

The association between pre-transplant SIPAT-score and
transplant related outcomes in lung and liver transplant
patients: a retrospective cohort study.

MASTER THESIS

Author: L.S. (Sharon) Derksen
Student number: 5832977
Course: AO
Version: final version
Date of submission: July 1, 2019

Number of words English summary: 300
Number of words Dutch summary: 299
Number of words full-text: 3730
Reference style: Vancouver
Reporting style: STROBE Statement for cohort studies
Intended journal: Psychosomatic medicine

Master education Clinical Health Sciences
Program Nursing Science
University Utrecht & UMC Utrecht

Institute: University Medical Center Groningen
Supervisor: Dr. J.H. Annema – de Jong
Lecturer: Dr. J.F.M. van Dijk

The association between pre-transplant SIPAT-score and transplant related outcomes in lung and liver transplant patients: a retrospective cohort study.

LS (Sharon) Derksen

ABSTRACT

Background: Earlier research showed that psychosocial factors may predict post-transplant medical and psychosocial outcomes. The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT) is a tool to conduct the pre-transplant psychosocial screening. Yet there is limited evidence that the SIPAT-score is associated with transplant related outcomes.

Aims: Primary aim is to investigate the association between pre-transplant SIPAT-score and transplant related medical outcomes in Dutch lung and liver transplant patients during the first year after transplantation. Secondary, differences in psychosocial outcomes at one year post-transplant between participants with high and low SIPAT-scores were explored.

Method: A retrospective cohort study using data from electronic patient files and the TransplantLines Biobank & Cohort study. All adult lung and liver transplant patients who received a single organ in 2016 or 2017 within the participating university hospital were included. Spearman's rho and logistic regression were used for primary analysis. Mann-Whitney U-test were used for secondary analysis.

Results: No associations were found between the SIPAT-score and duration of the post-transplant hospitalization ($p = 0.35$), survival ($p = 0.51$), graft survival ($p = 0.34$), rejection ($p = 0.45$), unplanned hospital readmissions ($p = 0.67$) and number of days re-hospitalized ($p = 0.28$). Compared to participants with SIPAT-score ≤ 20 , participants with SIPAT-scores ≥ 21 showed a higher level of anxiety ($p = 0.02$), but no significant differences in depression ($p = 0.21$), medication adherence ($p = 0.99$) and physical and mental quality of life ($p = 0.33$ and $p = 0.53$).

Conclusion: Except for anxiety, the pre-transplant SIPAT-score was not associated with medical and psychosocial outcomes one year post-transplant.

Recommendation: The SIPAT-score should not be used for selecting transplant-candidates on eligibility. Prospective research is needed to gain insight in the influence of the separate SIPAT-items and domains on medical and psychosocial outcomes.

Keywords: *transplantation, psychology, risk assessment*

SAMENVATTING

Achtergrond: Eerder onderzoek toonde aan dat psychosociale factoren voor transplantatie mogelijke voorspellers zijn voor medische en psychosociale uitkomsten na transplantatie. De 'Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation' (SIPAT) is een hulpmiddel om de psychosociale screening voor transplantatie uit te voeren.

Wetenschappelijk bewijs dat de SIPAT-score geassocieerd is met transplantatie gerelateerde uitkomsten is beperkt.

Doelen: primaire doel is het onderzoeken van de associatie tussen de SIPAT-score voor transplantatie en de medische uitkomsten een jaar na transplantatie onder Nederlandse long- en levertransplantatie patiënten. Secundaire doel is nagaan of transplantatiepatiënten met hoge en lage SIPAT-scores verschillende psychosociale uitkomsten hebben een jaar na transplantatie.

Methode: Een retrospectieve cohort studie is uitgevoerd met data uit elektronische patiënten dossiers en de TransplantLines studie. Alle volwassen long- en levertransplantatiepatiënten die in 2016 of 2017 een orgaan ontvingen binnen het deelnemende ziekenhuis werden geïnccludeerd. Spearman's rho en logistische regressie werden gebruikt voor de primaire analyses en Mann-Whitney U-tests voor de secundaire analyses.

Resultaten: Er werd geen associatie gevonden tussen de SIPAT-score en de opnameduur na transplantatie ($p = 0.35$), overleving ($p = 0.51$), transplantaatoverleving ($p = 0.34$), afstoting ($p = 0.45$) en ongeplande ziekenhuis heropnames ($p = 0.67$ en $p = 0.28$). Angst-scores waren hoger in de groep met hoge SIPAT-scores ($p = 0.02$). Er werd geen significant verschil aangetoond in depressie ($p = 0.21$), medicatietrouw ($p = 0.99$) en fysieke en mentale kwaliteit van leven ($p = 0.33$ en $p = 0.53$) tussen participanten met hoge en lage SIPAT-scores.

Conclusie: De SIPAT-score voor transplantatie is niet geassocieerd met medische en psychosociale uitkomsten een jaar na transplantatie, behalve met betrekking tot angst.

Aanbevelingen: De SIPAT-score is niet geschikt voor het selecteren van transplantatiekandidaten op geschiktheid. Prospectief onderzoek naar de invloed van de diverse SIPAT-items en domeinen op post-transplantatie uitkomsten is gewenst.

Trefwoorden: *transplantatie, psychosociaal, risico assessment*

INTRODUCTION

Since the first successful attempt in 1954, the number of organ transplantations has increased rapidly.¹ Worldwide, 135.860 transplantations were carried out in 2016.² The Netherlands has made a substantial contribution to this number.² In 2018, 1367 organ transplantations were performed in the Netherlands.³ While still 1216 Dutch transplantable patients were on the waiting list in December 2018.³

Due to a lack of available organs for transplantation, it is necessary to identify the best potential recipient.^{4,5} For this reason, a medical screening is a fixed part of the procedure before a patient enters the waiting list.^{6,7} Screening on psychosocial factors has been underexposed for a long time⁶, however it is increasingly becoming a structural element of the pre-transplantation screening process.^{4,7}

The awareness that pre-transplant psychosocial factors are associated with post-transplant medical and psychosocial outcomes is raising.⁸ Several studies have shown that the mortality risk after transplantation is increased by pre-transplant depression, suicidal thoughts, substance abuse and nonadherence.⁹⁻¹¹ Graft loss has found to be associated with poor social support⁸, late acute rejection with nonadherence⁸ and infections with suicidal thoughts.¹¹ Post-transplant nonadherence is associated with poor social support, substance abuse and nonadherence before transplantation.^{8,12} Further, a lower post-transplant quality of life is predicted by depression, anxiety, poor social support and poor cognitive functioning.^{13,14} Symptoms of depression often continue after transplantation.^{12,15} Although, post-transplant depression is also influenced by suicidal thoughts, poor social support and anxiety before transplantation.^{12,13,15}

In order to systematically examine the psychosocial status of transplant candidates, various tools have been developed. The tool which encompasses the broadest range of psychosocial risk factors is the Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT).^{6,16} The 18 items of the SIPAT are divided into four domains, including patient's readiness, social support, psychological stability and substance abuse. The SIPAT helps to predict post-transplant psychosocial outcomes and is applicable for all types of organ transplant candidates.⁶ The total SIPAT-score indicates whether a patient is an excellent or good candidate for transplantation (score ≤ 20) or whether (several) risk factors are identified (score ≥ 21) that need further attention, either before or after the transplant surgery.⁶

The SIPAT can be of value for daily practice, because it offers healthcare professionals a guideline to assess the psychosocial status of transplant candidates. Insight into psychosocial problems of transplant candidates can contribute to the use of targeted interventions to prepare them optimally for the transplant surgery, to give them appropriate

support during the transplant-hospitalization, or pay attention to vulnerable circumstances after transplantation.⁵ Furthermore, if the pre-transplant SIPAT-score turns out to be a predictor for transplant related outcomes, it can also be supportive in the selection process of eligible transplant candidates.

So far, only three studies^{5,17,18} have been performed on the association between SIPAT-score and post-transplant outcomes. Regarding the medical outcomes, Maldonado et al.⁵ found significant positive associations between the SIPAT-score and the number of infections ($p = 0.020$), rejection episodes ($p = 0.023$) and hospital readmissions ($p < 0.001$) among heart, lung, liver, and kidney transplant patients during the first year after transplantation. No significant associations between the SIPAT-score and survival or graft survival were found.⁵ However, two other studies^{17,18} among kidney and kidney-pancreas transplant recipients¹⁸ and heart transplant recipients¹⁷ found no associations between mortality, graft loss, rejection, infection or re-hospitalization. With regard to psychosocial outcomes, significant associations were found between psychiatric decompensation ($p = 0.005$), support system failure ($p < 0.001/p = 0.012$), nonadherence to clinical visits ($p = 0.004$) and substance use ($p = 0.045$) and the SIPAT-score.^{5,17,18}

Within the Transplantation Center of an university hospital in the Netherlands, the SIPAT is introduced to be able to conduct a systematic pre-transplant screening on psychosocial risks. Beforehand, the SIPAT was translated into Dutch through forward-backward translation. Investigating the association between the SIPAT-score and transplant related outcomes in a Dutch lung and liver transplant population is important to gain insight into psychosocial risk factors and their impact on outcomes among Dutch transplant candidates. By providing this insight, policy regarding the acceptance of transplant candidates and interventions to optimize their psychosocial situation before the transplant surgery can be based on study results from a patient population representative of their own population. Generalizing results of studies among other populations could induce bias because of differences in ethnicity or care policies.¹⁹ Secondly, the number of studies on the impact of the SIPAT-score is limited and only one previous study focused on lung and liver transplant recipients. The current study can therefore contribute to the scientific body of knowledge for this group.

