

## EEN KWALITATIEF ONDERZOEK

# Vijf fasen van herstel na een allogene stamceltransplantatie

**Auteurs:** Mariska van der Lans, hemato-oncologieverpleegkundige, verpleegkundig consulent, afdeling Hematologie, Erasmus MC Kanker Instituut, Erica Witkamp, hoofddocent verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam, Wendy Oldenmenger, coördinator verpleegkundig oncologisch onderzoek, Erasmus MC Kanker Instituut, Annoek Broers, internist-hematoloog, afdeling Hematologie, Erasmus MC Kanker Instituut

Een allogene stamceltransplantatie (alloSCT) is een intensieve behandeling voor patiënten met een hemato-oncologische maligniteit. Aandacht voor de langetermijneffecten en kwaliteit van leven na alloSCT is belangrijk. Inzicht in de problematiek waarmee patiënten (het eerste jaar) na de behandeling worden geconfronteerd, kan oncologieverpleegkundigen helpen bij het inzetten van zelfmanagementinterventies.

## Achtergrond

AlloSCT is een intensieve behandeling voor patiënten met een hemato-oncologische maligniteit. Het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor behandeling met een alloSCT neemt nog steeds toe. Alleen al in Europa rapporteerden Passweg et al. (2015) in 2013 een toename van het totaal aantal transplantaties van 26% in de laatste vijf jaar en van 88% in de laatste vijftien jaar. Deze transplantaties betreffen in 41% van de gevallen een behandeling met allogene stamcellen.

De behandeling kan gepaard gaan met ernstige complicaties, zoals een verhoogde kans op infecties en afstotingsreacties. Hierdoor wordt de patiënt met name in het eerste jaar na een alloSCT geconfronteerd met een breed scala aan problemen, zoals ver-

moeidheid, hervatten van het werk, het veranderde lichaamsbeeld en seksualiteit (dos Santos et al., 2011; Niederbacher et al., 2012). Inzicht in deze problematiek stelt oncologieverpleegkundigen in staat patiënten voor te bereiden en te begeleiden bij het ontwikkelen van copingstrategieën, zelfmanagementinterventies en effectieve doorverwijzing. De centrale vraag in dit onderzoek is: Wat zijn de ervaringen van patiënten die een alloSCT hebben ondergaan in het eerste jaar na de transplantatie?

## Methode

Voor dit onderzoek werden semigestructureerde interviews afgenomen bij hemato-oncologische patiënten die in het Erasmus MC Kanker Instituut een alloSCT ondergingen, in de periode van oktober 2010

## IN HET KORT

In dit kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van alloSCT-patiënten in het eerste jaar na de transplantatie, is gebleken dat alle patiënten een vergelijkbaar proces van herstel doormaken. Door dit herstel te vertalen naar een model met vijf fasen is het mogelijk om het herstel van de alloSCT-patiënt te classificeren en gerichte interventies in te zetten welke aansluiten bij de fasen van herstel waarin de patiënt zich op dat moment bevindt.

tot april 2011. Patiënten werden geïncludeerd indien zij  $\geq 18$  jaar waren, de Nederlandse taal beheersten, ten tijde van het interview één jaar na alloSCT waren, geen recidief ziekte hadden en in staat waren een interview van 1,5 uur te volbrengen. Alle patiënten gaven schriftelijk toestemming voor het interview. Bij de interviews werd gebruik gemaakt van een topiclijst gebaseerd op de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies van kwaliteit van leven (Cooke et al., 2007). Gedurende het onderzoeksproces zijn alle maatregelen om de methodologische kwaliteit van het onderzoek te waarborgen, vastgelegd in een logboek. Inclusie van patiënten stopte wanneer er geen nieuwe informatie meer werd gevonden in de interviews. De interviews zijn allemaal opgenomen, eerst letterlijk uitgetypt en vervolgens door twee personen onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Data-analyse heeft plaats gevonden aan de hand van de constant vergelijkende methode (Boeije, 2010). Na elk interview werden de gegevens geanalyseerd en de bevindingen werden gebruikt in de volgende interviews. Dit stelde de onderzoekers in staat om de nieuwe concepten te verfijnen en verder te ontwikkelen. De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC heeft toestemming gegeven voor het onderzoek.

