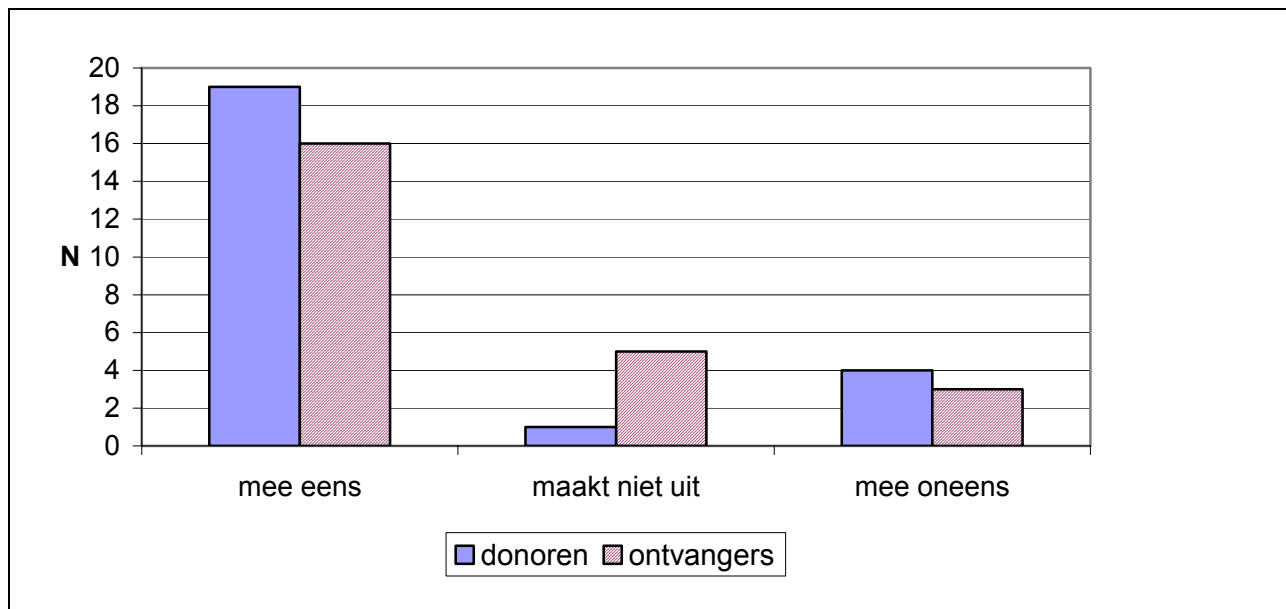
#### *Verlies van de mogelijkheid van een “medisch excuus” voor onwillige donoren*

We vroegen alle donoren uit het cross-overprogramma of zij zich onder druk gezet of gedwongen voelden te doneren. Tweeëntwintig cross-over donoren (92%) antwoordden dat dit niet het geval was. Zij waren eerder opgelucht toen zij van de mogelijkheid van cross-overdonatie hoorden. Twee cross-over donoren voelden zich wel onder druk staan. Toen hen gevraagd werd hun reactie te verduidelijken, gaven zij aan dat de druk van henzelf kwam, in de vorm van het eigen geweten. De druk kwam niet van het ziekenhuis of familieleden. In de controlegroep rapporteerde geen enkele donor een gevoel van druk vanuit externe bronnen.

### *Invloed van anonimiteit of kennismaking op het welzijn van de deelnemers*

Voor en na donatie/transplantatie, werd de deelnemers aan het cross-overprogramma gevraagd naar hun preferentie en mening over de anonimiteit tussen de koppels in het Nederlandse cross-overprogramma. Voor de donatie/transplantatie gaf 71% de voorkeur aan anonimiteit tussen de koppels en 20% gaf de voorkeur aan kennismaking met het andere koppel. De meest gegeven verklaring voor de voorkeur voor anonimiteit was de angst voor wrijvingen tussen koppels in het geval van teleurstellende of verschillende transplantatie uitkomsten. Een andere verklaring die werd gegeven was dat de predonatie/-transplantatie periode al als stressvol genoeg werd aangemerkt en kennismaking met het andere koppel zou hoogst waarschijnlijk bijdragen aan het verhogen van die stress.

De voorkeur voor anonimiteit voorafgaand aan de transplantatie veranderde niet op het moment dat de donatie/transplantatie daadwerkelijk had plaatsgevonden. Er werden ook geen verschillen gevonden tussen donoren en ontvangers (figuur 1).