AIMS

The primary aim of this study is to investigate the association between pre-transplant SIPAT-score and transplant related medical outcomes, regarding duration of the post-transplant hospitalization, survival, graft survival, rejection and unplanned hospital readmissions, in lung and liver transplant patients during the first year after transplantation. Secondary, this study

aims to explore the differences in psychosocial outcomes, regarding anxiety, depression, medication adherence and quality of life, between good candidates (SIPAT-score ≤ 20) and candidates at risk (SIPAT-score ≥ 21) at one year after transplantation.

METHOD

Design

A retrospective cohort study was conducted within the Transplant Center of an university hospital in the Netherlands between January and June 2019.

Study population

All adult patients who underwent a lung or liver transplant within the participating university hospital in 2016 and 2017 were included. Patients younger than 18 years at the time of transplantation were excluded, due to differences in physiological and psychosocial functioning.²⁰ Recipients of multiple organs (e.g. heart-lung or liver-pancreas transplantations) were also excluded, because of its potential different impact on outcomes.²¹

Data collection

SIPAT data, demographic and clinical data and medical and psychosocial outcome data were extracted from electronic patient files and the TransplantLines database, a Biobank & Cohort study among transplant candidates and recipients of the university hospital involved.

SIPAT data

Psychosocial data from the pre-transplant period were retrospectively collected from electronic patient files and used to calculate a SIPAT-score. The SIPAT-score reflects the pre-transplant psychosocial status of the patient and derived from 18 items divided over four domains: A) Patient's readiness level, B) Social support system, C) Psychological stability & psychopathology and D) Lifestyle & effect of substance use.⁶ Each item was assessed with a score ranging from 0 – 4, 0 – 5 or 0 – 8, which led to a total score between 0 and 102. The higher the score, the more psychosocial risk factors were identified.⁶ Based on the total score, transplant candidates were classified as either excellent, good, minimal acceptable, poor or high risk candidates (Table 1).⁶ A validation study showed that the SIPAT is highly correlated with the validated Psychosocial Assessment of Candidates for Transplantation tool (PACT) ($r > 0.868$) and was found to have an excellent inter-rater reliability ($r = 0.853$).⁶ In Appendix A, the complete SIPAT can be found.

Insert Table 1.

Demographic and clinical data

Data regarding age (in years), gender (male/female), type of transplanted organ (lung/liver),

first transplantation (yes/no) and transplant urgency at the time of transplantation were collected. Transplant urgency was derived from the Lung Allocation Score (LAS)²² and Model for End-stage Liver Disease (MELD) score.²³ Both scoring systems were used to determine the order of the patients on the waiting list based on medical information.^{22,23} The LAS ranges from 0 – 100 and the MELD-score from 6 – 40. In both cases, the higher the score, the more urgent the transplantation is.^{22,23}

Medical outcome measures

Data regarding the duration of the post-transplant hospitalization, survival, graft survival, rejection and unplanned hospital readmissions during the first year after transplantation were derived by the student researcher from electronic patient files. These outcome measures were chosen in consultation with lung and liver transplant physicians and based on relevance for the study population. Duration of the post-transplant hospitalization was operationalized as the number of days the patient spent in hospital after the transplant surgery. Survival was defined as being alive at one year after transplantation (yes/no) and graft survival as the absence of organ failure during the first year post-transplant (yes/no). In this study, rejection was defined as the documentation of proven rejection in the biopsy or the suspicion of rejection for which treatment with high doses corticosteroids was started within the first year after transplantation (yes/no). Unplanned hospital readmissions were defined as hospitalizations that were not part of the standard transplant-protocol and at least included one overnight stay. This parameter was operationalized as the presence of unplanned readmissions during the first year after transplantation (yes/no) and the sum of the number of days of all readmissions during this year.

Psychosocial outcome measures

The psychosocial outcome measures anxiety, depression, medication adherence and quality of life at 12 months after transplantation were extracted by the principle investigator from the TransplantLines database. Within TransplantLines, various validated tools were used to collect data. Anxiety was measured with the six-item Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI-6).^{24,25} Each item of this instrument has a 4-point intensity scale with range 'not at all' to 'very much'. The total score of the STAI-6 was extrapolated to the original STAI scores, which ranges from 20 - 80. The higher the score, the more symptoms of anxiety were experienced. Clinical relevant anxiety was stated at the cutoff score of ≥ 40 .²⁵ The STAI-6 has a good internal reliability (Cronbach's $\alpha = 0.82$) and a concurrent validity similar to those of the full 20-item STAI²⁶, which is acceptable.²⁴

Depression was measured with the Patient Health Questionnaire (PHQ-9).²⁷ Each of the nine items of this instrument are scored within the range 0 to 3, representing 'not at all' to 'nearly

every day'.²⁸ This provides a total score between 0 and 27, whereby the scores 5, 10, 15 and 20 respectively represent mild, moderate, moderately severe and severe depression.²⁸ The PHQ-9 has an excellent distinctive character (AUC = 0.95) and internal reliability (Cronbach's $\alpha = 0.89$).²⁷

Medication adherence was assessed with the Basel Assessment of Adherence with Immunosuppressive Medications Scale (BAASIS).²⁹ This instrument is developed to assess self-reported medication adherence in adult transplant recipients and consists of four main questions regarding different types of medication adherence: taking adherence, timing adherence, drug holidays, and dose adjustment.²⁹ These four main questions were answered with 'yes' or 'no'. When a participant answered 'no' on all questions, complete adherence was considered.²⁹ Each 'yes' indicated partial nonadherence²⁹ and led to adding a score of 0.25. The total score of four questions can therefore range between 0 and 1. Validation of this tool is conducted in a Brazilian transplant population.³⁰ The internal consistency and test-retest reliability are adequate (Cronbach's $\alpha = 0.70$ and Kappa coefficient = 0.88).³⁰

Quality of life was assessed with the Short-Form-36 (SF-36).³¹ The 36 items of this tool are divided over eight health concepts.³¹ For this study the 'physical component scale' and 'mental component scale' were used. The physical component scale consists of the average score on the items physical functioning, role limitations due to physical health, bodily pain and general health.³² The mental component score consists of the average score on the items mental health, role limitations due to emotional problems, social functioning and vitality.³² Both scores can range from 0 – 100, in which a high score represents a more favorable health state.³¹ This instrument has a good convergent validity, discriminant validity and internal consistency (Cronbach's α ranging from 0.71 to 0.93).³³

Procedures

After obtaining a list with transplant recipients in 2016 and 2017 from the principle investigator, the student researcher checked all participants on in- and exclusion criteria. Prior to the start of the data collection, a meeting was organized with four experts in the field of transplant-care (principle investigator, nurse practitioner, clinical nurse specialist and medical social worker) and the student researcher. During this meeting, a fictional case was independently assessed with the SIPAT by all attendees. Thereafter, the results were discussed and agreements were made about how to interpret and score each SIPAT-item. For each transplant recipient the SIPAT-score was assessed by two assessors, the student researcher and an expert, independently of each other. The student researcher obtained the SIPAT-score for all participants. While the four experts in the field of transplantation assessed the SIPAT-score for a subset of participants. The scores of both assessors were

discussed and merged into one final SIPAT-score in a consensus meeting. If no consensus was reached, a third assessor was asked to examine the specific data. Cohen's Kappa was calculated to assess the inter-rater reliability of these SIPAT-assessments for each pair of assessors and varied from $\kappa = 0.11 - 0.81$.

Data regarding SIPAT-scores, demographic and clinical data and medical and psychosocial outcome data were documented on case record forms. The student researcher entered these data into SPSS for analysis.

Statistical analysis

The collected data was analyzed by using IBM SPSS Statistics for Windows version 23.0.³⁴ All data was plotted and showed skewness. No suspicious outliers were detected. Because the data was not normally distributed, Spearman's rho was used to describe the association between the SIPAT-score and continuous outcomes (duration of the hospitalization and total duration of unplanned readmissions).³⁵ Univariate logistic regression was used to assess the association between dichotomous outcome measures (survival, graft survival, rejection and unplanned readmissions) and the SIPAT-score.³⁵ Thereafter, demographic and clinical variables were tested as potential confounders, because they may be related to the SIPAT-score as well as transplant related outcomes³⁶. Their influence was tested by use of partial correlations for continuous outcomes and multiple logistic regression for dichotomous outcomes.^{35,37}

Secondary, differences in psychosocial outcomes regarding anxiety, depression, medication adherence and physical and mental quality of life between good candidates (SIPAT-score ≤ 20) and candidates at risk (SIPAT-score ≥ 21) were explored. This classification was chosen on base of the extent to which the patients need extra attention before or after transplantation.⁶ The same classification was used by Vandenberg et al.¹⁷ Due to non-normality, the differences in psychosocial outcomes between the two groups were tested by use of Mann-Whitney U-tests.³⁵ Mann-Whitney U-tests were also used to assess whether the potential confounders (demographic and clinical variables) were equally divided over the two groups. For all analyzes, the significance level was stated on $\alpha = 0.05$ (two-tailed).

