

STRESSOREN BIJ PARTNERS VAN TRANSPLANTATIEPATIENTEN IN DE POST-TRANSPLANT PERIODE

auteurs: **Annemie Kloeck, Christa De Baere, Dirk Selva, Kathleen Remans**

1. Inleiding.

Er zijn geen gegevens beschikbaar omtrent stressoren ervaren door partners van orgaantransplantatiepatiënten voor de Vlaamse populatie en ook voor de verschillende types orgaantransplantaties. Gegevens hieromtrent werden verzameld via een onderzoek verricht bij deze partners. Op basis van de onderzoeksresultaten willen de sociaal werkers van de verschillende transplantatieteams binnen de Universitaire Ziekenhuizen richtlijnen in de psychosociale zorg optimaliseren.

Het ondergaan van een orgaantransplantatie gaat gepaard met stressgevoelens bij de patiënt en zijn familie. Dit door de psychische, fysische en sociale belasting die deze ingreep met zich meebrengt. In de literatuur vindt men vooral onderzoeksgegevens terug over stressgevoelens bij transplantatiepatiënten.

2. Procedure.

Aan de partners van lever-, nier-, hart- en longpatiënten die een transplantatie ondergingen in de voorbije 18 maanden, werd gevraagd een vragenlijst in te vullen. Onder de term 'partners' zijn begrepen : de echtgenoot of echtgenote van de patiënt, de partner die samenwoont met de patiënt zowel als de partner die niet samenwoont, op voorwaarde dat hij/zij ouder is dan 18 jaar. Zij moesten een grondige kennis van de Nederlandse taal hebben.

De partners werden telefonisch gecontacteerd over de aard en het doel van het onderzoek. Zowel de patiënt als de partner moesten schriftelijke toestemming geven voor deelname aan dit onderzoek. De respondenten werd gevraagd om hun vragenlijsten terug in te leveren binnen de maand. Het antwoordpercentage was een overweldigende 97,6%.

3. Onderzoeksvragen.

De belangrijkste onderzoeksvragen waren :

1. Wat is de frequentie en de intensiteit van de stressoren die partners van transplantatiepatiënten ervaarden tijdens de post-transplantperiode ?
2. Zijn er verschillen in de ervaren stressoren naargelang de verschillende types van orgaantransplantatie ?

4. Vragenlijsten.

Om het onderzoek uit te voeren werden er twee vragenlijsten gebruikt :

1. Een socio-demografische vragenlijst, onderverdeeld in gegevens over de patiënt, gegevens over de partner en onderzoeksgegevens. Deze vragenlijst werd door de sociaal werkers van de verschillende transplantatieteams ontworpen.
2. De STSS (Spouse Transplant Stressor Scale - Collins, E., e.a., 1996). Dit is een zelf-rapporterend instrument. De vragenlijst bestaat uit 80 vragen, onderverdeeld in 4 sub-groepen: transplantatie-stressoren, socio-economische stressoren, verantwoordelijkheids-stressoren en stressoren in verband met interpersoonlijk functioneren. De oorspronkelijke STSS vraagt de partners om op

een 5-puntenschaal de graad van stresservaring aan te duiden, gaande van niet-stresserend tot zeer stresserend. De oorspronkelijke vragenlijst werd aangepast, omdat uit het vooronderzoek bleek dat het voor de partners moeilijk was om deze 5-puntenschaal correct in te vullen. Het instrument werd in het Nederlands vertaald en de 80 vragen werden behouden. Voor elke vraag werden 2 types van schaal gebruikt : de respondenten kregen een ervaren/niet ervaren schaal (frequentie). Bij een positief antwoord gaven zij de intensiteit hiervan weer op een vierpuntenschaal (gaande van niet-stresserend tot zeer stresserend).

5. Data-analyse.

De intensiteitsschaal, variërend van 0 tot 1, ontwikkeld met behulp van de RIDIT-analyse, die gemaakt werd door Prof. Sermeus en Prof. Delesie in 1986. Een intensiteitsscore lager dan 0,5 betekent dat de ervaren intensiteit die dit probleem oproept, lager is dan het gemiddelde. Een score hoger dan 0,5 geeft weer dat voor die bepaalde vraag een hogere intensiteit dan het gemiddelde werd ervaren. Voor de frequentiescore geldt hetzelfde principe. Grafisch voorgesteld ontstonden 4 kwadranten (zie figuur 1).

5.1 Kenmerken patiënt.

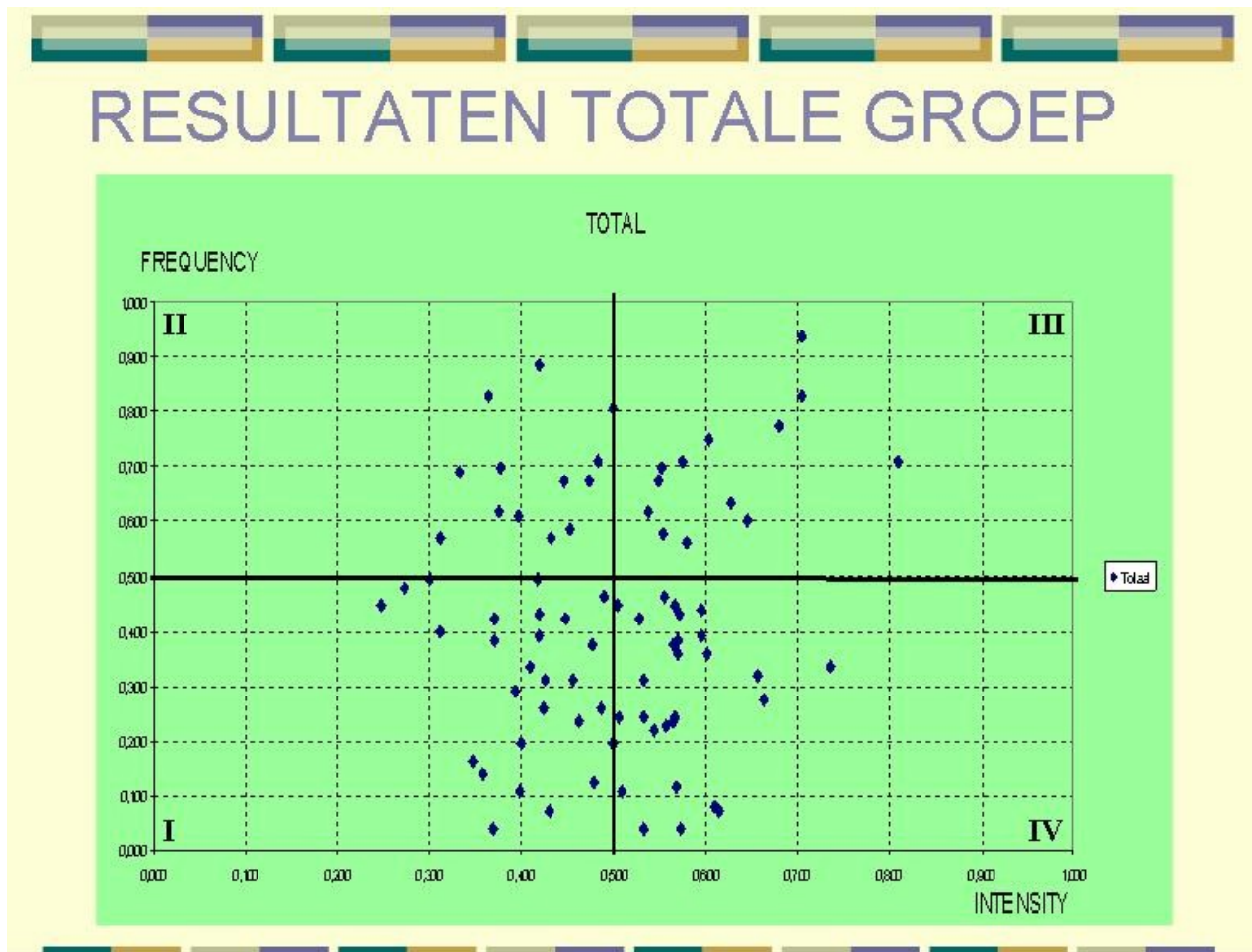
Bij het onderzoek werden er 123 patiënten, verdeeld over de verschillende transplantatiegroepen, betrokken. Het betreft 70 mannen en 53 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de patiënten bedroeg 53,32 jaar en de gemiddelde wachttijd voor transplantatie was 368,9 dagen. 20 patiënten waren vóór de transplantatie-ingreep gehospitaliseerd, waarvan 8 zelfs op een intensieve eenheid. Op het tijdstip van het onderzoek waren 114 patiënten gehuwd, 4 niet gehuwd, 3 gescheiden en 2 weduwe/weduwnaar. Voor 61 patiënten was het diploma van lagere school de hoogste vorm van onderwijs, de anderen hadden een diploma van hogere graad. 94 patiënten woonden op een afstand van meer dan 30 km van het ziekenhuis.