Figuur 1. Anonimiteit. Antwoord op de vraag: “In het cross-over transplantatie programma blijven de deelnemende paren anoniem voor elkaar. Wat vindt u daarvan?” Er was geen verschil in preferentie tussen donoren en ontvangers ( $p = 0.65$ ). Er trad geen verschuiving in preferentie op tussen de metingen voor en na de transplantatie ( $p = 0.71$ ).

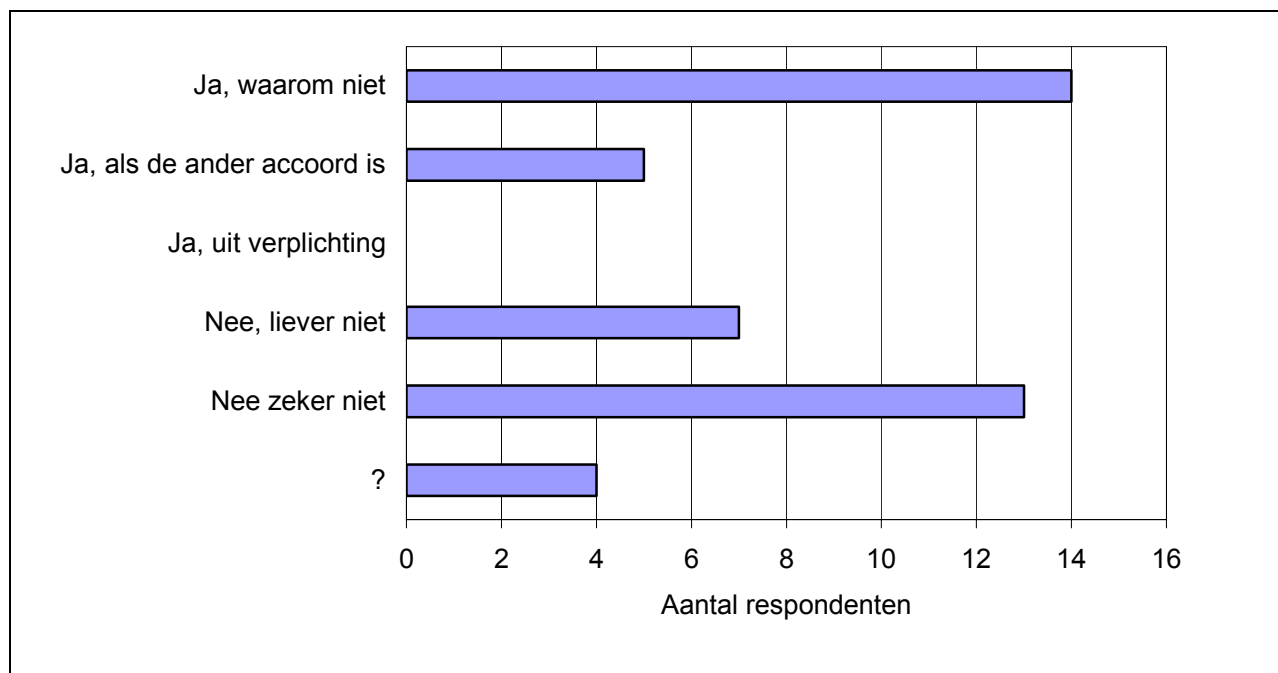
Na de donatie/transplantatie werd nieuwsgierigheid vaak als reden genoemd om het andere koppel te ontmoeten. Een reden om niet het andere koppel te willen ontmoeten was de wens

om de ervaring van de ingreep te blijven zien als ware het een directe donatie. Wat dit betreft waren er geen statistisch significante verschillen tussen donoren en ontvangers (tabel 2).

Tabel 2. Ervaringen met een donatie via vreemden. Antwoorden op de vraag: “U heeft niet direct gedoneerd aan / ontvangen van uw partner, zus etc., maar indirect, via een vreemde. Welke van de volgende omschrijvingen past het best bij uw ervaring van de cross-over donatie?”

| Antwoord  | %   |
|---|-----|
| Voor mij is het toch net alsof ik de nier direct aan mijn (ontvanger) heb gegeven / van mijn (donor) heb gekregen | 52% |
| Het is wel een beetje een raar idee, maar het is bijzaak, het draait uiteindelijk om de transplantatie            | 27% |
| Ik ervaar het toch wel als een probleem dat er nog een ander koppel betrokken is bij “onze” transplantatie.       | 0%  |
| Ik vind het eigenlijk wel prettig dat ik de nier “via een omweg” heb gedoneerd/ontvangen                          | 9%  |
| Anders  | 12% |

Na de transplantatie vroegen we de deelnemers wat zij dachten te doen wanneer zij het verzoek zouden krijgen van het andere succesvol getransplanteerde koppel om elkaar eventueel te ontmoeten. De resultaten laten een fifty-fifty verdeling zien tussen degenen die zo'n verzoek zouden inwilligen en degenen die dat niet zouden doen. Er was geen statistisch significant verschil tussen donoren en ontvangers (figuur 2).