Ethical considerations

This study was conducted in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki³⁸ and the privacy statement of the UMCG.³⁹ The study was registered in the UMCG Research Register (protocol ID 201800926). For this study, a non-WMO statement was obtained by the Medical Ethics Review Board of the University Medical Center Groningen (METc2018/710).

RESULTS

Participant characteristics

In 2016 and 2017, in total 123 patients underwent a lung or liver transplantation. Five of them were excluded because they were younger than 18 years at the time of transplant surgery (n=2) or underwent a multiple organ transplantation (n=3). Therefore, 118 adult lung and liver transplant patients were included in this study.

Of the included participants, 51.7% was male and the median age was 56 years. Fifty-seven participants underwent a lung transplantation and 61 received a liver transplant. No significant differences were found between lung and liver transplant recipients based on demographical or clinical data. An overview of all participant characteristics can be found in Table 2.

For ten participants (8.4%) not all medical outcome data were available due to death during the post-transplant hospitalization phase. For 70 participants (59.3%) psychosocial outcome data was available in the TransplantLines database.

Insert Table 2.

SIPAT-score

The median SIPAT-score of all participants was 11 (range 1 - 70). The median SIPAT-scores between the lung and liver group differed significantly ($p = 0.002$), respectively 9 and 15. On base of the SIPAT-scores 29 participants (24.6%) were classified as excellent candidates, 65 participants (55.1%) as good candidates, 21 participants (17.8%) as minimally acceptable candidates, two participants (1.7%) as poor candidates and one participant (0.8%) as a high risk candidate.

Medical outcomes

Table 3 shows the medical outcomes data for all participants and per transplant group. The median duration of the post-transplant hospitalization was 25 days and differed significantly ($p < 0.0001$) between lung and liver transplant patients, respectively 33 and 18 days. One year after transplantation 89.8% of all participants were alive. One liver transplant recipient underwent a re-transplantation due to organ failure. Compared to liver transplant patients, the rejection incidence was significantly higher among lung transplant patients ($p = 0.002$). Of all participants 42.4% had unplanned readmissions during the first year after transplantation. The median length of stay for the total study population was 0 days. The median length of stay of the participants with unplanned readmissions was 10.5 (IQR 22) days.

Insert Table 3.

Association between SIPAT-score and medical outcomes

Univariate tests showed that the SIPAT-score was not associated with the duration of the

hospitalization, survival, graft survival, rejection and (the duration of) unplanned readmissions. Organ type and LAS were confounders for the duration of the post-transplant hospitalization and rejection. Corrected for these confounders, the associations between SIPAT-score and outcomes were still not significant.

In Table 4 the coefficients and corresponding significance levels can be found.

Insert Table 4.

Differences in psychosocial outcomes between SIPAT-groups

For the analysis of the differences in psychosocial outcomes, participants of whom psychosocial outcome data were available (n = 70) were divided into two groups based on their SIPAT-score. Sixty-one participants (87,1%) had a SIPAT-score of 20 or less and belonged to the group 'good candidates'. The other group 'candidates at risk' consisted of nine participants (12,9%) who had a SIPAT-score above 20. Participants in the 'candidates at risk' group were all male.

Compared to the good candidates, the candidates at risk had higher anxiety and depression scores, although only the anxiety scores differed significantly between both groups ($p = 0.02$). Candidates at risk also showed lower, but not statistically different, scores on quality of life, on both the mental and physical component score. For medication adherence, both groups showed almost equal scores (Table 5).

The impact of all demographic and clinical variables were checked as potential confounders, but none were of influence.

Insert Table 5.

DISCUSSION

This study did not show an association between the pre-transplant SIPAT-score and the medical outcomes regarding duration of the post-transplant hospitalization, survival, graft survival, rejection and unplanned hospital readmissions, in lung and liver transplant patients during the first year after transplantation. Regarding the psychosocial outcomes was found that the level of anxiety was significantly higher in the candidates at risk group one year after transplantation. A median anxiety score of 38.34 in this group approaches the cut-off point of clinical relevant anxiety. The psychosocial outcomes depression, medication adherence and quality of life did not significantly differ between the groups 'good candidates' and 'candidates at risk'.

The findings with regard to the medical outcomes are in accordance with two earlier studies^{17,18}, which showed that the SIPAT-score was not significantly correlated with one-year survival, graft survival, rejection episodes and rehospitalizations. Maldonado et al.⁵ did

not found associations between the SIPAT-score and survival and graft survival as well, though they did find an association between the SIPAT-score and rejection episodes and hospital readmissions.

It is striking that there were no associations found between the SIPAT-score and medical outcomes, because earlier studies did find associations between separate psychosocial factors and post-transplant outcomes.⁸⁻¹⁵ A possible explanation for not finding an association between the SIPAT-score and any of the medical outcomes could be that the total SIPAT-score averages. For example, participants without social support can have the same SIPAT-score as participants with a history of severe substance abuse. This study did not look at associations between the items and domains of the SIPAT and post-transplant outcomes. Wherefore no statement can be made about the impact of the separate psychosocial outcomes on post-transplant outcomes.

The higher level of anxiety among candidates at risk may be due to the fact that anxiety before transplantation often continues after transplantation.⁴⁰ Because anxiety was scored within the 'psychological stability' domain of the SIPAT, the presence of anxiety before transplantation have led to higher SIPAT-scores. Identifying candidates who are at risk of post-transplant anxiety is important, because of the association between post-transplant psychological problems and adverse outcomes.⁴¹

However, it is remarkable that no difference was found between both groups with regard to depression, because pre-transplant depression often also continues after transplantation, and depression was also included in the SIPAT-assessments. Possibly due to the small sample size in the secondary analysis no difference was found.⁴² Further, it is necessary to remind that a difference of one point on the SIPAT-score could have led to other findings, due to the classification into two groups.

This study has several strengths and limitations. One of the strengths is the extensive way of data collection. All documents within the electronic patient files were screened in detail on relevant data, which increases the reliability of the data. Further, the SIPAT-assessments were conducted by two independent raters to decrease the impact of subjectivity. Further, due to the retrospective data collection, the SIPAT-scores were not based on one single contact between patient and professional, but on all information from the pre-transplant period. This contributed the validity of the SIPAT-score.

However, the retrospective design of this study has also led to some limitations. In some cases there was a limited amount of information available on psychosocial factors before transplantation, which reduces the accuracy of the SIPAT-score. Another limitation was the partially low inter-rater reliability with regard to the SIPAT assessments. A low inter-rater reliability is not in line with earlier SIPAT studies.^{6,17} Potentially the degree in which the

expert knew the patients was of influence in the current study. To enhance the inter-rater reliability, more interventions should be undertaken in future. Furthermore, the generalizability of the results of this study is limited, because it was a single-center study and there were only two organ types included.

Based on the results of this study, the SIPAT should not be used for the selection of the eligible transplant candidates for now. Future research is needed to gain insight in the influence of the SIPAT items and domains on medical and psychosocial outcomes after transplantation. Studying this with a prospective design, larger sample and longer follow-up time is recommended.

In conclusion, except with regard to anxiety, the pre-transplant SIPAT-score was not associated with medical and psychosocial outcomes during the first year after transplantation among Dutch lung and liver transplant candidates. Future research is needed before the SIPAT can be integrated in the selection process of eligible transplant candidates.

REFERENCE LIST

1. Nederlandse Transplantatie Stichting. 1954: Eerste orgaantransplantatie met levende donor. Web page Nederlandse Transplantatie Stichting 2015. Available from: <https://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/1954-eerste-orgaantransplantatie-met-levende-donor>. Date retrieved: June 30, 2019.
2. Global Observatory on Donation and Transplantation. WHO-ONT. Web page Global Observatory on Donation and Transplantation 2016. Available from: <http://www.transplant-observatory.org/>. Date retrieved: June 30, 2019.
3. Nederlandse Transplantatie Stichting. Organen: cijfers van de afgelopen jaren. Web page Nederlandse Transplantatie Stichting 2019. Available from: <https://www.transplantatiestichting.nl/cijfers/organen-cijfers-van-de-afgelopen-jaren>. Date retrieved: June 30, 2019.
4. Organ Procurement and Transplantation Network. General Considerations in Assessment for Transplant Candidacy. Web page Organ Procurement and Transplantation Network 2015. Available from: <https://optn.transplant.hrsa.gov/resources/ethics/general-considerations-in-assessment-for-transplant-candidacy/>. Date retrieved: June 30, 2019.
5. Maldonado JR, Sher Y, Lolak S, Swendsen H, Skibola D, Neri E, et al. The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation: A Prospective Study of Medical and Psychosocial Outcomes. *Psychosomatic Medicine* 2015;77(9):1018–30.