## Resultaten

In totaal werden tien patiënten geïnterviewd die door de behandeling met tijdelijke of blijvende bijwerkingen waren geconfronteerd welke hun lichamelijke, psychische, sociale en spirituele welbevinden hadden beïnvloed. Het betrof zes mannelijke en vier vrouwelijke patiënten. De gemiddelde leeftijd ten tijde van

de transplantatie was 34 jaar. Aan de hand van het kwalitatieve analyseproces en codering bleek dat alle patiënten een vergelijkbaar proces van herstel doormaakten welke in te delen was in vijf fasen (figuur 1).

### 1 Overleven

In deze fase stond het lichamelijke welbevinden centraal. De ernstige vermoeidheid liet geen ruimte voor het psychische, sociale en spirituele welbevinden. *“En dat was ook echt, ik was gedoucht, ik deed een handdoek om mezelf heen, en toen moest ik op bed gaan liggen en daar droogde ik mij zo goed en zo kwaad als het kon af. Of mijn man hielp mij. En dan moest ik minstens een uur bijkomen, wilde ik een onderbroek of een hemdje aan doen.”*

### 2 Incasseren

Ook in deze fase stond de kwetsbaarheid ten aanzien van het lichamelijke welbevinden centraal. Deze fase kenmerkte zich door het optreden van bijwerkingen en/of diverse complicaties waarvoor opname veelal noodzakelijk was. Dit trok een sterke wissel op het incasservermogen. *“...Ja, ik denk het is psychisch gewoon zwaarder... Die bestraling gecombineerd met die chemo en transplantatie is zo ongelofelijk zwaar dat je een natuurlijke bescherming hebt waarmee je je kan afsluiten voor bepaalde dingen... Bij mij is toen gewoon een knop om gegaan en met die graft-versus-host erachteraan, dat zorgde ervoor dat ik eigenlijk pas sinds anderhalve maand ongeveer wat beter bij mijn gevoel kan. Het heeft mij op sommige momenten best wel onzeker gemaakt... Onzekerheid ook over... Ja over alles eigenlijk in je bestaan...”*

BEGRIPPEN	
AlloSCT	Een stamceltransplantatie met stamcellen afkomstig van een donor.
Graft-versus-Host ziekte (GvHD)	Graft-versus-Host ziekte wordt ook wel omgekeerde afstoting genoemd. Graft-versus-Host ziekte ontstaat als de afweercellen van de donor het weefsel van de patiënt als vreemd herkennen. Daardoor vallen de afweercellen van de donor het weefsel aan van de patiënt. Dit veroorzaakt ontstekingsverschijnselen.

### 3 Herwinnen van controle

In deze fase stond de patiënt meer stil bij zowel het lichamelijke als het psychische welbevinden. De zwaarte van het gehele behandeltraject werd steeds meer zichtbaar. Er kwam wat ruimte voor het sociale welbevinden. Dit uitte zich onder andere in de hechte band die ontstond met de directe familieleden. Echter het terugwinnen van de rol in het gezin vergde veel energie.

*“Nou, dat is gewoon heel zwaar en dat, omdat, je eigenlijk al energie tekort komt om te herstellen en te bevatten wat er allemaal gebeurd is. En dan daarnaast heb je nog allerlei andere rollen, de rol van partner, de rol van moeder, de rol van vriendin. En dat is gewoon bijna niet te doen, dat is écht niet te doen. Nou, ik moet ook wel zeggen dat dat ook wel een hele moeilijke periode geweest is ... Ik denk dat een transplantatie een heel intensief traject is ... Ja, maar tegelijkertijd, heb je ook tijd en energie nodig om de band met je kinderen te herstellen.”*

### 4 Inzetten van herstel

Er werd een zekere verbetering in conditie ervaren. Ten aanzien van het sociale functioneren was er weer ruimte voor vrienden. De vriendenkring had door het intensieve traject veel veranderingen ondergaan. In deze fase kon er ook een eerste aanzet tot werkherhaving optreden.

