

Leven na overleven

Patiënten die een hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT) ondergaan, hebben tijdens het proces van herstel behoefte om de meer psychosociale, emotionele en praktische domeinen van het dagelijks leven met een zorgprofessional te bespreken. Oncologieverpleegkundigen zijn bij uitstek geschikt om deze domeinen met de patiënt te bespreken door hun specialistische kennis en vooral hun holistische attitude.



■ ■ ■ Drs. Mariska van der Lans, Dr. Wendy Oldenmenger, Dr. Heleen van der Stege, Dr. AnneLoes van Staa, Mieke Molendijk, Dr. Annoek Broers

Mariska van der Lans is senior verpleegkundig consultant/onderzoeker bij de afdeling kliniek Hematologie. Voor dit onderzoek ontving zij de Meyboom Zorgprijs.

Aanleiding

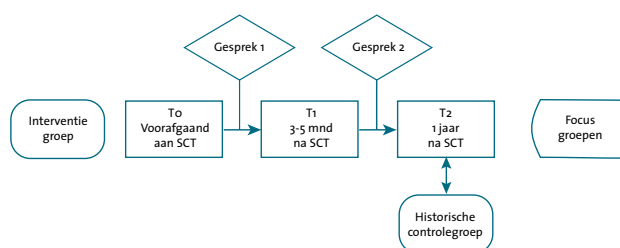
Onderzoek wijst uit dat patiënten na stamceltransplantatie een proces van herstel doormaken dat uit de vijf achtereenvolgende fasen bestaat: overleven, incasseren, herwinnen van controle, inzet van herstel en terugkijken (1). Patiënten ervoeren het doorlopen van dit proces van herstel als zwaar en misten ondersteuning van zorgprofessionals. Deze uitkomsten hebben bijgedragen aan het ontwikkelen van een verpleegkundige interventie om de nazorg voor de autologe én allogene HSCT-patiënt in het eerste jaar na stamceltransplantatie (SCT) te verbeteren. Om de nazorginterventie te evalueren én de interventie te verfijnen is een evaluatieonderzoek gestart. De onderzoeksvraag hiervan luidde:

Wat is het effect van de nazorginterventie op de ervaren kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en mate van zelfmanagement van autologe én allogene HSCT-patiënten gedurende het eerste jaar post-SCT?

”Ik heb nog steeds het gevoel opnieuw moeder te worden. Dat je niet meer de rol en taken van moeder kan volbrengen. Elke dag het gevecht aan te gaan met de vermoeidheid: Ik probeer op te staan zodat ik in ieder geval aanwezig ben. Daarnaast heb ik problemen om mij te concentreren. Ik beloof dingen aan mijn kinderen, maar vergeet wat ik ze heb beloofd”.

Methode

Het evaluatieonderzoek is verricht middels een mixed-methods-studie (combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden). De onderzoekspopulatie betrof patiënten die na een voorbereidende behandeling van chemotherapie en eventueel radiotherapie hun eigen stamcellen (autologe) of juist stamcellen van een donor (allogene) ontvingen. Het kwantitatieve onderdeel bestond uit een interventiegroep en een historische controlegroep van patiënten die de interventie niet ontvingen. De interventiegroep ontving op drie momenten de vragenlijst (voorafgaand aan de HSCT, 6 en 12 maanden na de HSCT) en de historische controlegroep op één moment (12 maanden na de HSCT). Het kwalitatieve onderdeel bestond uit één focusgroepinterview met patiënten na autologe HSCT (N=8) en één met patiënten na allogene HSCT (N=8). Al deze patiënten hadden de interventie ontvangen (Figuur 1).



Figuur 1: Overzicht van het onderzoek en de interventie.

Interventie

De interventie bestond uit twee nazorggesprekken in het eerste jaar na de HSCT met een hemato-oncologieverpleegkundige, in de rol van ondersteuningsconsulent. Zij maakte tijdens de opname van de HSCT kennis met de patiënt en diens partner. Aan de hand van de Lastmeter coachte zij de patiënt in zelfmanagement (Figuur 1). Indien gewenst verwees zij door naar specifieke zorgprofessionals: voor enkelvoudige zorg naar een zorgprofessional binnen het Erasmus MC óf in de omgeving van de patiënt, voor meervoudig complexe zorg naar een revalidatiecentrum. De ondersteuningsconsulenten zijn geschoold in gesprekstechnieken, probleemoplossing en zelfmanagement.

Zowel patiënten in de autologe als allogene interventiegroepen ontvingen de interventie met de ondersteuningsconsulent. Ten aanzien van de controlegroepen zijn de consulten aan de autologe controlegroep verricht door de hematoloog, terwijl bij de allogene controlegroep de consulten afwisselend met de hematoloog en de verpleegkundig specialist plaatsvonden.

Naast vragenlijsten specifiek over kwaliteit van leven bij kanker en stamceltransplantatie, EORTC QLQ-C30 en de FACT-BMT, werd een vragenlijst ontwikkeld gericht op domeinen die van belang kunnen zijn om te bespreken. De 14 items van deze vragenlijst zijn weergegeven in Tabel 2. Daarnaast is de invloed van de interventie op self-efficacy en zelfmanagement gemeten. De focusgroepinterviews zijn geanalyseerd en gecodeerd aan de hand van de constant comparatieve methode.

Resultaten

De vragenlijsten zijn ingevuld door in totaal 75 patiënten in de interventiegroep en 62 patiënten in de historische controlegroep.