6. Maldonado JR, Dubois HC, David EE, Sher Y, Lolak S, Dyal J, et al. The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT): A New Tool for the Psychosocial Evaluation of Pre-Transplant Candidates. *Psychosomatics* 2012;53(2):123–32.
7. Nederlandse Transplantatie Stichting. Hoe kom ik op de wachtlijst voor een transplantatie? Web page Nederlandse Transplantatie Stichting 2018. Available from: <https://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/op-de-wachtlijst/hoe-kom-ik-op-de-wachtlijst-voor-een-transplantatie>. Date retrieved: June 30, 2019.
8. Dobbels F, Vanhaecke J, Dupont L, Nevens F, Verleden G, Pirenne J, et al. Pretransplant Predictors of Posttransplant Adherence and Clinical Outcome: An Evidence Base for Pretransplant Psychosocial Screening. *Transplantation* 2009;87(10):1497–504.
9. Havik OE, Sivertsen B, Relbo A, Hellesvik M, Grov I, Geiran O, et al. Depressive Symptoms and All-Cause Mortality After Heart Transplantation. *Transplantation* 2007;84(1):97–103.
10. Zipfel S, Schneider A, Wild B, Löwe B, Jünger J, Haass M, et al. Effect of Depressive Symptoms on Survival After Heart Transplantation. *Psychosomatic Medicine* 2002;64(5):740–7.
11. Owen JE, Bonds CL, Wellisch DK. Psychiatric Evaluations of Heart Transplant Candidates: Predicting Post-Transplant Hospitalizations, Rejection Episodes, and Survival. *Psychosomatics* 2006;47(3):213–22.
12. Paris W, Muchmore J, Pribil A, Zuhdi N, Cooper DK. Study of the relative incidences of psychosocial factors before and after heart transplantation and the influence of posttransplantation psychosocial factors on heart transplantation outcome. *The Journal of heart and lung transplantation* 1994;13(3):424–30.
13. Fineberg SK, West A, Na PJ, Oldham M, Schilsky M, Hawkins KA, et al. Utility of pretransplant psychological measures to predict posttransplant outcomes in liver transplant patients: a systematic review. *General Hospital Psychiatry* 2016;40:4–11.
14. Goetzmann L, Klaghofer R, Wagner-Huber R, Halter J, Boehler A, Muellhaupt B, et al. Psychosocial vulnerability predicts psychosocial outcome after an organ transplant: Results of a prospective study with lung, liver, and bone-marrow patients. *Journal of Psychosomatic Research* 2007;62(1):93–100.
15. Dew MA, DiMartini AF, DeVito Dabbs AJ, Fox KR, Myaskovsky L, Posluszny DM, et al. Onset and risk factors for anxiety and depression during the first 2 years after lung transplantation. *General Hospital Psychiatry* 2012;34(2):127–38.

16. Coglianesi E, Samsi M, Liebo M, Heroux A. The Value of Psychosocial Factors in Patient Selection and Outcomes after Heart Transplantation. *Current heart failure reports* 2015;12(1):42–7.
17. Vandenbogaart E, Doering L, Chen B, Saltzman A, Chaker T, Creaser JW, et al. Evaluation of the SIPAT instrument to assess psychosocial risk in heart transplant candidates: A retrospective single center study. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* 2017;46(4):273–9.
18. Chen G, Bell CS, Loughhead P, Ibeche B, Bynon JS, Hall DR, et al. Exploration of the Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation With Psychosocial and Medical Outcomes in Kidney and Kidney-Pancreas Transplant Recipients. *Progress in transplantation* 2019.
19. Simundić A. Bias in research. *Biochemia Medica* 2013;23(1):12–5.
20. The Royal Children’s Hospital Melbourne. Differences between children and adults. Web page The Royal Children’s Hospital Melbourne 2019. Available from: https://www.rch.org.au/studentorientation/Differences_between_children_and_adults/. Date retrieved: June 30, 2019.
21. Mantel H, Buis CI, Homan van der Heide JJ, van der Berg AP, Verkade HJ, Haagsma EB, et al. Gecombineerde lever-niertransplantatie: indicaties en resultaten in het Universitair Medisch Centrum Groningen, 1994/’05. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 2006;150(41):2260–5.
22. Nederlandse Transplantatie Stichting. Wanneer ben ik aan de beurt voor een longtransplantatie. Web page Nederlandse Transplantatie Stichting 2018. Available from: <https://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/op-de-wachlijst/wanneer-ben-ik-aan-de-beurt/wanneer-ben-ik-aan-de-beurt-long>. Date retrieved: June 30, 2019.
23. Nederlandse Transplantatie Stichting. Wanneer ben ik aan de beurt voor een levertransplantatie. Web page Nederlandse Transplantatie Stichting 2018. Available from: <https://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/op-de-wachlijst/wanneer-ben-ik-aan-de-beurt/wanneer-ben-ik-aan-de-beurt-lever>. Date retrieved: June 30, 2019.
24. Marteau TM, Bekker H. The development of a six-item short-form of the state scale of the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI). *The British journal of clinical psychology* 1992;31(3):301–6.

25. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene R, Vagg PR, Jacobs GA. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (self-evaluation questionnaire). Palo Alto CA: Consulting Psychologist Press 1983.
26. Spielberger CD. State-Trait Anxiety Inventory: Bibliography (2nd ed.). Palo Alto CA: Consulting Psychologists Press 1989.
27. Kroenke K, Spitzer R, Williams J. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of general internal medicine* 2001;16(9):606–13.
28. Patient-Centered Primary Care Collaborative. INSTRUCTION MANUAL Instructions for Patient Health Questionnaire (PHQ) and GAD-7 Measures. Web page Patient-Centered Primary Care Collaborative 2010. Available from: <https://www.pcpcc.org/sites/default/files/resources/instructions.pdf> Date retrieved: June 30, 2019.
29. Leuven-Basel Adherence Research Group. The Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication Scale (BAASIS® Explanation). 2015. University of Basel, Switzerland.
30. Marsicano E, Fernandes N, Colugnati F, Grincenkov F, De Geest S, Sanders-Pinheiro H. Transcultural adaptation and initial validation of Brazilian-Portuguese version of the Basel assessment of adherence to immunosuppressive medications scale (BAASIS) in kidney transplants. *BMC Nephrology* 2013;14(1):108.
31. RAND. 36-Item Short Form Survey (SF-36) Scoring Instructions. Web page RAND Health Care 2019. Available from: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html. Date retrieved: June 30, 2019.
32. Grassi M, Nucera A. Dimensionality and Summary Measures of the SF-36 v1.6: Comparison of Scale- and Item-Based Approach Across ECRHS II Adults Population. *Value in Health* 2010;13(4):469–78.
33. Van der Zee KI, Sanderman R, Heyink JW, de Haes H. Psychometric qualities of the RAND 36-Item Health Survey 1.0: a multidimensional measure of general health status. *International Journal of Behavioral Medicine* 1996;3(2):104–22.
34. Corporation IBM SPSS Statistics for Windows. Vol. 23.0. Armonk, New York; 2015.
35. Clinical Research Unit. KEUZE TOETS. Web page Wikistatistiek AMC. Available from: https://wikistatistiek.amc.nl/index.php/KEUZE_TOETS. Date retrieved: June 30, 2019.
36. Polit DF, Beck CT. *Nursing research*. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2017.

37. Laerd Statistics. Partial Correlation using SPSS Statistics. Web page Laerd Statistics 2018. Available from: <https://statistics.laerd.com/spss-tutorials/partial-correlation-using-spss-statistics.php>. Date retrieved: June 30, 2019.
38. World Medical Association. WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS. Web page World Medical Association 2018. Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. Date retrieved: June 30, 2019.
39. UMCG. Privacy statement UMCG. Web page UMCG 2017. Available from: <https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Paginas/Privacy-statement-UMCG.aspx>. Date retrieved: June 30, 2019.
40. Annema C, Drent G, Roodbol PF, Stewart RE, Metselaar HJ, van Hoek B, et al. Trajectories of Anxiety and Depression After Liver Transplantation as Related to Outcomes During 2-Year Follow-Up: A Prospective Cohort Study. *Psychosomatic Medicine* 2018;80(2):174–83.
41. Rosenberger EM, Dew MA, Crone C, DiMartini AF. Psychiatric disorders as risk factors for adverse medical outcomes after solid organ transplantation. *Current opinion in organ transplantation* 2012;17(2):188–92.
42. Clinical Research Unit. Poweranalyse. Web page Wikistatistiek AMC 2018. Available from: <https://wikistatistiek.amc.nl/index.php/Poweranalyse>. Date retrieved: June 30, 2019.

