



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Patient-relevant outcomes after kidney transplantation

Wang, Y.

Citation

Wang, Y. (2022, September 6). *Patient-relevant outcomes after kidney transplantation*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3455046>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3455046>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Appendices

Nederlandse samenvatting (Dutch summary)

Inleiding

Nierfalen verwijst naar een aandoening waarbij de nieren er niet in slagen om afval uit het bloed te filteren, waarvan de meest voorkomende oorzaken diabetes mellitus en hypertensie zijn. Met de vergrijzing van de bevolking en de toenemende incidentie van diabetes mellitus en hypertensie, zal het aantal patiënten met nierfalen in de nabije toekomst blijven groeien. Behandelingsopties voor nierfalen omvatten conservatieve zorg, dialyse en niertransplantatie. Voor de meeste patiënten heeft niertransplantatie de voorkeur vanwege het voordeel in overleving en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven. Het orgaantekort blijft echter een grote uitdaging ondanks de pleidooien en pogingen om meer nieren van overleden donoren te gebruiken. Deze onbalans tussen de toenemende behoefte aan niertransplantatie en de beperkte donornieren versterkt het belang om de waarde van niertransplantatie voor individuele ontvangers van niertransplantaties en het gezondheidszorgsysteem te maximaliseren door patiënt-relevante uitkomsten te verbeteren. In de afgelopen jaren hebben internationale initiatieven op het gebied van chronische nierziekte en niertransplantatie een reeks essentiële uitkomsten aanbevolen om de gezondheidszorg in niertransplantaties te evalueren, inclusief behandeling specifieke uitkomsten (bijv. transplantaatfunctie en transplantaatoverleving), ziektelast (bijv. ziekenhuisopname), en door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (bijv. algemene gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven en symptoomervaring). Dit proefschrift heeft tot doel verschillende patiënt-relevante uitkomsten na niertransplantatie te onderzoeken en manieren te onderzoeken om deze uitkomsten te verbeteren.

Samenvatting van belangrijkste bevindingen

Een functionerend transplantaat is de essentie van een succesvolle niertransplantatie. Om een optimale transplantaatfunctie na niertransplantatie te bereiken, is het belangrijk om de chronische immunosuppressieve medicijnen precies volgens voorschrift in te nemen. In **hoofdstuk 2** zagen wij in onze cross-sectionele studie dat dit bij een aanzienlijk deel van de prevalentie Nederlandse niertransplantaties niet helemaal gebeurde (32,4%), wat suggereert dat de therapietrouw in deze patiëntenpopulatie moet worden verbeterd en dat er ruimte is om de transplantaatfunctie verder te verbeteren na niertransplantatie. Bovendien liet onze studie significante associaties zien tussen meer negatieve ziektepercepties (d.w.z. ziekte identiteit, bezorgdheid en ziekte begrip) en therapieontrouw in niertransplantaties. Deze bevinding geeft gelegenheid aan om de therapietrouw in niertransplantaties te verbeteren door ondersteuning te bieden om de patiënten te helpen om meer positievere ziektepercepties te vormen.

Heropname in het ziekenhuis na niertransplantatie is niet ongebruikelijk onder niertransplantaties en wordt beschouwd als een indicator voor de ziektelast. Eerdere studies toonden aan dat heropname in het ziekenhuis niet alleen de medische kosten voor individuele patiënten verhoogde, maar ook de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven van patiënten negatief beïnvloedde. Studies naar heropnames in ziekenhuizen worden echter voornamelijk uitgevoerd onder de Amerikaanse bevolking. In **hoofdstuk 3** onderzochten wij met behulp van gegevens van de Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie voor het eerst de ziekenhuisopname in Nederlandse niertransplantaties en vonden ten minste één ziekenhuisheropname in een derde van de niertransplantaties binnen de eerste drie maanden na niertransplantatie. Bovendien toonden onze bevindingen een lager risico op heropname in het ziekenhuis voor niertransplantaties met levende donoren in vergelijking met die met overleden donoren, maar een vergelijkbaar risico bij niertransplantaties met donatie na hersendood of hartdood. Opvallend was dat de associaties tussen het donortype en het risico op heropname in het ziekenhuis niet verschilden in de jonge en oudere niertransplantaties. Ondanks dat het donortype niet altijd gekozen kan worden, kan het worden gebruikt om patiënten met een hoog risico te identificeren, samen met andere bekende risicofactoren, en zodoende zorgprofessionals in de gezondheidszorg in staat stellen om een klinisch managementplan op maat te maken.

Gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven wordt beschouwd als een waardevolle uitkomst naast de overleving van de patiënt en het transplantaat na niertransplantatie. In **hoofdstuk 4** liet onze systematische review zien dat niertransplantaties een betere gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven hadden dan zichzelf vóór niertransplantatie hadden, en ook dan dialysepatiënten die al dan niet op een wachtlijst voor transplantatie staan. Ook hadden niertransplantaties een vergelijkbare of marginaal betere kwaliteit van leven dan patiënten met chronische nierziekte die geen nierfunctie vervangende therapie kregen. In vergelijking met de algemene populatie en gezonde controles kunnen niertransplantaties een vergelijkbare gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven in de eerste één of twee jaar bereiken, maar na die tijd rapporteren zij lagere fysieke gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven en lager tot vergelijkbare mentale gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven. Onze bevindingen ondersteunen de voordelen van niertransplantatie in termen van gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven en geven aan dat er ruimte is om de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven na niertransplantatie verder te verbeteren door risicofactoren voor suboptimale gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven te identificeren.