5.2 Kenmerken partner.

123 partners namen deel aan het onderzoek, waarvan 50 mannen en 73 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de partners bedroeg 52,6 jaar. Op het tijdstip van de transplantatie waren 122 respondenten partner van de patiënt. Op het ogenblik dat de patiënt geïnformeerd werd over de noodzakelijkheid van transplantatie percipieerden 46 partners de situatie als zeer levensbedreigend. Het opleidingsniveau van de partners was gelijklopend met dit van de patiënten.

6. Resultaten.

De belangrijkste resultaten van ons onderzoek werden in kaart gebracht in figuur 1.



De punten op de grafiek stellen de 80 vragen van de STSS-vragenlijst voor. De horizontale as geeft de intensiteit weer (of hoe het als stresserend ervaren werd door de partners) en de verticale as de frequentie of het al dan niet voorkomen van de stresservaring.

De stressoren in het eerste en het tweede kwadrant gesitueerd zijn de stressoren die ofwel weinig ofwel veel ervaren werden door de respondenten en als niet-stresserend werden ervaren. Dit zijn de kwadranten met veel voorkomen, maar weinig stress, én weinig voorkomen en weinig stress. Deze potentiële stressoren waren niet relevant voor ons onderzoek en daarom hebben we er verder niets mee gedaan.

Kwadrant 3 geeft de stressoren weer die door meer dan 50% van de respondenten werden ervaren en die veel stress meebrachten. Deze stressoren zijn onafhankelijk van het type van transplantatie. Het ging om de volgende stressoren:

- Zich zorgen maken dat het nieuwe orgaan misschien niet werkt.
- Niet weten of het nieuwe orgaan zal afgestoten worden.
- Omgaan met de gemoedswisselingen van mijn partner.
- Niet goed kunnen slapen.
- Niet weten of er infectie zal optreden.
- Niet kunnen praten over mijn angsten en zorgen, omdat ik de sterkste moet zijn.

- Mij zorgen maken dat ik de symptomen/signalen van afstoting niet zal herkennen.
- Bang zijn dat mijn partner zal sterven.
- Kwaad zijn dat niet méér mensen bereid zijn om donor te zijn.
- De toekomst niet kunnen plannen.
- Leren wat de signalen/symptomen van infectie zijn.
- Bezorgd zijn over het feit dat de transplantatie mijn partner op één of andere manier zal veranderen.
- Geen tijd hebben voor mezelf.
- Leren over orgaantransplantatie.

We vonden in dit kwadrant 3 ook stressoren die veel werden ervaren en die veel stress meebrachten, maar die typisch waren voor een bepaalde soort transplantatie.

We geven u er enkele als voorbeeld en zullen verwijzen naar het type van orgaantransplantatie waarbij ze relevant zijn:

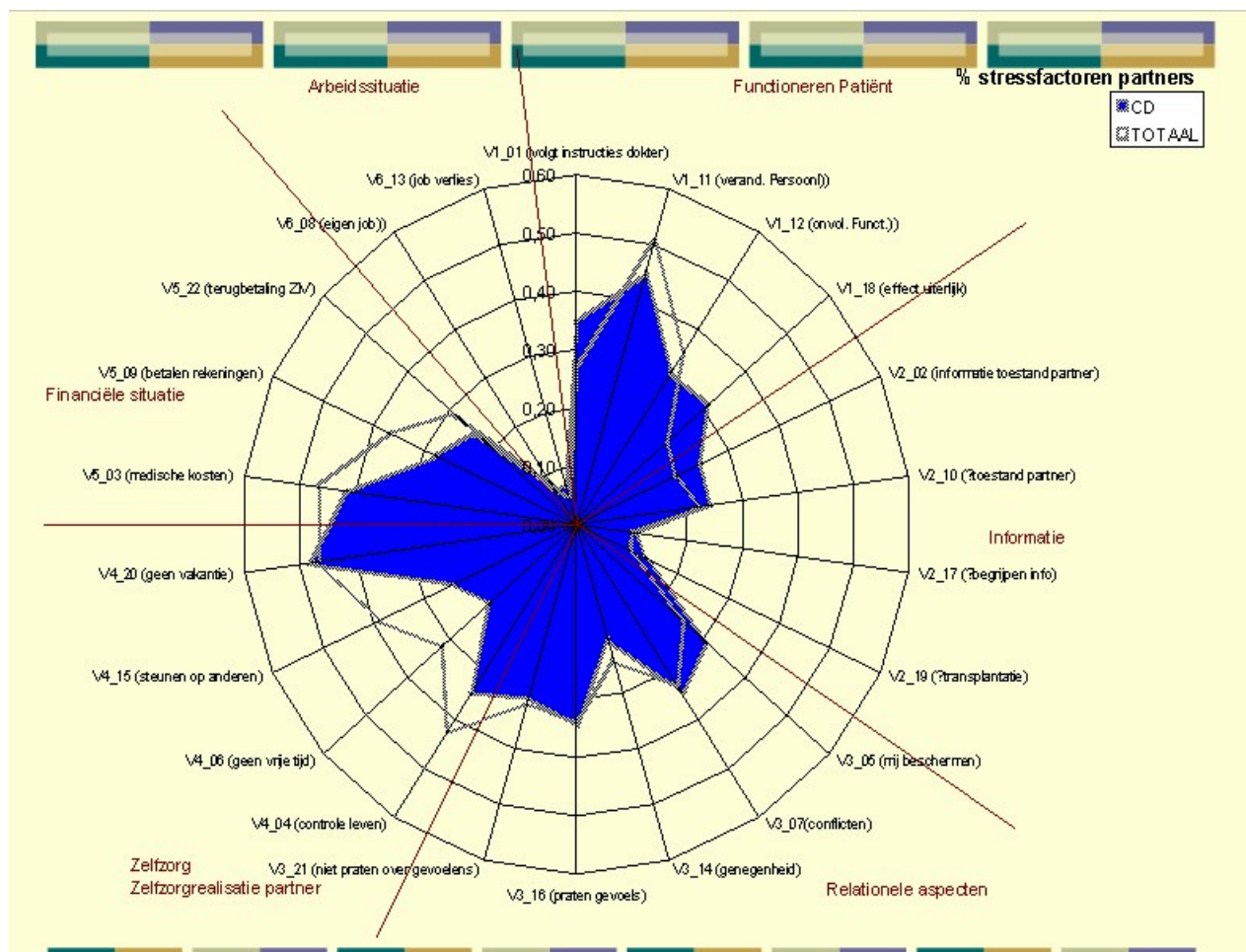
- Leren over signalen/symptomen van afstoting. (partners van de hart/nierpatiënten)
- Veranderingen in de persoonlijkheid van mijn partner na de transplantatie. (partners van de hartpatiënten)
- Vernemen dat een andere transplantatiepatiënt onlangs gestorven is. (partners van de longpatiënten)
- Over de gezondheidsproblemen van mijn partner moeten communiceren met veel verschillende dokters en verpleegkundigen. (partners van de leverpatiënten)

In kwadrant 4 bevinden zich de stressoren die minder vaak werden ervaren door de respondenten, maar die als ze ervaren werden, veel stress teweegbrachten.

Daarom ging onze aandacht in het onderzoek verder naar dit vierde kwadrant.