TABLES

Table 1. Classification of SIPAT-scores

SIPAT-score	Interpretation
0 – 6	Excellent candidate
7 – 20	Good candidate
21 – 39	Minimally acceptable candidate
40 – 69	Poor candidate
> 70	High risk candidate

Table 2. Participant characteristics

Variables	Type of transplanted organ			Difference (p-value) ^c
	Total (n = 118)	Lung (n = 57)	Liver (n = 61)	
Age (years) ^a	56 (16.5)	57 (17.0)	55 (17.0)	0.54
Male ^b	61 (51.7%)	27 (47.4%)	34 (55.7%)	0.46
First Tx ^b	105 (89.0%)	53 (93.0%)	52 (85.2%)	0.24
LAS ^a	36 (10.5)	36 (10.5)	NA	NA
MELD ^a	18 (11.5)	NA	18 (11.5)	NA

Age = Age in years at the time of transplant-surgery, First Tx = first transplantation (yes), LAS = Lung Allocation Score, MELD = Model of End-Stage Liver Disease score, NA = not applicable.

^a Median (IQR)

^b n (%)

^c $\alpha = 0.05$ (two-tailed)

Table 3. Medical outcome measures

Variables	Type of transplanted organ			Difference (p-value) ^c
	Total (n = 118)	Lung (n = 57)	Liver (n = 61)	
Hospitalization (days) ^a	25 (31.8)	33 (41.0)	18 (21.0)	< 0.0001
missing [▲]	10 (8.5%)	7 (12.3%)	3 (4.9%)	
Survival ^b	106 (89.8%)	49 (86.0%)	57 (93.4%)	0.23
Graft survival ^b	105 (89.0%)	49 (86.0%)	56 (91.8%)	0.38
Rejection ^b	29 (24.6%)	21 (36.8%)	8 (13.1%)	0.002
missing [▲]	10 (8.5%)	6 (10.5%)	4 (6.6%)	
Unplanned readmissions ^b	50 (42.4%)	22 (38.6%)	28 (45.9%)	0.70
missing [▲]	10 (8.5%)	7 (12.3%)	3 (4.9%)	
Duration unplanned readmissions (days) ^a	0 (10.0)	0 (8.3)	0 (10.3)	0.66
missing [▲]	10 (8.5%)	7 (12.3%)	3 (4.9%)	

Hospitalization = duration of the post-transplant hospitalization in days, Survival = being alive at one year post-transplant, Graft survival = the absence of organ failure during the first year after transplantation, Rejection = the presence of a rejection episode during the first year after transplantation, Unplanned readmissions = the occurrence of unplanned readmissions during the first year after transplantation, Duration unplanned readmissions = the sum of the duration of all readmissions during the first year after transplantation together.

^a Median (IQR)

^b n (%)

^c $\alpha = 0.05$ (two-tailed)

[▲] Missing due to death, n(%)

Table 4. Association between SIPAT-score and medical outcomes

Association between SIPAT-score and medical outcomes		
Outcome	Coefficient	P-value ^e
Hospitalization (days)	$\rho = 0.090^a$ $r = 0.128^c$ $r = 0.007^c$	0.35 0.19 ^f 0.96 ^g
Survival	$\beta = -0.017^b$	0.51
Graft survival	$\beta = -0.023^b$	0.34
Rejection	$\beta = -0.018^b$ $\beta = 0.004^d$	0.45 0.88 ^f
Unplanned readmissions	$\beta = -0.008^b$	0.67
Duration unplanned readmissions (days)	$\rho = 0.105^a$	0.28

Hospitalization = duration of the post-transplant hospitalization in days, Survival = being alive at one year post-transplant, Graft survival = the absence of organ failure during the first year after transplantation, Rejection = the presence of a rejection episode during the first year after transplantation, Unplanned readmissions = the occurrence of unplanned readmissions during the first year after transplantation, Duration unplanned readmissions = the sum of the duration of all readmissions during the first year after transplantation together.

^a Spearman's rho

^b Univariate logistic regression

^c Partial correlation

^d Multivariate logistic regression

^e $\alpha = 0.05$ (two-tailed)

^f corrected for organ type

^g corrected for urgency (LAS)

Table 5. Differences in psychosocial outcomes between SIPAT groups

Outcome (median + IQR)	Groups on base of SIPAT-score		Difference (p-value) ^a
	Good candidates, SIPAT ≤ 20 (n = 61)	Candidates at risk, SIPAT ≥ 21 (n = 9)	
Anxiety missing ▲	30.0 (13.3) 1 (1.6%)	38.3 (17.5)	0.02
Depression	2.0 (5)	5.5 (9)	0.21
Medication adherence missing ▲	0 (0.3) 4 (6.6%)	0 (0.3) 1 (11.1%)	0.99
Quality of life mental missing ▲	84.0 (16.8) 4 (6.6%)	76.1 (47.1) 1 (11.1%)	0.33
Quality of life physical missing ▲	79.3 (31.3) 4 (6.6%)	66.9 (33.9) 1 (11.1%)	0.53

Anxiety = STAI-6 score (range 0 – 80), Depression = PHQ-9 score (range 0 -27), Medication adherence = BAASIS score (range 0 – 1), Quality of life mental = SF-36 mental component score (range 0 – 100), Quality of life physical = SF-36 physical component score (range 0 – 100).

^a $\alpha = 0.05$ (two-tailed)

▲ missing due to non-response, n(%)

APPENDIX

Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplant DUTCH VERSION (SIPAT-NL)

©Maldonado et al 2008; Maldonado et al, Psychosomatics 2012; Maldonado et al, Psychosomatics medicine 2015

Versie 1-11-2015

Naam Patiënt: _____ Datum: _____

UMCG-nr: _____ Totaalscore: _____

SIPAT afgenomen door: _____

A. Mate van gereedheid voor transplantatie van de patiënt

I. Kennis en begrip van het ziekteproces (dat specifieke orgaanfalen veroorzaakte)

0) Uitstekend begrip: patiënt en sociaal netwerk begrijpen en zijn volledig bewust van de oorzaak van de ziekte waardoor het orgaanfalen ontstaan is. Zowel de patiënt als het sociaal netwerk tonen een hoge mate van zelfstandig leren m.b.t. het ziekteproces.

1) Goed begrip: patiënt en sociaal netwerk begrijpen in het algemeen de oorzaak van de ziekte, het ziekteverloop en de gevolgen hiervan voor de huidige gezondheidsstatus.

2) Matig begrip: patiënt en sociaal netwerk hebben bescheiden kennis over het ziekteproces ondanks de verstrekking van mondelinge informatie/informatiemateriaal. **-OF-** Een patiënt heeft net de diagnose gekregen en heeft nog geen transplantatie-gerelateerde informatie ontvangen.

3) Beperkt begrip: patiënt en sociaal netwerk beschikken alleen over basale kennis ondanks jaren van ziekte en uitgebreide informatievoorziening door zorgverleners.

4) Slecht begrip: patiënt en sociaal netwerk vertoont een hoge mate van ontkenning dan wel onverschilligheid met betrekking tot het ziekteproces of gezondheidsstatus.

II. Kennis en begrip van het transplantatieproces

0) Uitstekend begrip: patiënt en sociaal netwerk zijn volledig bewust van de oorzaak van de ziekte die een transplantatie noodzakelijk maakt. Zowel patiënt als sociaal netwerk tonen een sterke mate zelfstandig leren en hebben uitstekende kennis van de risico's en voordelen van de transplantatie.

1) Goed begrip: patiënt en sociaal netwerk hebben het verstrekte informatiemateriaal over het transplantatieproces bestudeerd en begrepen

2) Matig begrip: patiënt en sociaal netwerk hebben bescheiden kennis over en begrip van het transplantatieproces ondanks verstrekking van informatievoorziening /informatiemateriaal. **-OF-** Een patiënt heeft net de diagnose gekregen en heeft nog geen transplantatie-gerelateerde informatie ontvangen.

3) Beperkt begrip: patiënt beschikt alleen over basale kennis over en begrip van het transplantatieproces ondanks uitgebreide informatieverstrekking door zorgverleners en /of het transplantatieteam.

4) Slecht begrip: patiënt en sociaal netwerk vertonen een hoge mate van ontkenning dan wel onverschilligheid met betrekking tot de noodzaak voor transplantatie/het transplantatieproces.

III. Bereidwilligheid/wens tot behandeling (Transplantatie)

0) Uitstekend: patiënt is zeer gemotiveerd en is proactief betrokken bij zijn/haar medische zorg

1) Goed: patiënt toont interesse, is actief betrokken bij zijn/haar medische zorg.

2) Matig: patiënt vertoont tegenstrijdigheden en is alleen passief betrokken bij het screeningsproces voor transplantatie. **-OF-** Een patiënt heeft net de diagnose gekregen en heeft nog geen transplantatie-gerelateerde informatie ontvangen.

3) Beperkt: patiënt is beperkt betrokken bij zijn/haar medische zorg. Familielid of medisch team tonen meer interesse in het transplantatieproces dan patiënt zelf.

4) Slecht: familieleden of arts oefenen druk uit op patiënt om deel te nemen aan de screening voor transplantatie. Patiënt is ongeïnteresseerd of niet betrokken.

IV. Therapietrouw/naleven voorschriften (met betrekking tot medische zaken)

0) Uitstekend: patiënt is volledig therapietrouw en werkt effectief samen met het medisch team.