Figuur 2. Contact na transplantatie? Antwoorden op de vraag: “Stel, het andere koppel laat het ziekenhuis weten dat ze, als dat mogelijk zou zijn, u graag een keer zouden willen ontmoeten

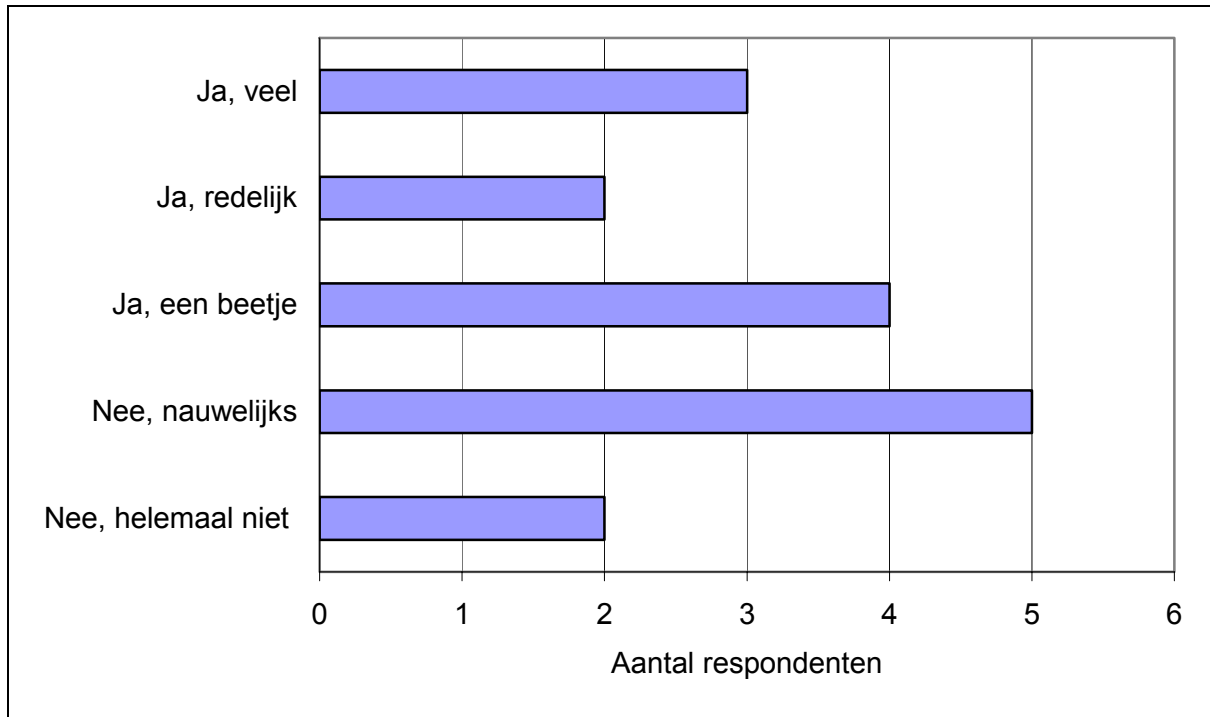
[...] Hoe zou u reageren?" Er was geen verschil tussen donoren en ontvangers ( $p=0.92$ ). De antwoordcategorie "ja, uit verplichting" werd door geen van de respondenten gebruikt.

### *Bepaalde contactmogelijkheden tussen koppels na de transplantatie*

In het Nederlandse cross-overprogramma wordt het oorspronkelijke donor en patiënt koppel gescheiden: de donor wordt geopereerd in het ziekenhuis waar de ontvanger van het andere koppel patiënt is. Er was diversiteit in welke mate donoren en ontvangers moeilijkheden rapporteerden met het verblijven in verschillende transplantatiecentra. Negenendertig procent van de respondenten rapporteerde geen problemen te hebben met dit aspect, 20% rapporteerde er problemen mee te hebben en een grote groep van 41% zat ertussenin en rapporteerde "weinig tot enige problemen". De 20% die problemen rapporteerde, beschreven deze problemen als "het erg missen van elkaar". Deze laatste groep bestond in zijn geheel uit partners, en allen van hen waren voorafgaand aan de donatie/transplantatie bedacht op dit probleem. Alle groepen rapporteerde dat, achteraf gezien, het van elkaar gescheiden zijn als minder problematisch ervaren werd dan van tevoren verwacht. Er was geen statistisch significant verschil tussen donoren en ontvangers.