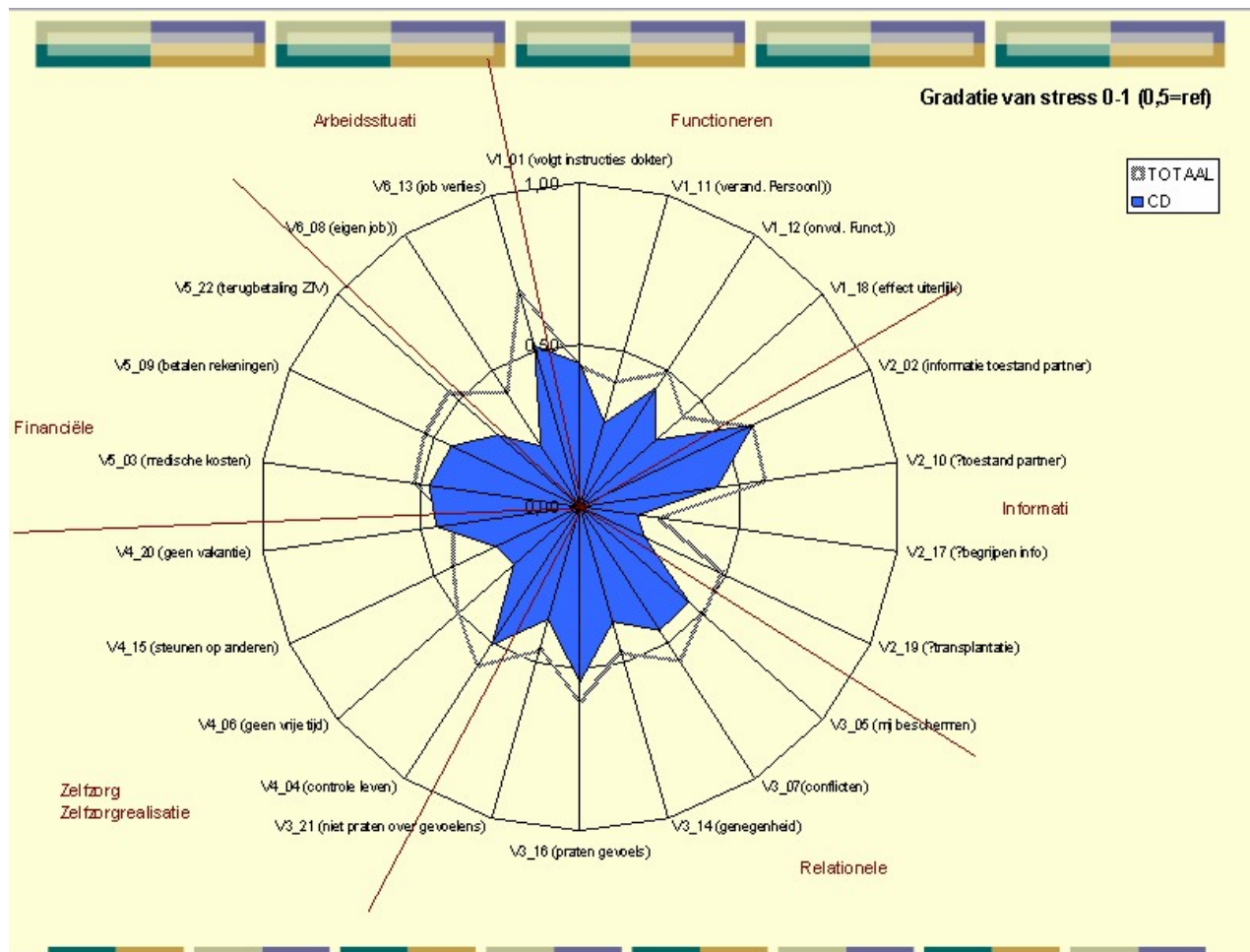
Door middel van de multidimensionele schaaltechniek hebben we een kortere versie van de STSS ontwikkeld, bestaande uit 22 vragen, onderverdeeld in 6 subgroepen : het functioneren van de patiënt, de werksituatie, de financiële situatie, de mate van zelfzorg, de relationele situatie.

De antwoorden op deze 22 vragen worden voorgesteld in figuur 2 en figuur 3.



Figuur 2 toont de gemiddelde frequentie van stressoren voor de totale groep van partners. In het diagram zien we de 22 vragen, verdeeld in 6 subgroepen. De blauwe kleur op de figuur geeft de gemiddelde frequentie weer van de stressoren die worden ervaren door partners van niertransplantpatiënten, vergeleken met de totale groep (grijze lijn).

Het is duidelijk dat de gemiddelde aanwezigheid van de vragen in de subgroepen 'werksituatie' en 'informatie' laag is, in tegenstelling tot de gemiddelde frequentie van de vragen in de subgroepen 'functioneren van de patiënt', 'financiële situatie', 'de zelfzorg' en de 'relationele situatie'.



Figuur 3 geeft de gemiddelde intensiteit voor de 22 vragen van de totale groep van partners weer (grijze lijn). De blauwe kleur op deze figuur geeft de gemiddelde intensiteit weer ervaren door partners van niertransplantpatiënten, vergeleken met de gemiddelde score van de totale groep. We zien dat de gemiddelde intensiteit, behalve voor één item, lager ligt dan de intensiteit voor de totale groep.

We zien hier dat het verlies van hun job door de partners als heel stresserend wordt ervaren.

In tegenstelling hiermee wordt het niet begrijpen van informatie niet als stresserend ervaren.

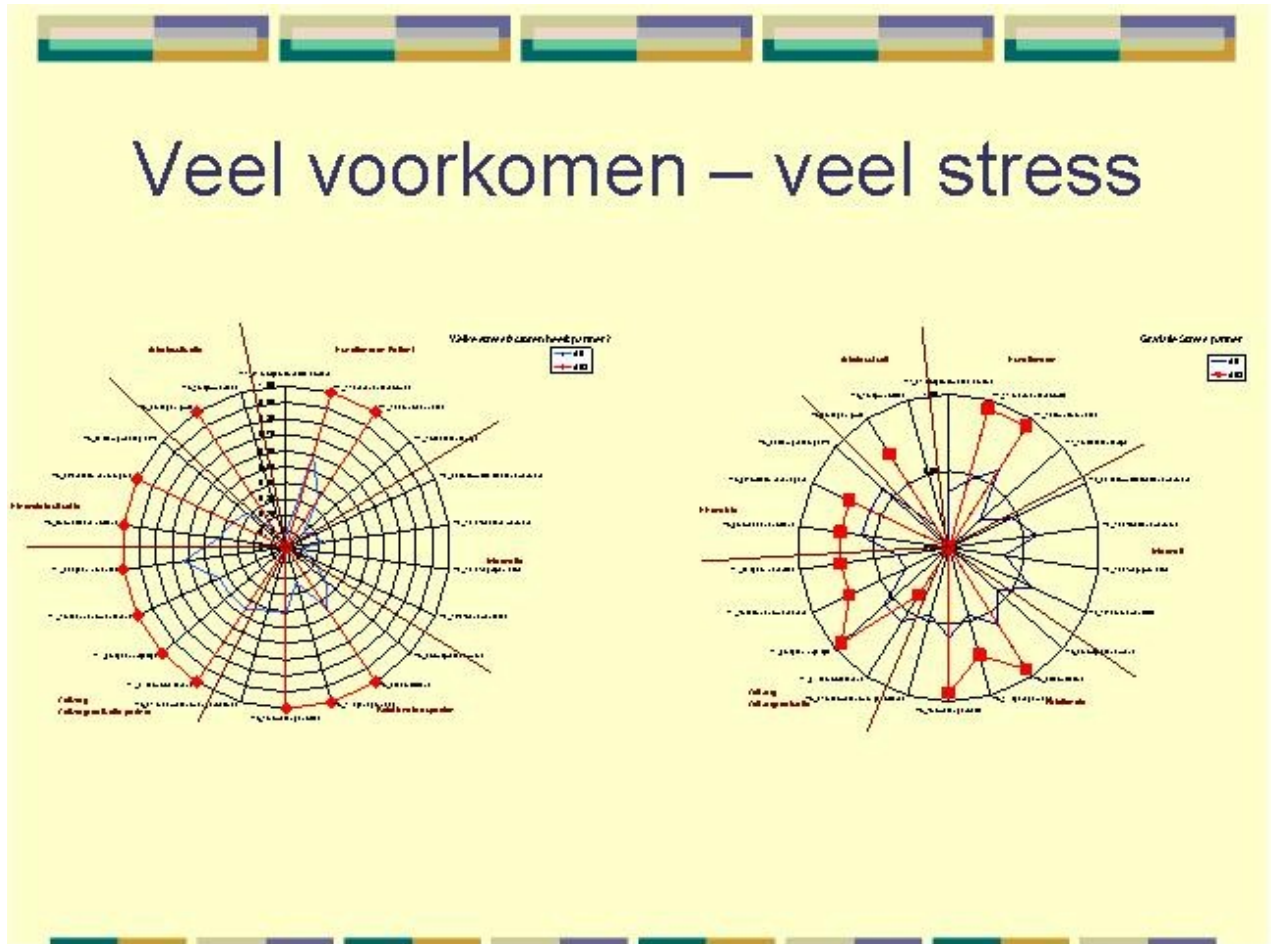
De andere stressoren brengen, als ze worden ervaren, een zelfde niveau van stress met zich mee.

We deden hetzelfde voor de levertransplantpatiënten, de longtransplantpatiënten, de patiënten met een harttransplantatie.