2) Goed: patiënt is grotendeels therapietrouw, alleen minimale aanwijzingen of voorlichting vereist. Geen tekenen van negatieve uitkomsten gedocumenteerd.

4) Matig: patiënt is gedeeltelijk therapietrouw met aanbevolen behandelingen en beperkingen, of toont verregaand zelfmanagementgedrag dat in gaat tegen de het medisch beleid of leid tot negatieve uitkomsten; vereist veel inspanning en overtuigingskracht van het transplantatieteam en/of familie. **-OF-** Een patiënt heeft net de diagnose gekregen en heeft nog geen transplantatie-gerelateerde informatie ontvangen.

6) Beperkt: patiënt is alleen therapietrouw na ontwikkeling van complicaties of bijwerkingen.

8) Slecht: er is bewijs van therapieontrouw met de behandeling met negatieve gevolgen voor de gezondheid van patiënt (d.w.z. leeft de behandelvoorschriften niet na; gaat door met middelengebruik na de diagnose).

V. Leefstijl factoren (waaronder dieet, beweging, vochtbeperking en ziekte-gerelateerde voorschriften)

0) Zelf-geïnitieerd: Patiënt is in staat zelf de nodige therapeutische en leefstijl veranderingen aan te brengen en vol te houden.

1) Reactief: Patiënt houdt zich aan de aanbevolen therapeutische en leefstijl veranderingen.

2) Terughoudend: Patiënt is terughoudend, maar houdt zich aan de aanbevolen veranderingen na veel stimulering en aanmoediging door sociaal netwerk en het transplantatieteam.

3) Vertraagd Patiënt houdt zich alleen aan de aanbevolen veranderingen na ontwikkeling van complicaties.

4) Afkerig: Ondanks aanmoediging door het transplantatieteam en sociaal netwerk, houdt patiënt vast aan ongezond dieet en inactieve leefstijl (bv. therapieontrouw t.a.v. dieetvoorschriften, beweging, gewichtsverlies).

B. Sociaal netwerk

VI. Beschikbaarheid van sociaal netwerk

0) Uitstekend: er zijn meerdere familieleden, belangrijke anderen en/of vrienden aanwezig die actief onderdeel uitmaken van het sociale netwerk. Zeer goed en realistisch vangnet aanwezig.

2) Goed: meerdere personen (minimaal twee) zijn actief betrokken bij de zorg voor de patiënt. Alhoewel beperkt lijkt het sociaal netwerk aanwezig en over het algemeen adequaat.

4) Matig: tenminste één persoon is aanwezig en bereidt als ondersteuner op te treden. Het vastgestelde sociale netwerk lijkt beperkt en tijdelijk te zijn.

6) Beperkt: patiënt heeft een sociaal netwerk benoemd, maar ondersteuning lijkt tijdelijk, inconsistent, onbetrouwbaar, in tweestrijd, onzeker, of niet toegewijd te zijn. De betrouwbaarheid van het sociaal netwerk is twijfelachtig.

8) Slecht: patiënt kan geen realistisch en betrouwbaar sociaal netwerk benoemen, of benoemde mantelzorger is niet aanwezig geweest bij de vereiste afspraken en

voorlichtingsbijeenkomsten met het transplantatieteam. Geen redelijk en realistisch sociaal netwerk.

VII. Functioneren van sociaal netwerk

0) Uitstekend: leden van sociaal netwerk hebben initiatief getoond m.b.t. verzamelen van informatie over de gezondheidstoestand van patiënt en zijn al actief en effectief betrokken bij de zorg voor patiënt. Ze staan klaar om te helpen.

2) Goed: beperkt sociaal netwerk is toegewijd en effectief betrokken bij de zorg voor patiënt. **OF** - zijn nog niet betrokken, maar zijn bereid te helpen indien patiënt in een stabiele conditie is.

4) Matig: sociaal netwerk lijkt zelf psychosociale ondersteuning nodig te hebben voor ze klaar zijn voor een transplantatie.

6) Beperkt: sociaal netwerk heeft zelf problemen (medisch of psychosociaal) die mogelijk hen verhinderen of beperken in hun vermogen de patiënt betrouwbaar te ondersteunen. **OF** – de genoemde personen vertonen twijfel/aarzelings/tegenstrijdigheid.

8) Slecht: de zorg voor de patiënt ondervond hinder door sociaal netwerk waar hij niet op kon bouwen – **OF** – het team kon niet effectief samenwerken met het sociaal netwerk.

VIII. Geschiktheid van fysieke woonruimte en leefomgeving

0) Uitstekend: patiënt heeft vaste en geschikte huisvesting.

1) Goed: patiënt heeft een redelijk vaste, maar niet optimale huisvesting.

2) Matig: de huisvesting is van tijdelijke aard en/of kwetsbaar.

3) Beperkt: patiënt kan de genoemde huisvesting niet bevestigen of de huisvesting wordt als ongeschikt ervaren.

4) Slecht: niet bestaand. Patiënt heeft geen stabiele huisvesting – **OF** – de leefomgeving is slecht voor de gezondheid van een transplantatiepatiënt.

C. Psychologische stabiliteit & psychopathologie

IX. Aanwezigheid van psychopathologie (stemming, angst, psychosen & anders)

(omvat psychische ziekten of stoornissen anders dan psychopathologie (zie X.) & persoonlijkheidsstoornissen). Gebruik klinisch oordeel, indien de patiënten klinische symptomen van psychopathologie toont, neem dan een diagnostische test af (bv depressie [IXa], angst [IXb], manie [IXc], of psychoses [IXd]).

0) Geen: geen voorgeschiedenis van psychiatrische problemen.

2) Milde psychopathologie: huidige of in voorgeschiedenis milde psychopathologie (bv aanpassingsstoornis). Vaak een zelf beperkend probleem zonder aantoonbare invloed op het functioneren. Geen psychiatrische ziekenhuisopname nodig gehad. Geen voorgeschiedenis van suïcidaal gedrag of suïcidepoging (SG/SP).

4) Matige ernstige psychopathologie. huidige of in voorgeschiedenis matig ernstige psychopathologie (bv depressie, angst stoornis, stabiele schizofrenie) Behandeling, indien nodig, was effectief; goede therapietrouw. Geen voorgeschiedenis van SG/SP.

6) Ernstige psychopathologie. huidige of in voorgeschiedenis ernstige psychopathologie (bv ernstige stemming-, angst- of psychotische stoornis met aantoonbare beperkingen in het psychosociaal functioneren). Patiënt is in het verleden (meerdere keren) opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis, of is bekend met SG/SP, maar niet op dit moment.

8) Zeer ernstige psychopathologie: huidige of voorgeschiedenis met zeer ernstige psychische ziekte (bv, ernstige stemmingsstoornis, angststoornis, psychose of suïcide [inclusief huidige suïcidale ideeën of poging]) net duidelijke sociaal en gedragsmatig disfunctioneren. En gepaard gaande met een voorgeschiedenis van meerdere opnames in een psychiatrisch ziekenhuis, en/of behandeling met Electroconvulsieve therapie (ECT), of meerdere suïcide pogingen of uiten suïcide ideeën. Patiënt heeft mogelijk acute psychiatrische interventie nodig alvorens de screening voortgezet kan worden.

IXa. Beoordeling van depressie (gebruik klinisch oordeel; Patient Health Questionnaire (PHQ) indien beschikbaar).

- 0) **Geen** klinische depressie, of PHQ <5
- 1) **Milde** klinische depressie, of PHQ = 5-9;
- 2) **Matige** ernstige klinische depressie, of PHQ =10-19;
- 3) **Ernstige** klinische depressie, of PHQ ≥ 20.

IXb. Beoordeling van angstigheid (gebruik klinisch oordeel, Generalized Anxiety Disorder Questionnaire (GAD-7), indien beschikbaar).

- 0) **Geen** klinische angstigheid; of GAD-7 < 5;
- 1) **Milde** klinische angstigheid; of GAD-7 = 5-9;
- 2) **Matige** ernstige klinische angstigheid of GAD-7 = 10-14;
- 3) **Ernstige** klinische angstigheid of GAD-7 ≥ 15.

IXc. Beoordeling van manie (gebruik klinisch oordeel, of de Bech-Rafaelsen Mania Rating Scale (MRS), indien beschikbaar).