### *Psychologische distress bij het niet geselecteerd zijn voor transplantatie*

Achttien donoren en ontvangers die minimaal een half jaar ingeschreven stonden voor het cross-overprogramma, maar die niet geselecteerd waren voor transplantatie, werden geïnccludeerd in dit deel van het onderzoek. Eén koppel is in overleg met de desbetreffende transplantatiecoördinator niet benaderd, waardoor er in totaal 16 telefonische interviews zijn afgenomen. De meeste respondenten, met name de patiënten, rapporteerden inderdaad het ervaren van spanningen, bijvoorbeeld het zorgen maken over de toekomst. Verder werden spanningen vooral geassocieerd met de periode rond de bekendmaking van de uitslagen van de matchingsprocedure (figuur 3). Ondanks de gerapporteerde spanningen, gaf geen van de geïnterviewden aan aanvullende psychosociale steun nodig te hebben omdat zij zichzelf in staat achtten om zelf met de situatie om te gaan. Verder vonden we dat de langere wachttijd niet resulteerde in een devaluatie van het programma, of het voornemen om zich terug te trekken uit het cross-overprogramma. Alle respondenten zouden het programma aan anderen aanraden wanneer zij zich in dezelfde situatie zouden bevinden. Bij het geven van deze aanbeveling, merkten veel respondenten op dat de kans op het vinden van een match voor hen vergroot wordt wanneer meer koppels zich inschrijven voor het programma.



Figuur 3. Spanningen in de periode rond de uitslag van de matchingsprocedure. Ervaart u spanningen in de periode rondom u te horen krijgt of er wel of geen match voor u is gevonden? Er was geen verschil tussen donoren en ontvangers ( $p= 0.59$ )

## 2. Gerapporteerde behoefte aan aanvullende psychosociale steun

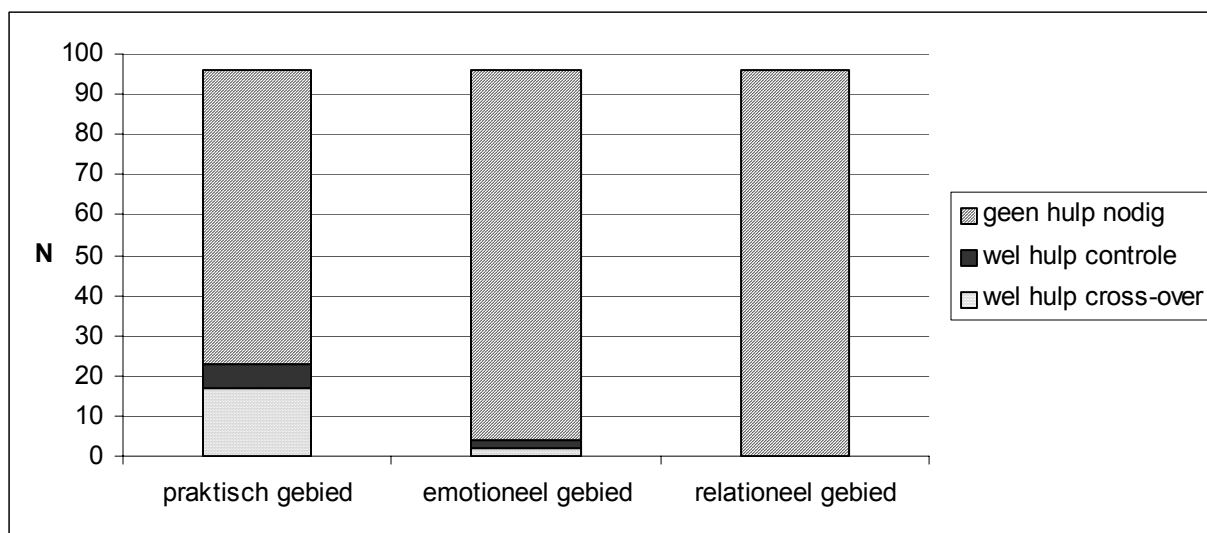
In de voorafgaande sectie beschreven we in welke mate de deelnemers van het cross-over transplantatie programma de specifieke karakteristieken van het cross-over programma als stressfactoren ervaren. In de huidige sectie zullen we ingaan op de gerapporteerde behoefte voor aanvullende psychosociale ondersteuning. Daarbij wordt, net als in de eerste sectie, een onderscheid gemaakt tussen de bevindingen vòòr en na de transplantatie.