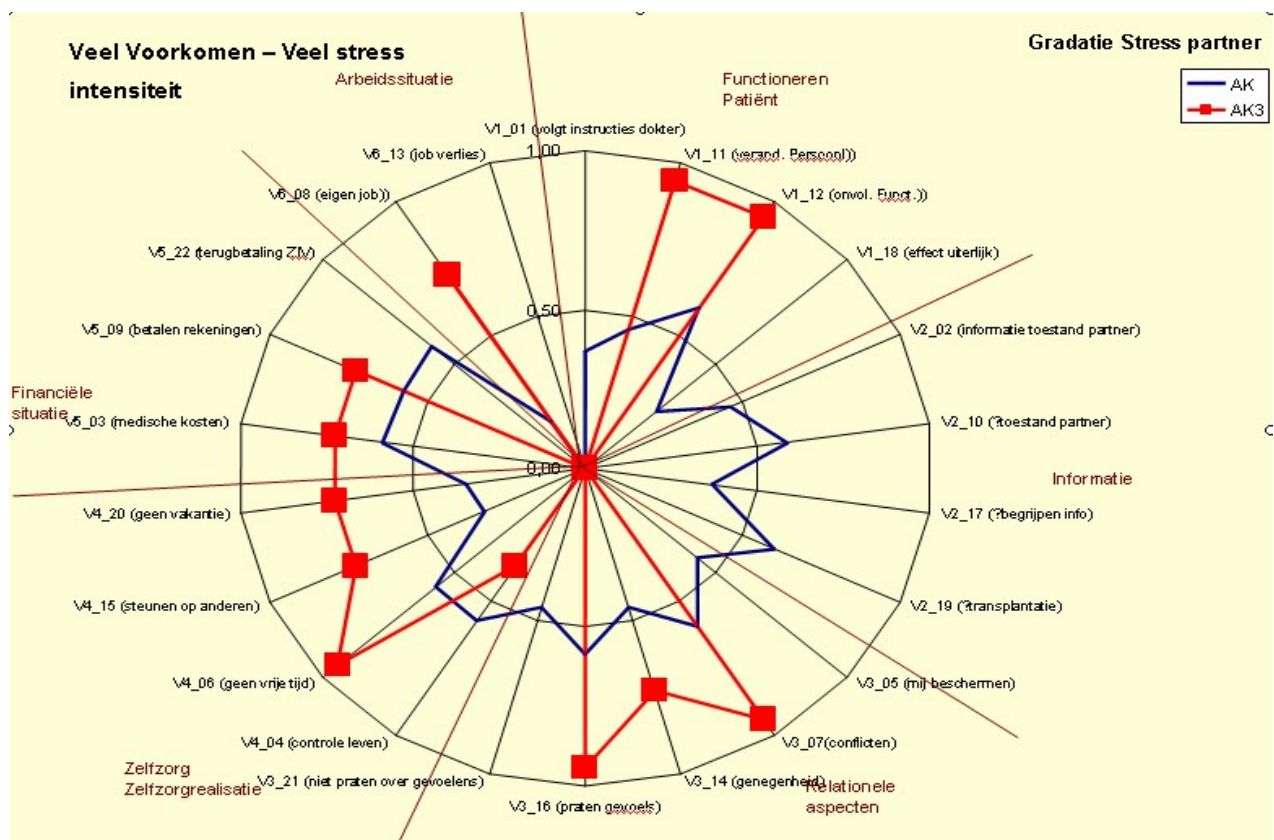
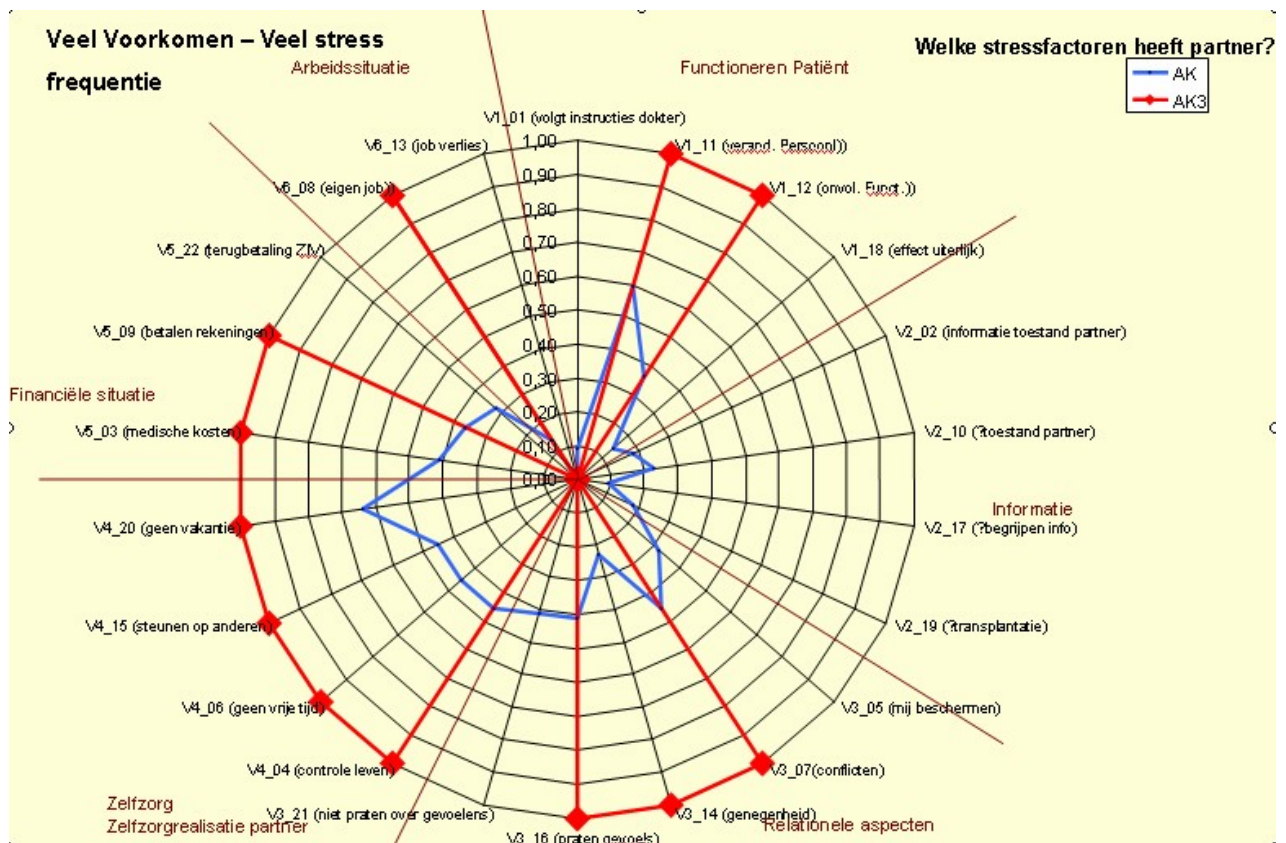
In de volgende figuren tonen wij de scores van de individuele partners op beide schalen, vergeleken met de gemiddelde score van de totale groep waartoe zij behoren.

6.1 Veel Voorkomen - veel stress

Het diagram links is een weergave van de 'frequentie', rechts wordt de 'intensiteit' weergegeven.



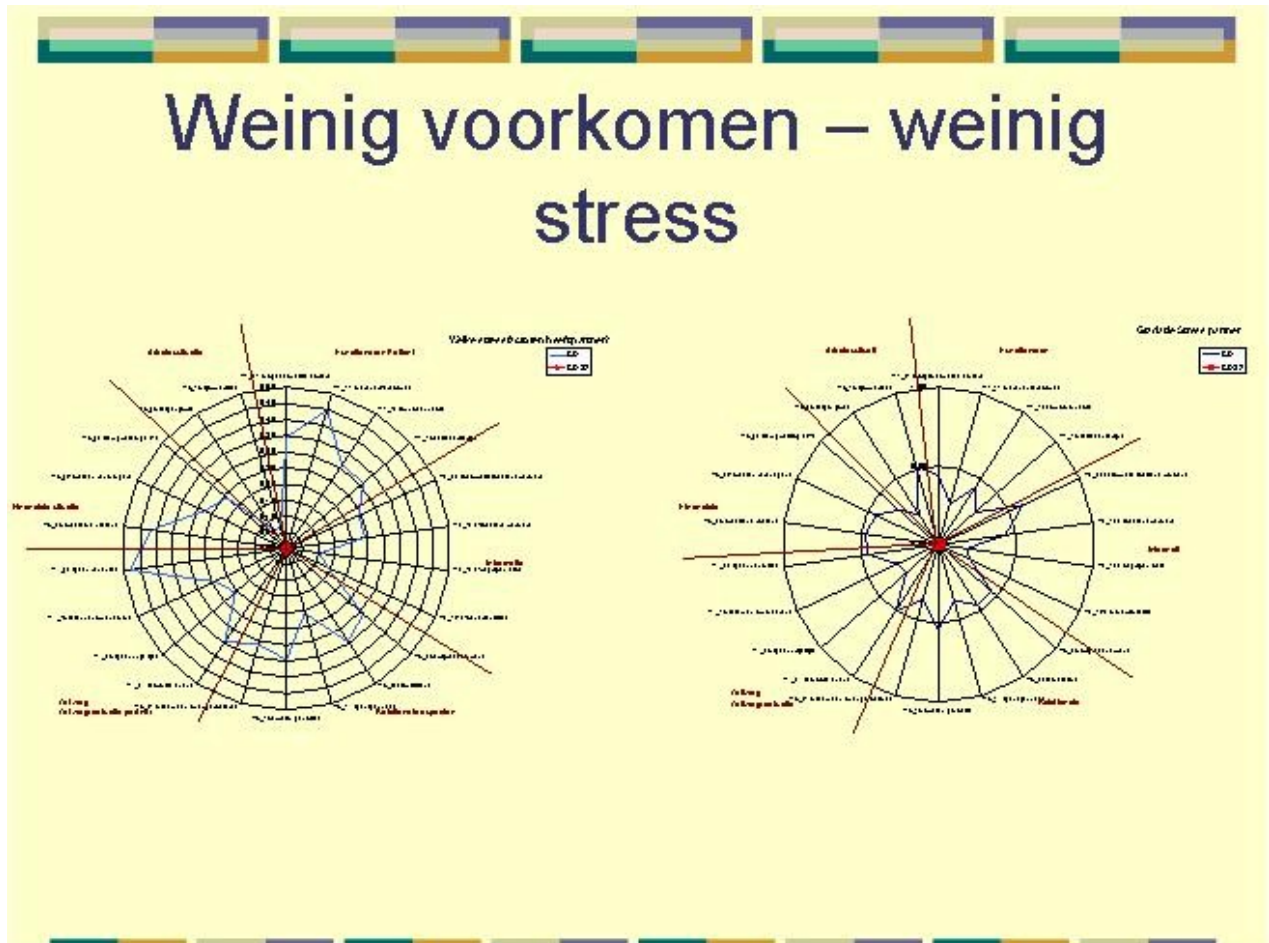
In het eerste diagram hieronder wordt telkens de uitvergroete versie van de 'frequentie' op vorig figuur, en in het tweede diagram telkens de uitvergroete versie van de 'intensiteit' op de vorige figuur weergegeven.