In **hoofdstuk 5** hebben we verder onderzocht in welke mate de symptomervaring van niertransplantaties (d.w.z. het optreden van symptomen en de ervaren symptomelast) van invloed kan zijn op hun gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven en of deze impact wordt

gemedieerd door ziektepercepties met behulp van gegevens uit de lopende multicenter cohortstudie in Nederland - de Patient-reported OutcomeS In kidney Transplant recipients: Input of Valuable Endpoints (POSITIVE) studie. Onze resultaten wijzen op een impact van de symptoomervaring van patiënten op hun gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven en een mediatie-effect van ziektepercepties, wat betekent dat patiënten met een slechtere symptoomervaring meer negatieve ziektepercepties hebben die vervolgens leiden tot een lagere gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven. Deze bevindingen suggereerden het voordeel van actieve symptoombehandeling bij niertransplantaties en het potentieel om een aangetaste gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven veroorzaakt door symptomen te verbeteren door het positief beïnvloeden van negatieve ziektepercepties, vooral bij afwezigheid van een directe (medische) behandeling van de symptomen.

Om therapietrouw van immunosuppressiva te verbeteren, moeten symptoombeheersing en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven tijdig worden geïdentificeerd, en moet er regelmatig worden gecontroleerd op therapieontrouw, symptomen die patiënten ervaren en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven. Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten die dergelijke patiënt-gerapporteerde uitkomsten structureel meten, bieden hiertoe een goede mogelijkheid. De toepassing van patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten in de niertransplantatiezorg wordt in **hoofdstuk 6** uitgebreid besproken aan de hand van de literatuur. Samengevat, de mogelijke voordelen van de implementatie van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten zijn onder meer het verbeteren van patiënt behandelingen en uitkomsten; het verbeteren van de patiëntparticipatie; het mogelijk maken van een uitgebreide beoordeling van de waarde van niertransplantatie; en het begeleiden van besluitvorming en beleidsvorming. Verschillende patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten voor het meten van generieke (bijv. de 12/36-items Short Form Health Survey) en nierziekte-specifieke gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (bijv. de Kidney Disease Quality of Life 36-item Short Form Health Survey) bij niertransplantaties zijn aanbevolen door internationale initiatieven. patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten voor het meten van een breed scala aan symptomen of specifieke symptomen voor niertransplantaties zijn ook beschikbaar in de literatuur. De beslissing om een patiënt- gerapporteerde uitkomstmaat te selecteren voor de klinische praktijk moet afhangen van het doel en de patiëntenpopulatie. Ten slotte hebben onze inspanningen om patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten te implementeren in de Nederlandse transplantatiezorg (de POSITIVE-studie) en dialysezorg de haalbaarheid aangetoond om patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten te gebruiken als onderdeel van de routinematige gezondheidszorg en ook om informatie te verschaffen voor verdere verfijning in de toekomst (bijv. de suboptimale respons suggereert een noodzaak om de mechanismen van de non-respons en strategieën beter te begrijpen om deze te verbeteren).

Conclusie en toekomstperspectieven

Studies gepresenteerd in dit proefschrift geven aan dat er ruimte en mogelijkheden zijn om verschillende patiënt-relevante uitkomsten na niertransplantatie te verbeteren. Ten eerste suggereert het hoge percentage niertransplantaties dat hun immunosuppressieve behandeling niet precies volgens voorschrift inneemt een mogelijkheid om de transplantaatfunctie en overleving verder te verbeteren. Zorgprofessionals in de gezondheidszorg kunnen patiënten helpen om minder gunstige ziektepercepties aan te passen om daarmee therapietrouw en de daaruit voortvloeiende resultaten te bereiken. Ten tweede ervaart ongeveer een derde van de niertransplantaties ten minste één heropname in het ziekenhuis kort na niertransplantatie. niertransplantaties met levende donoren hebben een lager risico om opnieuw te worden opgenomen dan die met overleden donoren, terwijl niertransplantaties met donatie na hartdood en hersendood een vergelijkbaar risico lopen om opnieuw te worden opgenomen. Daarom kunnen het donortype en andere bekende risicofactoren voor heropname in het ziekenhuis worden gebruikt om patiënten met een hoog risico te identificeren, zodat zorgprofessionals in de gezondheidszorg zorg op maat kunnen leveren om onnodige heropname in het ziekenhuis te verminderen. Ten derde hebben niertransplantaties een betere gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven in vergelijking met henzelf vóór niertransplantatie of met dialysepatiënten, maar een lagere gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven in vergelijking met de algemene populatie of gezonde controles. Deze resultaten ondersteunen de voordelen van niertransplantatie en impliceren ruimte voor verdere verbetering op het gebied van gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven. vanwege de negatieve impact van de symptoomervaring van niertransplantaties op hun gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven en het mediërende effect van ziektepercepties, zijn actief symptoombehandeling en ondersteuning om minder gunstige ziektepercepties om te zetten in meer nuttige positieve ziektepercepties, potentieel effectieve manieren om niertransplantaties te helpen de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven verder te verbeteren. Deze bevinding versterkt ook de potentiële waarde van ziektepercepties als een interventiedoel voor meerdere uitkomsten (d.w.z. therapietrouw en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven) en het belang van toekomstige studies om risicofactoren en zelfmanagementgedrag van ziektepercepties te onderzoeken. Ten slotte zijn patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten die in de routinematige gezondheidszorg worden geïmplementeerd, krachtige hulpmiddelen om patiënt-relevante uitkomsten en hun risicofactoren te bewaken. Gezien de potentiële voordelen van patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten bij het verbeteren van klinisch behandelingen, het versterken van de betrokkenheid van patiënten en het informeren van gedeelde besluitvorming, is toekomstig onderzoek gericht op het verbeteren van de acceptatie van patiënt- gerapporteerde uitkomstmaten door niertransplantaties en zorgprofessionals van grote waarde en noodzaak.