### *Behoeftte aan aanvullende psychosociale steun vanuit het ziekenhuis*

Voor de donatie/transplantatie vroegen we alle donoren en ontvangers in onze studie of zij behoefte hadden aan aanvullende praktische, emotionele of relationele steun. Achtentwintig procent gaf aan behoefte te hebben aan aanvullende praktische ondersteuning, 4 % rapporteerde een behoefte aan aanvullende emotionele steun en geen van de deelnemers rapporteerde een behoefte aan relationele ondersteuning. Donoren en ontvangers in de cross-overgroep rapporteerden vaker een behoefte aan praktische ondersteuning voor donatie/transplantatie in vergelijking met de controlegroep ( $p=0.04$ ). De gerapporteerde



behoefte bestond voornamelijk uit praktische begeleiding bijvoorbeeld op het gebied van verzekeringen of de thuiszorg. Dit verschil in behoefte aan aanvullende praktische ondersteuning tussen de cross-overgroep en de controlegroep werd niet teruggevonden na de donatie / transplantatie. Er was geen verschil in de behoefte aan emotionele of relationele steun tussen de cross-overgroep en de controlegroep noch voor, noch na de donatie/transplantatie (figuur 4).



Figuur 4. Behoefte aan extra psychosociale ondersteuning, voor transplantatie. Aan de deelnemers is gevraagd of zij op dit moment behoefte hadden aan extra praktische, emotionele of relationele ondersteuning. Voor transplantatie hadden deelnemers uit de cross-over groep vaker behoefte aan extra praktische ondersteuning ( $p=0.04$ ). Verder geen verschil tussen de cross-over en controle groep, zowel voor als na transplantatie. Geen verschil in behoefte aan additionele psychosociale ondersteuning voor / na transplantatie ( $p=0.10$ ). Geen verschil tussen donoren en ontvangers, zowel voor ( $p=0.70$ ) als na ( $p=0.49$ ) transplantatie.

De totale behoefte aan aanvullende psychosociale steun nam af na de donatie/transplantatie (14% wilde aanvullende praktische, 5 % aanvullende emotionele en 1% relationele ondersteuning). Deze afname was echter niet statistisch significant. Van alle 96 donoren en ontvangers rapporteerden 4 personen een behoefte aan aanvullende emotionele of relationele steun voor de donatie/transplantatie; en 6 personen na de donatie/transplantatie. Dit waren in totaal 8 verschillende personen, waarvan 4 tot de cross-overgroep behoorde en 4 tot de controlegroep. Twee van hen waren reeds onder behandeling bij een psychiater. Er was 1 koppel met relatieproblemen en zij waren reeds aangemeld bij een instelling in de geestelijke

gezondheidszorg. Zes personen gaven aan dat zij aanvullende steun nodig hadden vanwege de emotionele impact van de procedure en/of het omgaan met complicaties.

Buiten de expliciet genoemde behoefte aan aanvullende psychosociale steun, vonden we dat sommige donoren en ontvangers in zowel de cross-overgroep als de controlegroep het prettig zouden vinden wanneer er meer transparantie zou zijn aangaande de procedure; dus weten “wat wanneer” te verwachten is. Hierbij werd de vaak de planning van de transplantatiedata genoemd.

#### *Psychologische klachten na de donatie/transplantatie*

Na de donatie/transplantatie, rapporteerden 16 van de 96 deelnemers aan onze studie psychologische klachten. Deze 16 personen waren gelijk verdeeld over de cross-over- en de controlegroep en er waren geen verschillen tussen donoren en ontvangers. Vrouwen rapporteerden meer psychologische klachten dan mannen ( $p=0.04$ ). Psychologische klachten bestonden uit het verwerken van de afgelopen gebeurtenis, geheugenproblemen, zorgen over de gezondheidstoestand en depressieve symptomen. Ondanks het voorkomen van deze klachten bij 16 deelnemers aan onze studie, gaf slechts de helft van hen aan dat ze behoefte hadden aan aanvullende emotionele of relationele ondersteuning. Geen specifieke copingstijl, zoals gemeten met de UCL, was voorspellend voor het rapporteren van psychologische klachten, noch voor een grotere behoefte aan steun vanuit het ziekenhuis.