Een manische episode vereist een afgebakende periode van abnormaal of voortdurende verhoogde, wijdlopijge, of geïrriteerde stemming, en abnormale, aanhoudende en toegenomen doelbewuste activiteit of energie, gedurende minimaal 1 week en aanwezig gedurende een groot deel van de dag, bijna elke dag (of elke tijdsduur indien opname nodig is), **en** 3 van 7 onderstaande symptomen:

- Afleidbaarheid
- Onbescheidenheid (betrokken in activiteiten met een verhoogde kans op pijnlijke gevolgen)
- Grootsoep of verhoogd gevoel van eigenwaarde
- Gedachtesprongen of gevoel dat gedachten op hol zijn
- Toegenomen doelgerichte activiteit of psychomotorische rusteloosheid
- Slaaptkort (minder slaapbehoefte)
- Spraakzaamheid (veel praten)

- 0) **Geen** klinische manie; of MRS < 5
- 1) **Hypomanie**; of MRS = 5-15
- 3) **Milde** klinische manie; of MRS = 15-20
- 4) **Matig ernstige** klinische manie; of MRS = 21-28
- 5) **Ernstige** klinische manie; of MRS ≥28

IXd. Beoordeling van Psychose

Aanwezigheid van twee (of meer) van de volgende verschijnselen, aanwezig voor een significant deel van de tijd gedurende 1 maand (of minder indien succesvol behandeld). Ten minste een van a, b, of c moet aanwezig zijn:

- a) Waandenkbeelden
- b) Hallucinaties
- c) wanordelijke spraak (bv frequent ontsporen of onsamenhangend)
- d) Erg wanordelijk of catatonisch gedrag
- e) Negatieve symptomen (bv verminderde emotionele uitdrukking of willoos)

- 0) **Geen** klinische psychose
- 3) **Voorgeschiedenis** met psychose, niet op dit moment
- 5) **Actieve** psychotische symptomen

X. Organische psychopathologie of neurocognitieve beperking (huidig of in voorgeschiedenis) ten gevolge van ziekte, behandeling of medicatie (bv. *delier*, *encefalopathie*)

- 0) **Geen**: geen voorgeschiedenis van ziekte, of behandeling-gerelateerde psychiatrische problemen. 1) **Milde** organische psychopathologie: huidig of in voorgeschiedenis.
- 3) **Matige** organische psychopathologie: huidig of in voorgeschiedenis.
- 5) **Ernstige** organische psychopathologie: huidig of in voorgeschiedenis.

Xa. Beoordeling van cognitief functioneren (gebruik klinisch oordeel of gebruik/MMSE* (Mini-Mental State Examination), indien beschikbaar).

- 0) Cognitief functioneren **binnen de normale grenzen**; of MMSE ≥ 26.
- 1) Cognitief functioneren **borderline** of MMSE = 22-25.
- 2) Cognitief functioneren **aangetast**; of MMSE <22.

XI. Invloed van persoonlijkheidskenmerken vs. stoornis

- 0) **Geen**. Geen voorgeschiedenis van aantoonbare persoonlijkheidsstoornis of psychopathologie.

- 1) Minimaal.** Voorgeschiedenis van persoonlijkheid kenmerken of gebruik van onvolwassen/primitieve zelfbescherming, maar alleen als reactie op ziekte, medische behandeling of psychosociale stressoren (niet in de basis aanwezig). Geen invloed van karakterkenmerken op medische behandeling. Geen voorgeschiedenis SG/SP.
- 2) Mild:** Bekend met milde persoonlijkheidskenmerken of psychopathologie in de basis aanwezig, of als reactie op ziekte, medische behandeling of psychosociale stressoren. Behandeling, indien nodig was effectief. Patiënt met goede therapietrouw, en medische behandeling wordt niet gehinderd door karaktertrekken. Geen voorgeschiedenis van SG/SP.
- 3) Matig ernstige:** voorgeschiedenis met matig ernstige persoonlijkheids-psychopathologie of kenmerken in de basis aanwezig. Bewijs van exacerbatie of slechte coping in reactie op ziekte, medische behandeling of psychosociale stressoren. Mogelijk in het verleden (meerdere keren) opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Mogelijk voorgeschiedenis van SG/SP.
- 4) Ernstige** voorgeschiedenis met zeer ernstige karakterpathologie aanwezig in de basis. Bewijs van een significante exacerbatie of slechte coping in reactie op ziekte, medische behandeling of psychosociale stressoren. Ernstige invloed van karakter kenmerken op de medische behandeling. Patiënt heeft acute psychiatrische interventie nodig alvorens de screening voortgezet kan worden. Of in het verleden (meerdere keren) opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis en/of voorgeschiedenis van SG/SP ten gevolge van de persoonlijkheidspsychopathologie.

XII. Problemen met eerlijkheid of misleidend gedrag in de behandeling of het evaluatieproces

- 0) Geen:** geen bewijs voor misleidend gedrag in het verleden of heden.
- 2) Minimaal:** patiënt kwam niet uit zichzelf naar voren met negatieve informatie, maar gaf wel eerlijk antwoord op directe vragen.
- 4) Mild:** patiënt was niet erg toeschietelijk met negatieve informatie, maar verstrekt deze wel bij confrontatie.
- 6) Matig:** patiënt was niet erg toeschietelijk met negatieve informatie. Informatie kon alleen ingewonnen worden bij externe bronnen.
- 8) Ernstig:** er is duidelijk bewijs voor misleidend gedrag, zoals bewezen door verslagen, secundaire informatie, of testuitslagen.

XIII. Totaal risico van psychopathologie (items IX-XII meegerekend)

- 0) Geen:** uitstekende coping; er zijn geen belangrijke negatieve risicofactoren voor psychopathologie. Geen voorgeschiedenis van persoonlijke of familiere psychiatrische problematiek, geen psychiatrische complicaties als reactie op ziekte, medische behandeling of psychosociale stressoren.
- 1) Minimaal:** Voorgeschiedenis van acceptabele coping met huidige of eerdere medische uitdagingen of psychosociale stressoren. Geen voorgeschiedenis van psychiatrische complicaties als reactie op ziekte, medische behandeling of psychosociale stressoren.
- 2) Mild:** Voorgeschiedenis van inadequate coping bekend met huidige of eerdere medische uitdagingen of psychosociale stressoren. Alleen minimale psychiatrische complicaties als reactie op ziekte, medische behandeling of psychosociale stressoren.
- 3) Matig:** Voorgeschiedenis van problematische coping met huidige of eerdere medische uitdagingen of psychosociale stressoren. Patiënt heeft psychiatrische complicaties ervaren ten gevolge van ziekte, interventies of behandeling – **EN/OF**- aanwezigheid van matige psychopathologie in eigen familie.
- 4) Ernstig:** Voorgeschiedenis met ernstige coping problematiek in reactie op huidige of eerdere medische uitdagingen of psychosociale stressoren. - **EN/OF**- aanwezigheid van ernstige psychopathologie in eigen familie.

D. Gevolgen van middelengebruik

XIV. Alcoholgebruik/misbruik/afhankelijkheid (gebruik klinisch oordeel of gebruik Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT), indien beschikbaar).

0) Geen: Patiënt is niet bekend met alcoholgebruik. Audit = 0.

2) Geen problematisch alcoholgebruik: patiënt gebruikt minimaal hoeveelheden alcohol, in een sociaal geaccepteerd patroon, met geen bewijs van negatieve gevolgen op familie, sociale/wettelijke of medische levensaspecten (d.w.z. geen misbruik). Geen voorgeschiedenis van 'blackouts' of onthoudingsverschijnselen. Audit <7.

4) Risicovol alcoholgebruik: bekend met matig alcoholmisbruik gekenmerkt door overmatig drinken en mogelijk nadelige medische en sociale gevolgen, maar geen bewijs van afhankelijkheid. Patiënt is direct gestopt met alcohol na gewaarwording van zijn/haar ziekte of na stellen diagnose door behandeld arts. Patiënt heeft mogelijk behandeling/interventie nodig gehad om onthouding te bereiken. Audit= 8-15.

6) Schadelijk alcoholgebruik: bekend met ernstig alcoholmisbruik (bv. blijven gebruiken ondanks negatieve medische of sociale gevolgen, 'blackouts') en/of afhankelijkheid (bv. tolerantie ervaren en/of symptomen van abstinentie bij het reduceren of stoppen van alcoholgebruik). Patiënt had behandeling/interventie nodig om onthouding te bereiken (of weigerde behandeling); of bleef alcohol doorgebruiken na ziekteprogressie met ontwikkeling van medische complicaties. Audit = 16-19.

8) Afhankelijk alcoholgebruik: *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* bekend met extreem alcoholgebruik, het regelmatig innemen van grote hoeveelheden alcohol (of 'binge drinking'), en het blijven gebruiken ondanks negatieve medische/psychosociale gevolgen. Patiënt bleef alcohol gebruiken ondanks het verzoek van familie, vrienden of hulpverleners om te stoppen. Bewijs voor 'blackouts' of afhankelijkheid (bv. tolerantie ervaren en/of symptomen van abstinentie bij het reduceren of stoppen van alcoholgebruik). Bekend met meerder terugvallen ondanks waarschuwingen, negatieve gevolgen (medisch/sociaal) en/of behandeling. Audit ≥20.

XV. Alcohol gebruik/misbruik/afhankelijkheid – risico van recidief

0) Geen: niet bekend met alcoholgebruik.