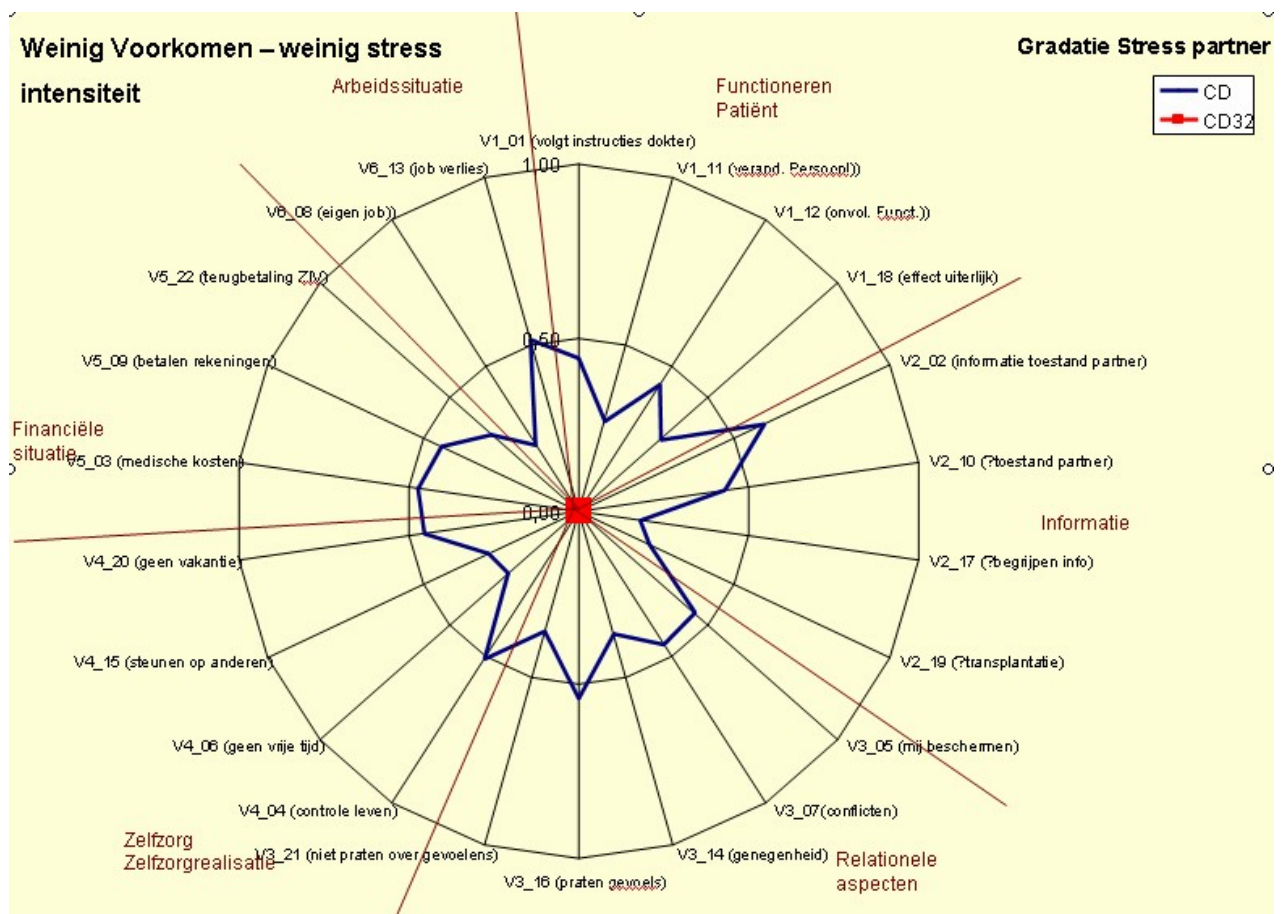
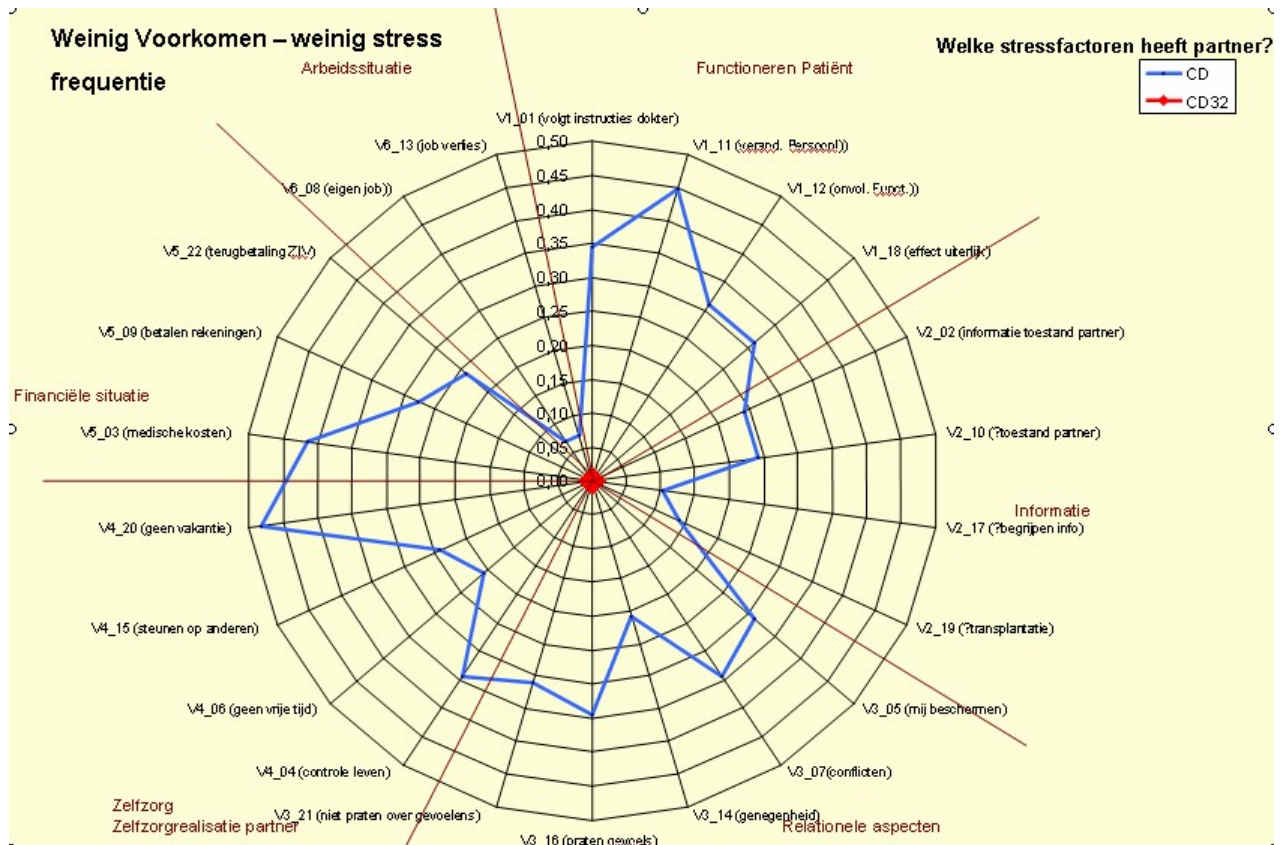
Dit is een duidelijk voorbeeld van een partner die aangeeft dat hij bij 12 van de 22 vragen stress heeft ervaren. De 10 stressoren die hij niet heeft ervaren, kun je zien in het midden van het diagram.