Kwantitatief

In de interventiegroep ziet men een verbetering ten aanzien van kwaliteit van leven in het verloop van de tijd post-HSCT. Echter, deze uitkomsten van de interventiegroep tonen geen verschil met

de controlegroep. Patiënten benoemen het belang om de 14-items vragenlijst te bespreken. Het aantal domeinen die daadwerkelijk door de zorgprofessional met de patiënt wordt besproken verschilt het meest in de autologe interventie versus controlegroep (Figuur 2a, b). Deze verschillen zijn minder groot in de allogene interventie versus controlegroep (Figuur 2c, d).

Er werd geen statistisch significant verschil waargenomen tussen de interventie en controlegroepen betreffende self-efficacy en zelfmanagement ($P > 0,05$).

Kwalitatief

De resultaten uit de focusgroepen tonen ons uit welke bouwstenen de interventie is opgebouwd, namelijk:

- 1) De holistische attitude en specialistische kennis van de hematoloog-oncologieverpleegkundige zorgen ervoor dat patiënten zich ondersteund voelen.
- 2) De te bespreken domeinen dragen ertoe bij dat patiënten zich kwetsbaar durven op te stellen om deze meer psychosociale, emotionele en praktische domeinen van het dagelijks leven te bespreken.
- 3) Door de zelfmanagementondersteuning voelen patiënten zich aangemoedigd om de regie over hun leven weer op te pakken.
- 4) De doorverwijzingen verliepen naar wens, zowel naar de juiste zorgprofessionals als op het juiste tijdstip.

Conclusie en aanbeveling

Patiënten vinden het belangrijk dat de 14 domeinen van het dagelijks leven tijdens het consult met de zorgprofessional worden besproken. Zij geven aan dat dit niet altijd het geval is tijdens de post-HSCT-consulten. Hierin is het verschil tussen de autologe interventie en controlegroep is het grootst. De minder grote verschillen in de allogene interventie en controlegroep laten zich mogelijk verklaren door het feit dat de verpleegkundig specialist al meerdere domeinen van het dagelijks leven tijdens het consult met de patiënt bespreekt.

De verbetering van kwaliteit van leven gedurende het eerste jaar post-HSCT kan mogelijk verklaard worden door het medische en psychosociale herstel in de loop van het jaar (2).

Er is geen statistisch significant verschil aangetoond betreffende de self-efficacy en zelfmanagement parameters. Mogelijk vraagt de complexe behandeling van HSCT-patiënten of andere oncologische aandoeningen om meer kankerspecifieke meetinstrumenten (3).

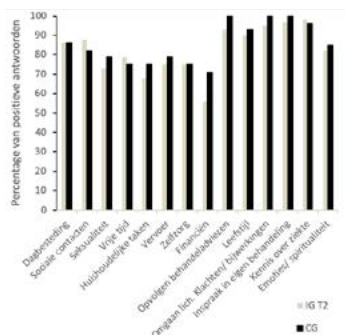
De verpleegkundige nazorginterventie voorziet in de support van HSCT-patiënten gedurende het proces van herstel. De holistische benadering en de rol van de oncologieverpleegkundige zijn de twee belangrijkste concepten die bijdragen aan het slagen van de nazorginterventie. Hierdoor spelen oncologieverpleegkundigen een belangrijke rol in het nazorgtraject.

Referenties

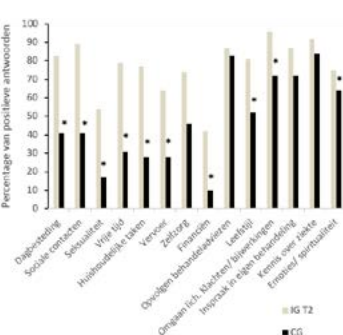
1. van der Lans MCM, Witkamp FE, Oldenmenger WH, Broers AEC. Five Phases of Recovery and Rehabilitation After Allogeneic Stem Cell Transplantation: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*. 2019; 42(1):50-57.
2. dos Santos CL, Sawada NO, dos Santos JL. Evaluation of the health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplantation patients. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2011;19(6):1322-8
3. Howell D, Richardson A, May C, Calman L, Fazelzad R, Moradian S, Foster C. Implementation of self-management support in cancer care and normalization into routine practice: a systematic scoping literature review protocol. *Syst Rev*. (2019);8(1):37.

Figuur 2. Het belang van de aandacht voor en de daadwerkelijke aandacht die is besteed aan een specifiek item in de periode van ontslag na de stamceltransplantatie per groep

Patiënten met een Autologe HSCT:
A. Gebied dat als belangrijk werd ervaren



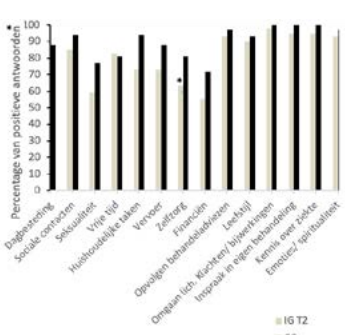
B. Belangrijk gebied dat werd besproken door de oncologieverpleegkundige



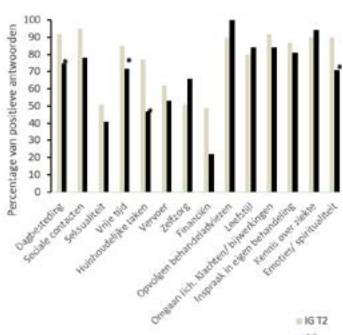
IG=interventie groep; CG=controlegroep; *P-waarde <0,05

Vervolg Figuur 2. Het belang van de aandacht voor en de daadwerkelijke aandacht die is besteed aan een specifiek item in de periode van ontslag na de stamceltransplantatie per groep

Patiënten met een Allogene HSCT:
C. Gebied dat als belangrijk werd ervaren



D. Belangrijk gebied dat werd besproken door de oncologieverpleegkundige



IG=interventie groep; CG=controlegroep; *P-waarde <0,05