1) Laag risico: *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* bekend met minimaal alcoholgebruik dat geen medische, familiale, sociale, legale of werk gerelateerde problemen (geen misbruik) tot gevolg had. Patiënt was in staat alcoholgebruik te stoppen indien hiertoe verzocht door familie, vriend of hulpverlener, of bij het zichzelf realiseren van de negatieve gevolgen van alcohol. De patiënt heeft het alcoholgebruik zelf stopgezet of met hulp van een professional. Geen terugval na het stoppen met drinken. Indien nodig, heeft de patiënt een onthoudingsprogramma volbracht. Langdurig volgehouden onthouding (>36 maanden)

2) Matig risico. *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* patiënt consumeerde vaak grote hoeveelheden alcohol of gedurende een langere periode met minimale negatieve medisch, familiale, sociale, legale of werk gerelateerde problemen. Patiënt is door hulpverlener of naaste gevraagd te stoppen. Patiënt heeft mogelijk hulp nodig gehad om te kunnen stoppen. Patiënt is bereid om een onthoudingsprogramma te (blijven) volgen. Aanhoudende onthouding (>12 maanden).

3) Hoog risico. *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* patiënt bleef drinken ondanks negatieve medisch, familiale, sociale, legale of werk gerelateerde problemen. Mogelijk zijn er familieleden of anderen in de nabije omgeving die alcohol blijven gebruiken wat voor de patiënt een verhoogd risico op recidive geeft. Patiënt is niet welwillend om een onthoudingsprogramma te volgen. Tussenfase van onthouding (6- 12 maanden).

4) Extreem verhoogd risico: *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* patiënt bleef alcohol gebruiken ondanks het ervaren van aanhoudende en herhaalde sociale

(bv verlies, baan, wettelijk) of interpersoonlijke (bv huwelijk, familie) problemen veroorzaakt door de effecten van alcohol. Patiënt is blijven drinken tot vlak voor het eerste ziekenhuisbezoek of is alleen gestopt omdat hij/zij te ziek was om te drinken. Voorgeschiedenis van onthoudingsverschijnselen en/of recidief na eerdere behandeling of na een langere periode van onthouding. Patiënt weigert om een onthoudingsprogramma te volgen. Patiënt woont met of gaat om met personen die blijven drinken, wat de kans op recidive voor de patiënt verhoogd. patiënt heeft als comorbiditeit een slecht gecontroleerde psychiatrische stoornis (bv depressie, angst, buitensporige stress). Vroege onthouding (<6 maanden).

XVI. Middelengebruik/misbruik/afhankelijkheid – inclusief voorgeschreven en verboden middelen (gebruik klinisch oordeel of gebruik of Drug Abuse Screening Test (DAST- 10), indien beschikbaar).

- 0) Geen:** patiënt is niet bekend met gebruik van verboden middelen; of misbruik van voorgeschreven middelen. Geen probleem t.a.v. middelengebruik. DAST = 0
- 2) Lage mate van problemen t.g.v. middelenmisbruik.** patiënt is bekend met minimale misbruik van verboden of voorgeschreven middelen. Geen bewijs van negatieve gevolgen op familie, sociale/wettelijke of medische levensaspecten (d.w.z. geen misbruik). Geen voorgeschiedenis van 'blackouts' of onthoudingsverschijnselen . Dit is gestopt zodra patiënt kennis nam van de medische complicaties/ziekte of hierover geïnformeerd te zijn door behandelend arts. DAST = 1 -2.
- 4) Matig middelenmisbruik:** patiënt is bekend met matig misbruik van verboden of voorgeschreven middelen, gekenmerkt door het gebruik van grote hoeveelheden met mogelijke negatieve medische of sociale gevolgen, maar geen bewijs van afhankelijkheid. Patiënt is gestopt zodra hij/zij kennis nam van medische complicaties/ziekte of verzoek hiertoe door behandeld arts. Patiënt had mogelijk behandeling/interventie nodig om remissie te bereiken. DAST= 3-5.
- 6) Afhankelijkheid of ernstig misbruik:** patiënt is bekend substantieel gebruik van verboden of voorgeschreven middelen (bv. blijven gebruiken ondanks negatieve medische of sociale gevolgen, 'blackouts') en/of afhankelijkheid (bv. tolerantie ervaren en/of symptomen van abstinentie bij het reduceren of stoppen van gebruik). Patiënt had behandeling/interventie nodig om onthouding te bereiken (of weigerde behandeling/interventie); of bleef middelen gebruiken na ziekteprogressie met ontwikkeling medische complicaties. DAST = 6-8.
- 8) Afhankelijkheid of zeer ernstig misbruik:** patiënt is bekend met afhankelijkheid of zeer ernstig misbruik van verboden of voorgeschreven middelen, het regelmatig innemen van grote hoeveelheden middelen ('binge'), en het blijven gebruiken ondanks negatieve medische/psychosociale gevolgen. Patiënt bleef middelen gebruiken ondanks het verzoek van familie, vrienden of hulpverleners om te stoppen. Bewijs voor 'blackouts' of afhankelijkheid (bv. tolerantie ervaren en/of symptomen van abstinentie bij het reduceren of stoppen van middelengebruik). Bekend met meerdere terugvallen ondanks waarschuwingen, negatieve gevolgen (medisch/sociaal) en/of behandeling. Patiënt bleef doorgebruiken tot net voor contactmoment of stopte alleen noodgedwongen door ziekte. DAST= 9-10.

XVII. Middelengebruik/misbruik/afhankelijkheid- inclusief voorgeschreven en verboden middelen- risico op recidief

- 0) Geen:** niet bekend met gebruik van verboden middelen; of met misbruik van voorgeschreven middelen.
- 1) Laag risico:** *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* bekend met minimaal middelengebruik dat geen medische, familiale, sociale, legale of werk gerelateerde problemen (geen misbruik) tot gevolg had. Patiënt was in staat middelengebruik te stoppen indien hiertoe verzocht door familie, vriend of hulpverlener, of bij het zichzelf realiseren van de negatieve gevolgen. Middelengebruik was minimaal of in het verre verleden. De patiënt

heeft het middelengebruik zelf stopgezet of met hulp van een professional. Geen terugval na het stoppen met het middelengebruik. Indien nodig, heeft de patiënt een onthoudingsprogramma volbracht. Langdurig volgehouden onthouding (>36 maanden)

2) Matig risico. *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* patiënt consumeerde vaak grote hoeveelheden middelen of gedurende een langere periode met minimale negatieve medisch, familiale, sociale, legale of werk gerelateerde problemen. Patiënt is door hulpverlener of naaste gevraagd te stoppen. Patiënt heeft mogelijk hulp nodig gehad om te kunnen stoppen. Patiënt is bereid om een onthoudingsprogramma te (blijven) volgen. Aanhoudende onthouding (>12 maanden).

3) Hoog risico. *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* patiënt bleef middelen gebruiken ondanks negatieve medische, familiale, sociale, legale of werk gerelateerde problemen. Mogelijk zijn er familieleden of anderen in de nabije omgeving die middelen blijven gebruiken wat voor de patiënt een verhoogd risico op recidive geeft. Patiënt is niet welwillend om een onthoudingsprogramma te volgen. Tussenfase van onthouding (6-12 maanden).

4) Extreem verhoogd risico: *gekenmerkt door een of meer van de volgende aspecten:* patiënt bleef middelen gebruiken ondanks het ervaren van aanhouden en herhaalde sociale (bv verlies, baan, wettelijk) of interpersoonlijke (bv huwelijk, familie) problemen veroorzaakt door de effecten van het middelengebruik. Patiënt is middelen blijven gebruiken tot vlak voor het eerste ziekenhuisbezoek of is alleen gestopt omdat hij/zij te ziek was om te gebruiken. Voorgeschiedenis van onthoudingsverschijnselen en/of recidief na eerdere behandeling of na een langere periode van onthouding. Patiënt weigert om een onthoudingsprogramma te volgen. Patiënt woont met of gaat om met personen die blijven gebruiken, wat de kans op recidive voor de patiënt verhoogd. Patiënt heeft als comorbiditeit een slecht gecontroleerde psychiatrische stoornis (bv depressie, angst, buitensporige stress). Vroege onthouding (<6 maanden).

XVIII. Nicotinegebruik/misbruik/afhankelijkheid

0) Geen. Niet bekend met nicotinegebruik/misbruik.

1) Gestopt > 6 maanden geleden (“-“ test)

3) Gestopt <6 maanden geleden (“-“ test).

5) Patiënt rookt nog steeds (zelf toegegeven, verslag van derden, of “+” test)

SIPAT TOTALE SCORE (OPGETELDE SCORES VAN PAGINA'S 1-10): _____

0-6 Uitstekende kandidaat

→ Patiënt kan direct op de wachtlijst geplaatst worden.

7-20 Goede kandidaat

→ Patiënt kan op de wachtlijst geplaatst worden – hoewel vervolgen van de geïdentificeerde risicofactoren mogelijk nodig is.

21-39 Minimaal acceptabele kandidaat

→ Patiënt kan op de wachtlijst geplaatst worden onder bepaalde voorwaarden – geïdentificeerde risicofactoren moeten naar tevredenheid zijn behandeld alvorens plaatsing mogelijk is.

40-69 Hoog risico kandidaat, significante risico's geïdentificeerd

→ Uitstel van plaatsing op de wachtlijst totdat geïdentificeerde risico's naar tevredenheid behandeld zijn.

>70 Slechte kandidaat

→ Transplantatie niet aan te raden zolang geïdentificeerde risicofactoren aanwezig zijn.