## **Discussie**

### **De behoefte aan psychosociale ondersteuning**

In Nederland bestaat de psychosociale steun aan levende donoren en ontvangers uit een consult met zowel een transplantatie coördinator als een maatschappelijk werker. In speciale gevallen kan een psycholoog geconsulteerd worden. In onze studie is psychosociale steun breed gedefinieerd als “emotioneel”, “relationeel” of “praktisch”. “Praktische ondersteuning” is gedefinieerd als niet-medische of niet-psychologische steun aangeboden vanuit het ziekenhuis. In de literatuur richt de aandacht rond de psychologische aspecten van cross-overdonatie zich op de emotionele en relationele aspecten van de procedure. Opmerkelijk is dat de enige significante bevinding in onze studie aangaande het verschil in behoefte aan psychosociale ondersteuning tussen de cross-overgroep en de controlegroep, zich voordeed op het gebied van de praktische ondersteuning. De cross-overgroep had daar meer behoefte aan dan de controlegroep voorafgaand aan de ingreep. Praktische ondersteuning bestond uit hulp met planning en logistieke ondersteuning bij huishoudelijke hulp, afspraken, bezoektijden etc. Deze behoefte aan aanvullende praktische ondersteuning kan verklaard worden door de extra regelingen die de cross-overgroep moest treffen, doordat de donor in een ander ziekenhuis zou verblijven. De soort hulp die door de donoren en ontvangers in onze studie gewenst werd kan gemakkelijk geleverd worden tijdens de standaardconsulten met de maatschappelijk werker of de transplantatie coördinator.

Tien procent van de donoren en ontvangers had behoefte aan aanvullende emotionele of relationele steun. De emotionele of relationele steun was nodig om te kunnen omgaan met de emotionele belasting van de donatie/transplantatieprocedure op persoonlijke levens en relaties, en niet voor zaken die specifiek zijn voor het cross-overprogramma. Wat betreft de behoefte aan additionele emotionele en relationele steun, vonden we geen verschil tussen de cross-over en de controle groep; en geen verschil tussen donoren en ontvangers. Dus hoewel sommige moeilijkheden met de specifieke karakteristieken van het cross-overprogramma weliswaar werden genoemd in onze studie, heeft dit niet geleid tot een duidelijk te meten behoefte aan additionele emotionele of relationele ondersteuning binnen de cross-overgroep ten opzichten van een ‘normale’ transplantatie bij leven.

Uit de resultaten blijkt dat het overgrote deel van de donoren en ontvangers in staat is om zelf, met behulp van de eigen omgeving en met de hulp die al standaard wordt aangeboden vanuit

de transplantatiecentra, met de moeilijkheden om te gaan. Dit gold zelfs voor de subgroep van koppels die zich ingeschreven hadden voor het cross-overprogramma, maar die tot nu toe geen geluk hadden bij de selectie voor donatie/transplantatie. De behoefte aan aanvullende emotionele of relationele ondersteuning lijkt niet bepaald te worden door het specifieke donatieprogramma (cross-over of direct), maar meer door situatiespecifieke factoren, zoals het optreden van complicaties of persoonspecifieke factoren, zoals het lijden aan depressie. Op de invloed van deze persoonspecifieke factoren is van tevoren geanticipeerd door een copingstijlvragenlijst aan de vragenlijstbatterij toe te voegen. We vonden evenwel echter geen relatie tussen de persoonspecifieke factor “copingstijl” en de behoefte aan aanvullende ondersteuning vanuit het ziekenhuis. Het ontbreken van een relatie tussen de persoonspecifieke factor “copingstijl” en de behoefte aan aanvullende ondersteuning kan verklaard worden door het feit dat er weinig behoefte aan aanvullende steun werd gerapporteerd, wat resulteerde in te weinig variantie om een goed een verband vast te kunnen stellen.

### **Representativiteit**

Het is ons gelukt om alle 24 koppels die geselecteerd waren voor donatie/transplantatie gedurende het opstartjaar van het Nederlandse cross-overprogramma te includeren. Dit betekent in termen van non-respons dat deze studie uiterst representatief is. Toch moet er een kritische noot toegevoegd worden ten aanzien van de groep die zich inschreef voor het cross-over programma gedurende dit eerste jaar, maar die niet geselecteerd werd voor transplantatie. Omdat het programma net gestart was, en omdat onze studiepopulatie klein is (8 koppels), kan een follow-up nodig zijn om onze resultaten te bevestigen met data van een grotere steekproef.