In het raster aan de rechterkant zien we dat 5 stressoren werden ervaren als zeer stresserend, 6 als matig stresserend en 1 als eerder weinig stresserend. We zien duidelijk dat deze partner 11 stressoren meer heeft ervaren dan de anderen in zijn groep.

6.2 Weinig voorkomen - weinig stress



In het eerste diagram hieronder wordt telkens de uitvergroete versie van de 'frequentie' op vorig figuur, en in het tweede diagram telkens de uitvergroete versie van de 'intensiteit' op de vorige figuur weergegeven.

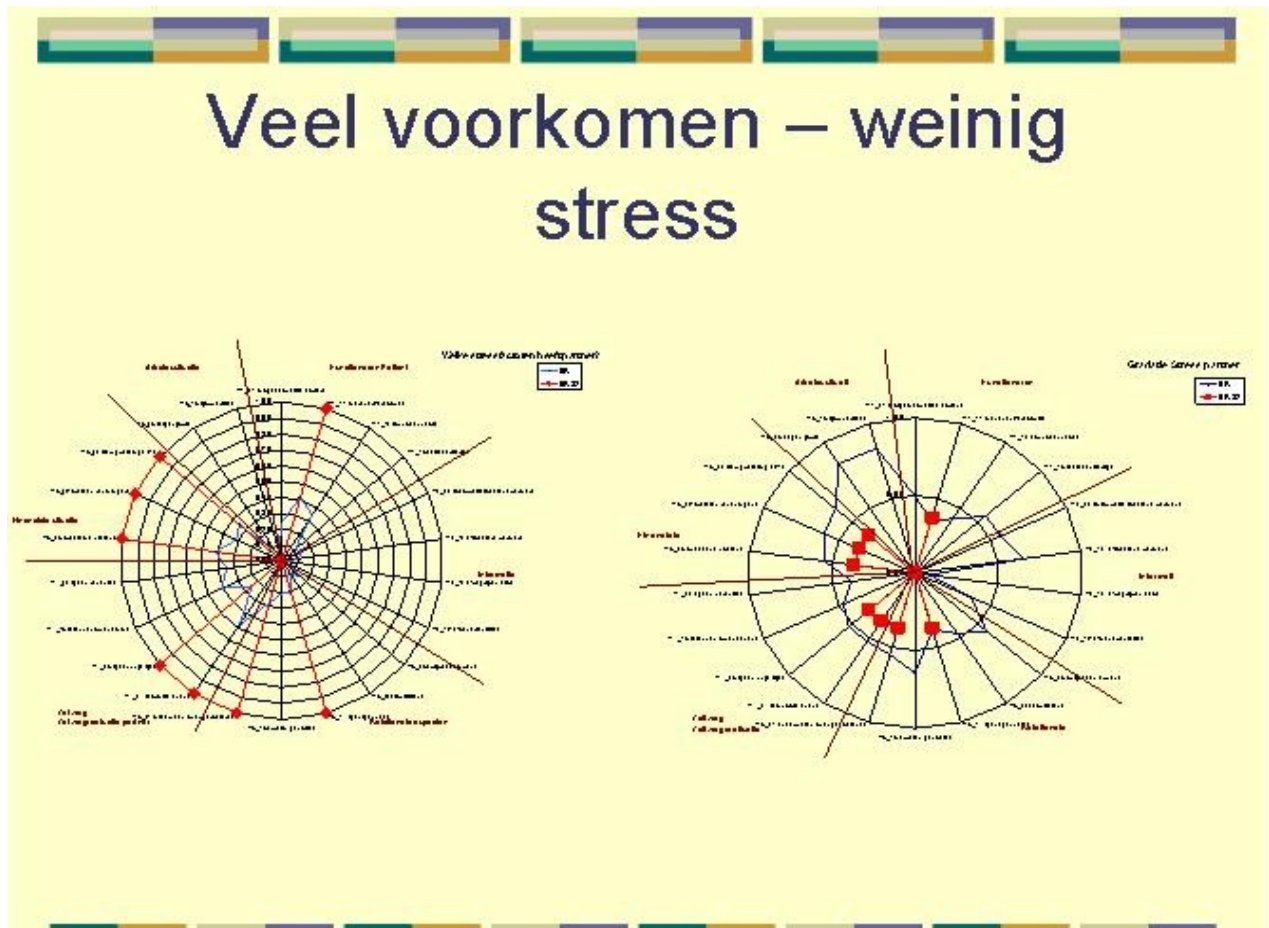


Hier zien we een voorbeeld van een partner die geen enkele stressor heeft ervaren, zodat het voor hem onmogelijk was om enige graad van stress aan te geven.

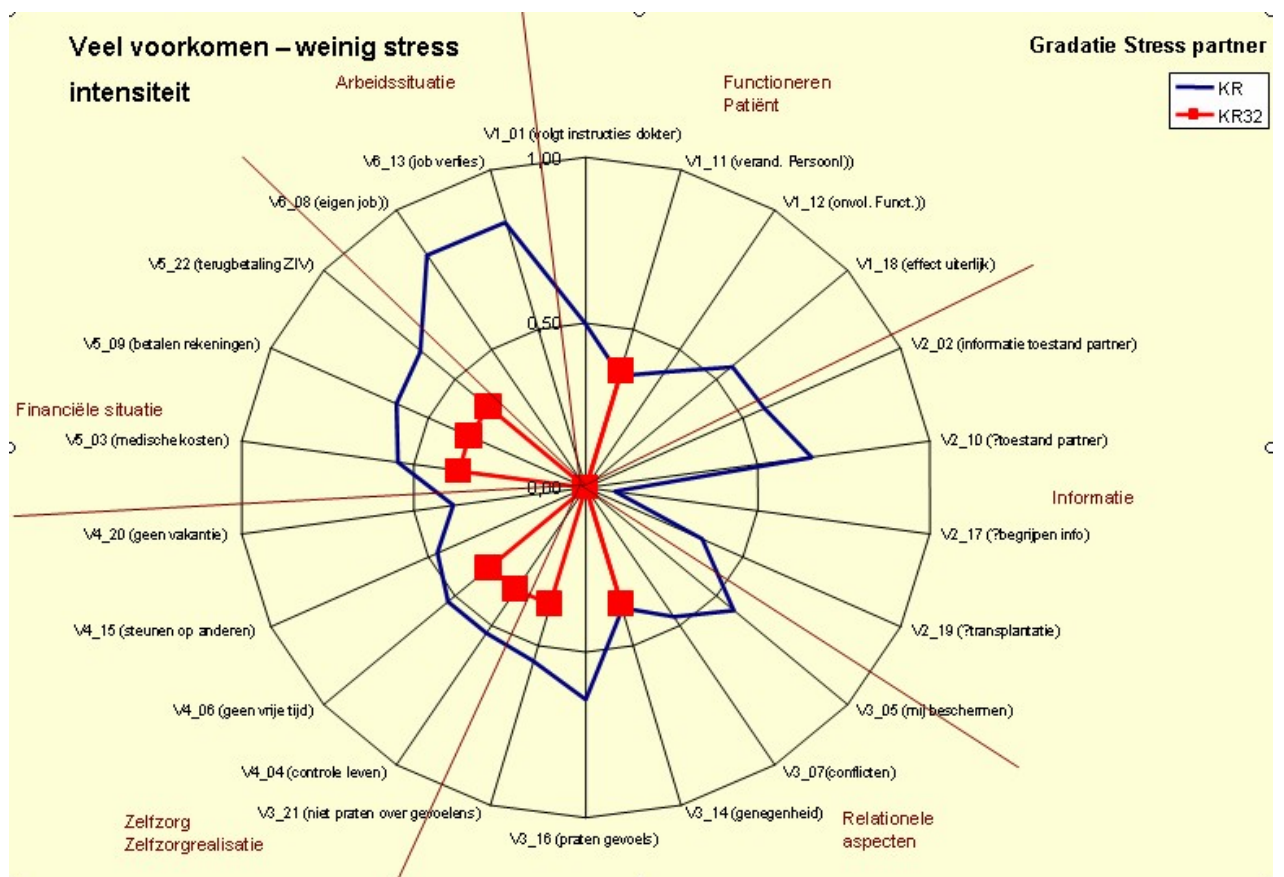
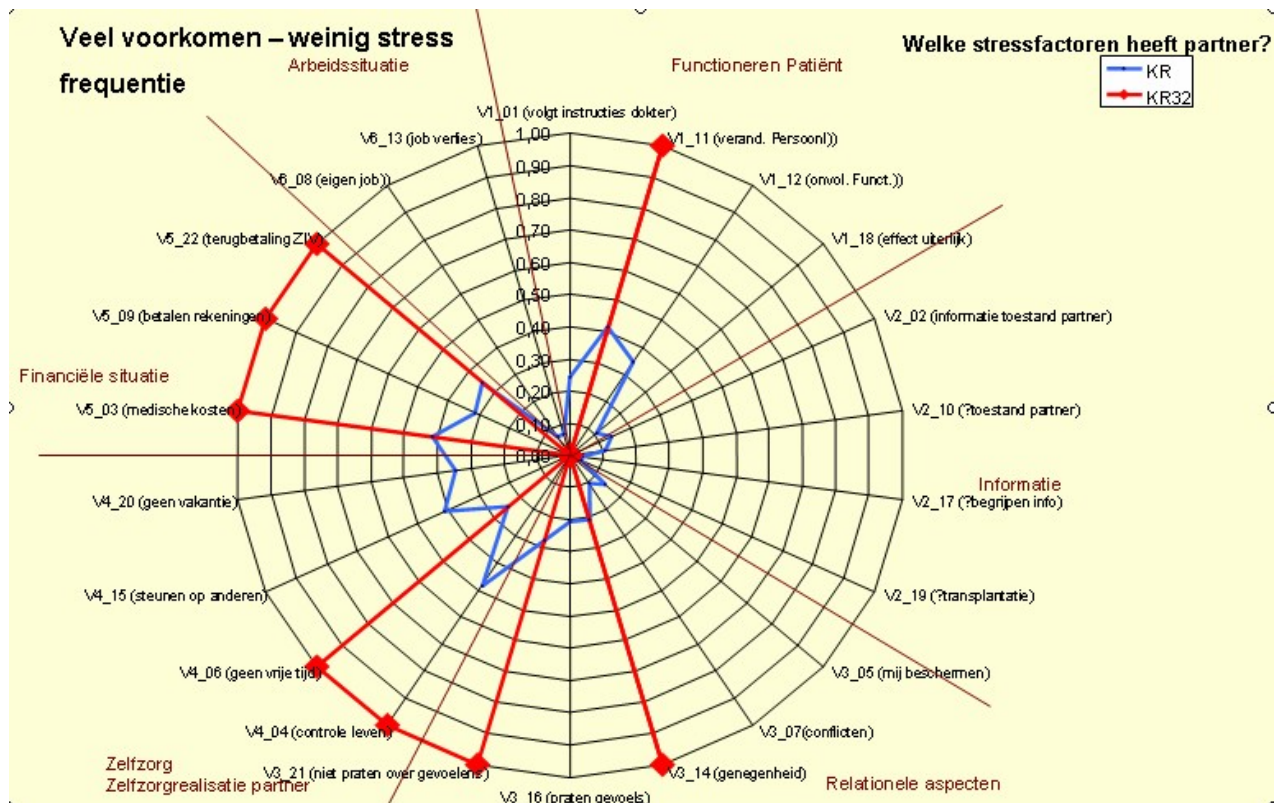
Deze partner heeft opvallend minder stressoren ervaren dan de gemiddelde partners in zijn groep.

De blauwe lijn geeft dit weer.

6.3 Veel voorkomen - weinig stress

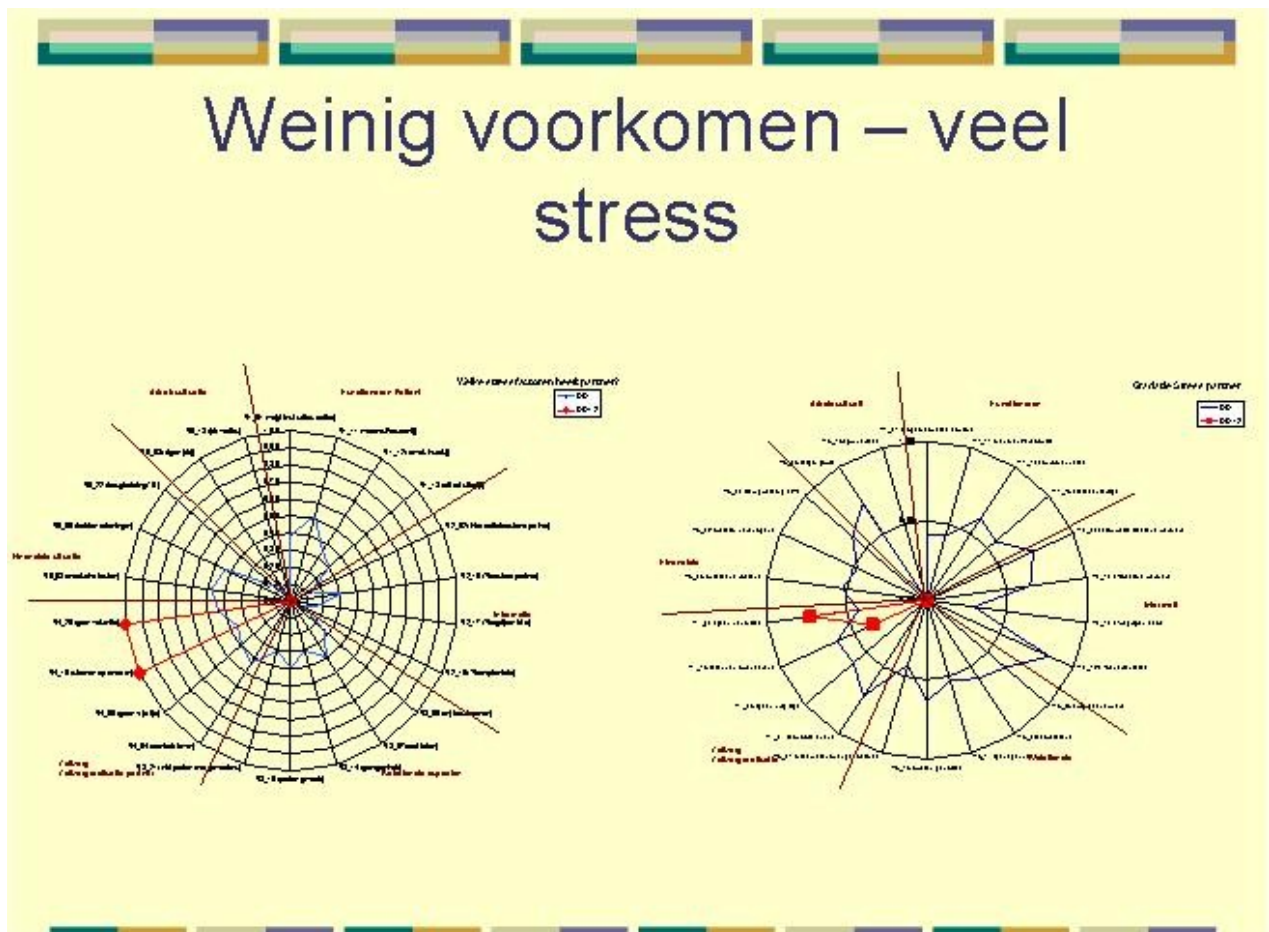


In het eerste diagram hieronder wordt telkens de uitvergroete versie van de 'frequentie' op vorig figuur, en in het tweede diagram telkens de uitvergroete versie van de 'intensiteit' op de vorige figuur weergegeven.