### **Anonimiteit**

Wij vonden een grote voorkeur voor anonimiteit in de cross-overgroep in onze studie. Daarom lijkt het wenselijk om als een algemene regel, anonimiteit tussen koppels te waarborgen. Om anonimiteit onder werkelijk alle omstandigheden te borgen is wellicht niet gepast: de voorkeur voor anonimiteit wordt weliswaar door een meerderheid uitgedragen, maar het is zeker geen consensus. Het verplicht stellen van anonimiteit kan dan ook gezien worden als niet te rechtvaardigen paternalisme. De voorkeur van een kleine groep om het andere koppel te ontmoeten pleit er zelfs voor om een ontmoeting tussen de koppels toe te staan, mits alle vier de betrokkenen toestemmen in deze ontmoeting.

Opmerkelijk is dat de helft van de donoren en ontvangers geneigd waren de cross-overprocedure te zien alsof het een directe donatie was. Dit werd met name genoemd als reden voor de voorkeur voor anonimiteit na de donatie/transplantatie. Deze opvatting geeft een aanwijzing dat donoren en ontvangers op een psychologisch niveau pogen hun situatie te versimpelen. Door hun situatie te zien "als ware het een (normale) directe donatie" maken zij het zichzelf makkelijker om om te gaan met de gebeurtenis van de donatie/transplantatie. Zowel de pre- en postdonatie/transplantatie periode zijn enerverende tijden die gepaard gaan met behoorlijk wat (positieve en/of negatieve) stress, nieuwigheden en onzekerheden. In deze hectische periode kunnen sommige mensen profijt trekken uit het overtuigen van zichzelf dat de ervaringen hetzelfde zijn als bij een 'normale' transplantatie bij leven; er wordt al genoeg gevraagd van het vermogen om zich aan te passen aan nieuwe situaties. Het is, uiteraard, niet duidelijk of deze attitude onveranderd zal blijven in de toekomst, of dat mensen alsnog zich dingen gaan afvragen over het andere koppel op het moment dat het leven na de transplantatie weer normaliseert.

### **Toekomstige deelnemers cross-over donatie**

Sommige ontvangers rapporteerden moeilijkheden bij de beslissing om wel of niet mee doen aan het cross-overprogramma. Zij maakten zich zorgen over de toekomstige gezondheidstoestand van de donor of over hun persoonlijke relatie met de donor. Deze zorgen zijn niet specifiek voor het cross-overprogramma en worden ook in de controlegroep gerapporteerd. Volgens de literatuur hebben sommige ontvangers grote moeite met het accepteren van een offer van een naaste (14-15). In onze studie includeerden we donoren en ontvangers die zich al hadden ingeschreven voor het cross-overprogramma. In het algemeen beschouwden zij de inschrijving als een makkelijke beslissing en waren zij blij met de kans die het cross-overprogramma hen bood. Hierbij is het belangrijk om te vermelden dat wij de eerste donoren en ontvangers hebben geïnccludeerd die zich hadden inschreven voor het cross-overprogramma. Men zou kunnen beargumenteren dat de positieve attitude van deze populatie ten aanzien van het cross-over programma inherent is aan de "early adapter" status van deze eerste groep en niet generaliseerbaar is naar alle toekomstige donoren en ontvangers. Een early adapter is iemand die zich niet laat tegenhouden door eventuele kinderziekten die verbonden zijn aan het deelnemen aan een nieuw te starten procedure. Dit zijn ondernemende mensen die vooroplopen in nieuwe ontwikkelingen en graag alle kansen aangrijpen. Als deel van de kwaliteitscontrole van het zich ontwikkelende cross-overprogramma, zou men in de

toekomst kunnen checken of de positieve houding gevonden bij deze eerste deelnemers ook aanwezig is bij latere deelnemers aan het cross-overprogramma.

## Conclusie

Wij vonden een geringe behoefte aan aanvullende steun in de cross-over donatiegroep. Gerapporteerde behoeftes omvatten praktische hulp en emotionele ondersteuning bij het omgaan met de impact van de procedure. Voor de donatie/transplantatie rapporteerde de cross-overgroep een grotere behoefte aan praktische hulp in vergelijking met de controlegroep. Ten aanzien van de emotionele en relationele steun vonden we geen verschil tussen de cross-overgroep en de controlegroep. Het verdient aanbeveling om aanvullende psychosociale steun beschikbaar te houden voor de minderheid die dat nodig heeft. Deze optie voor aanvullende psychosociale ondersteuning moet duidelijk gecommuniceerd worden aan alle deelnemers. Gegeven de lage frequentie waarin deze behoeften voorkomen, lijkt het standaard invoeren van een dergelijke ondersteuning niet nodig.

In de aanloopfase van het cross-overprogramma en de directe donatie bij leven procedure zijn een consult met de transplantatie coördinator en de maatschappelijk werker standaard. Uit het uitblijven van een grote additionele hulpvraag, zoals gemeten in dit onderzoek, blijkt dat zij hoog kwalitatief werk verrichten. Zij lijken dan ook de meest geschikte deskundigen om in te gaan op de specifieke psychosociale aspecten van cross-over donatie tijdens hun standaard consult en contact met de donoren en ontvangers.

Al met al kunnen wij concluderen dat de hoeveelheid psychosociale steun die geboden wordt aan de cross-over koppels gelijk kan zijn aan de steun die normaal gesproken aan de deelnemers van het directe donatie bij leven programma wordt geboden.

## Referenties

1. Klerk de M, Keizer K., Claas F., Witvliet M., Haase-Kromwijk B. Weimar W. The Dutch national living donor kidney exchange program. *American Journal of Transplantation* 2005; 5: 2302-2305.
2. Kranenburg LW, Visak T, Weimar W, Zuidema W, Klerk de M, Hilhorst M, Passchier J, IJzermans JNM, & Busschbach JJ. Starting a crossover kidney transplantation program in the Netherlands: ethical and psychological considerations. *Transplantation*, 2004; 78(2), 194-7
3. Ross FL, Rubin DT, Siegler M, Josephson MA, Thistlethwaite JR, Woodle ES. Ethics of a paired-kidney exchange program. *New England Journal of Medicine* 1997; 336:1752-55.
4. Thiel G, Vogelbach P, Gurke L, Gasser T, Lehmann K, Voegele T, Kiss A & Kirste G. Crossover renal transplantation: hurdles to be cleared! *Transplantation proceedings*, 2001; 33, 811-816.
5. Sanner MA. Transplant recipients' conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor and the organ transplant. *Clin Transplant* 2003; 17: 391-400.
6. Klerk Md, Luchtenburg AE, Zuidema W, Kranenburg LW, IJzermans JNM, Claas FHJ, Witvliet M, & Weimar W. Acceptability and feasibility of cross-over kidney transplantation. In Gutman T, Daar AS, Sells RA, & Land W (Eds.), *Ethical, legal, and social issues in organ transplantation* (pp. 255-262). Lengerich: Pabst. 2004
7. Stegall M, Dean P & Gloor J. ABO-incompatible kidney transplantation. *Transplantation*, 2004; 78(5), 635-640.
8. Delmonico F, Morrissey P, Lipkowitz G, Stoff J, Himmelfarb J, Harmon W, Pavlakis M, Mah H, Gouen J, Luskin R, Milford E, Basadonna G, Chobanian M, Bouthot B, Lorber M & Roher R. Donor kidney exchanges. *American Journal of Transplantation*, 2004; 4(10), 1628-1634.
9. Ross LF and Zenios S. Practical and ethical challenges to paired exchange programs. *American Journal of Transplantation*, 2004; 4: 1553-1554.



10. A. Spital. Donor exchange for renal transplantation. *New England Medical Journal*, 2004; 351: 936.
11. Schreurs, P.J.G., van de Willige, G., Brosschot, J.F., Tellegen, B., & Graus, G.M.H. (1993). *De Utrechtse Coping Lijst*: UCL. Lisse: Swets & Zeitlinger.
12. Jadouille V, Hoyois P, Jadoul M. Anxiety and depression in chronic hemodialysis: some somatopsychic determinants. *Clinical Nephrology*, 2005 ; 63(2):113-8.
13. Kim Y, Valdimarsdottir HB, Bovbjerg DH. Family histories of breast cancer, coping styles, and psychological adjustment. *Journal of Behavioural Medicine*, 2003; 26(3):225-43.
14. Gordon EJ. "They don't have to suffer for me": why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Med Anthropol Q* 2001; 15: 245-267.
15. Kranenburg L, Zuidema W, Weimar W, IJzermans J, Passchier J, Hilhorst M, Busschbach J. Postmortal or living related donor: preferences of kidney patients. *Transpl Int*. 2005 May; 18(5):519-23.