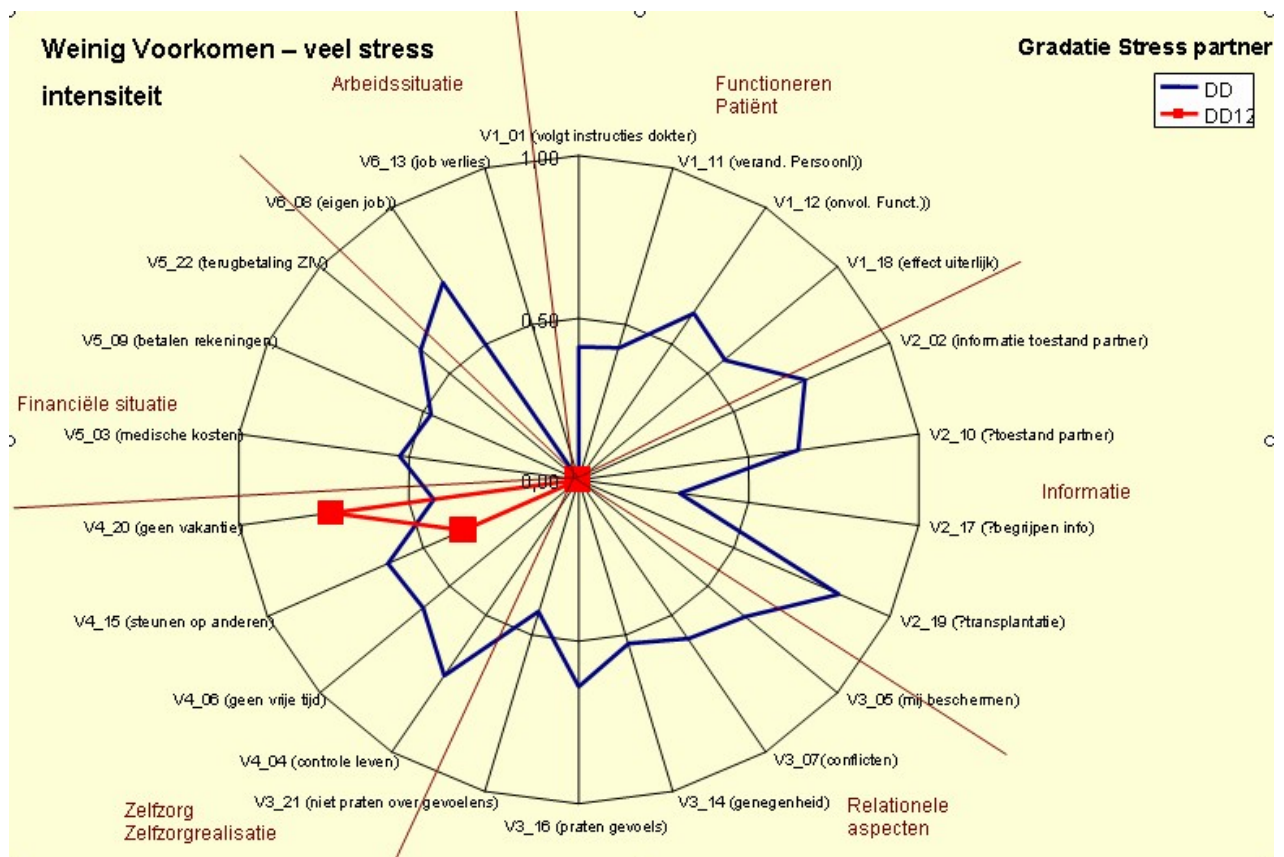
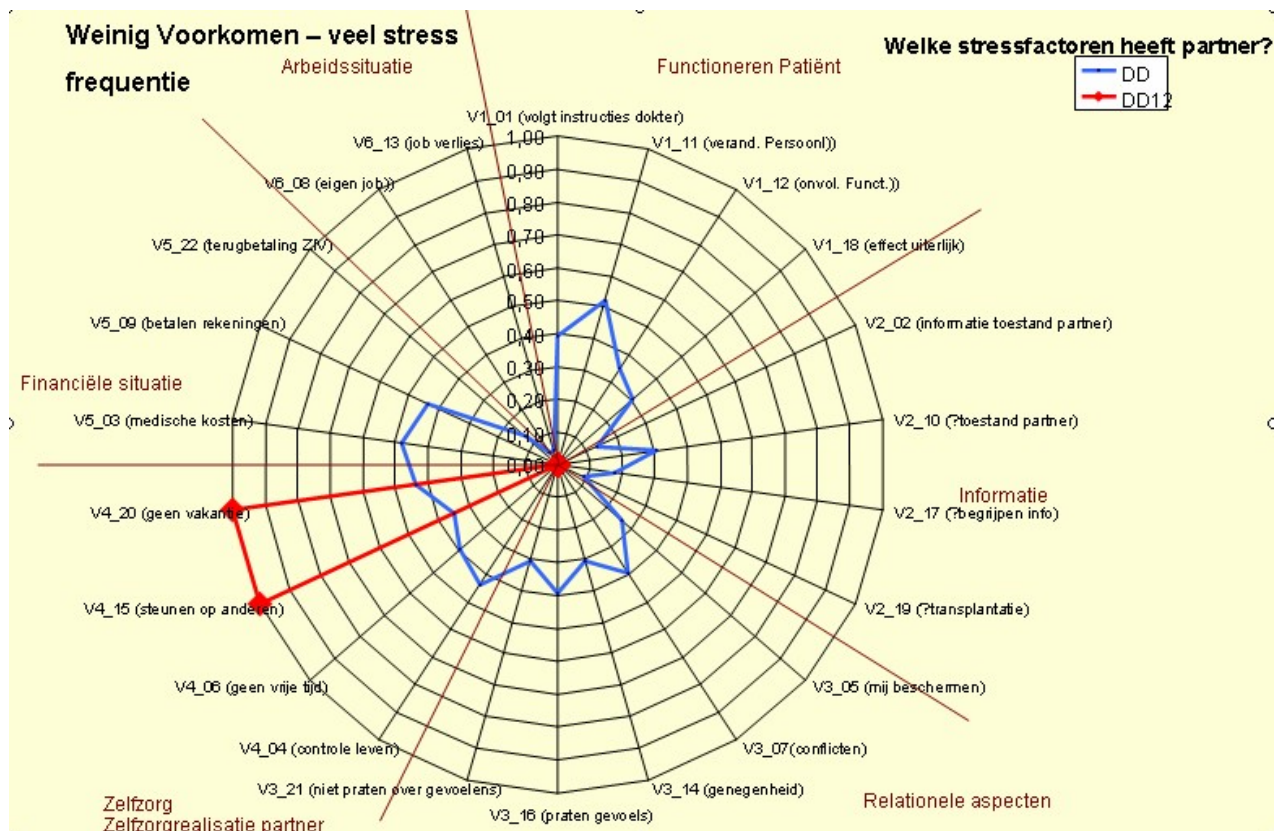


Deze figuur toont een partner die 8 stressoren uit 4 subgroepen heeft ervaren, maar eerder als matig stresserend.

6.4 Weinig voorkomen - veel stress



In het eerste diagram hieronder wordt telkens de uitvergroete versie van de 'frequentie' op vorig figuur, en in het tweede diagram telkens de uitvergroete versie van de 'intensiteit' op de vorige figuur weergegeven.



Hier zien we een partner die slechts 2 stressoren uit dezelfde subgroep heeft ervaren. Eén van deze stressoren was vrij stresserend.

7. Besluit

We zijn ervan overtuigd dat we een nieuw werkinstrument hebben ontwikkeld, waarmee we de problemen die door partners worden ervaren vrij snel kunnen opsporen, met een minimum aan inspanningen, met als doel de psychosociale stress bij partners te verminderen. We hopen dat we dit instrument kunnen implementeren in de verschillende transplantatieteams.

8. Bronvermelding.

- BOHACHICK, P., REEDER, S., TAYLOR, M.V., ANTON, B.B., Psychological impact of heart transplantation on spouses, Clin Nurs Res. 2001 Feb; 10(1) : 6-25.
- BUNZEL, B., LAEDERACH-HOFMANN, K., SCHUBERT, M.T., Patients benefit - partners suffer ? The impact of heart transplantation on the partner relationship, Transpl Int. 1999; 12(1): 33-41.
- BUSE, S.M., PIEPER, B., Impact of cardiac transplatation on the spouse's life, Heart Lung. 1990 Nov; 19(6): 641-648.
- CANNING, R.D., DEW, M.A., DAVIDSON, S., Psychological distress among caregivers to heart transplant recipients, Soc Sci Med. 1996 Feb; 42(4): 599-608.
- COLLINS, E.G., WHITE-WILLIAMS, C., JALOWIEC, A., Spouse quality of life pre- and one year post-heart transplant, Crit Care Nurs Clin North Am. 2000 Mar; 12(1) : 103-110.
- COLLINS, E.G., WHITE-WILLIAMS, C., JALOWIEC, A., Spouse stressors while awaiting heart transplantation, Heart Lung. 1996 Jan-Febr; 25(1): 4-13.
- FRAZIER, P.A., DAVIS-ALI, S.H., DAHL, K.E., Stressors, social support and adjustment in kidney transplant patients and their spouses, Soc. Work Health Care. 1995; 21(2): 93-108.
- KURZ, J.M., Experiences of well spouses after lung transplantation, J Adv Nurs. 2001 May; 34(4): 493-500.
- NOLAN, M.T., CUPPLES, S.A., BROWN, M.M., PIERCE, L., LEPLEY, D., OHLER, L., Perceived stress and coping strategies among families of cardiac transplant candidates during the organ waiting period, Heart Lung. 1992 Nov-Dec; 21(6): 540-547.

over de auteurs

Annemie Kloeck is verpleegkundige, Christa De Baere S.W., Dirk Delva S.W., Kathleen Remans zijn sociaal werkers en verbonden aan de Dienst Sociaal Werk van de Universitaire Ziekenhuizen in KU Leuven.

Het artikel en onderzoek is het resultaat van een samenwerking tussen: Prof. Walter Sermeus PhD, Centrum voor Ziekenhuiswetenschappen, KU Leuven. Prof. Vanrenterghem, Prof. Verleden, Prof. Vanhaecke, Prof. Nevens, Universitaire Ziekenhuizen KU Leuven.