*“Ja, je kringetje wordt wel kleiner, en dat heeft denk ik niet zo zeer met alle aandacht te maken wat men geeft, maar meer met dat je zelf verandert en daar zelfbewuster in selecteert.”*

### 5 Terugkijken

In deze fase dienden zich steeds vaker stabiele periodes aan. Ten aanzien van het psychische welbevinden werd het incasseringsvermogen sterker. Naast intimiteit kwam er in deze fase heel voorzichtig weer een beetje energie voor seksualiteit. Tijdens deze fase stond het spiritueel welbevinden centraal. Allen ervoerden een spirituele meerwaarde ten aanzien van de ziekte en behandeling. Zij gaven aan dat het hun leven positief had beïnvloed. Men keek terug op het gehele ziekteproces.

*“Hoe raar of vreemd het misschien klinkt, voor een deel ben ik ook wel weer een beetje blij geweest omdat het gebeurd is. Hoe het mijzelf in een positieve manier veranderd heeft... Waar verandering in zit is eigenlijk gewoon mezelf. Ik heb het gevoel dat ik daar grote stappen in heb gemaakt. Voor mezelf. Qua persoonlijke ontwikkeling. Dus wat dat betreft zijn de hele afgelopen drie jaren toch wel in je voordeel geweest. Ergens is hier een*

*knop omgegaan... Ik denk dat ik mezelf veel sneller en beter ben tegengekomen... Als ik mezelf vergelijk met leeftijdsgenoten, ja, dat ik daar wel een goede sprong in heb gemaakt. En daar ben ik wel heel erg blij mee.”*

De duur van deze fasen varieerde per patiënt. Kenmerkend voor alle patiënten was dat indien zij accepteerden dat de periode na de stamceltransplantatie nooit meer zal worden zoals voor de diagnose, dit het doorlopen van de verschillende fasen in het proces van herstel bevorderde.

### Discussie

Alle patiënten uit dit onderzoek blijken een proces van herstel doorgemaakt te hebben welke is in te delen in vijf fasen. Inzicht in het proces van herstel stelt oncologieverpleegkundigen in staat deze patiënten te begeleiden tijdens deze verschillende fasen (figuur 1).

Naar aanleiding van deze uitkomsten is er binnen de hematologie een nazorginterventie ontwikkeld. Hierbij worden aan stamceltransplantatiepatiënten drie gesprekken met een oncologieverpleegkundige aangeboden. Een inventariserend gesprek tijdens de op-

## Het terugwinnen van de rol in het gezin vergde veel energie

name en in het eerste jaar na ontslag twee nazorggesprekken. Met behulp van de lastmeter wordt geïnterviewd of patiënten een specifieke hulpvraag hebben en of er een doorverwijzing naar andere zorgverleners nodig is. Daarnaast ondersteunen de oncologieverpleegkundigen patiënten in het nemen van initiatieven ten aanzien van het ontwikkelen van copingstrategieën, zelfmanagementinterventies en effectieve doorverwijzing. Naast de implementatie van deze nazorginterventie is het effect van deze interventie tevens geëvalueerd. Momenteel worden deze gegevens geanalyseerd.

Voor het volledige artikel scan:



De literatuurlijst staat vermeld op pagina 42-43.

**Figuur 1** Fasering van problemen en wezenlijke veranderingen en behoefte aan steun gedurende het eerste jaar na AlloSCT

FASEN	OVERLEVEN	INCASSEREN	HERWINNEN VAN CONTROLE	INZETTEN VAN HERSTEL	TERUGKIJKEN
Problemen en veranderingen	<p><i>Lichamelijk</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermoeidheid</li> <li>- Verminderde conditie</li> <li>- Zintuiglijke veranderingen</li> <li>- Koud hebben</li> <li>- Verminderde eetlust</li> </ul> <p><i>Psychisch</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Overweldigd zijn</li> <li>- Onzekerheid</li> </ul>	<p><i>Lichamelijk</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermoeidheid</li> <li>- Opeenstapeling van complicaties</li> <li>- Opeenstapeling van bijwerkingen</li> <li>- Verminderde eetlust</li> <li>- Gewichtsverandering (afname/toename)</li> </ul> <p><i>Psychisch</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Belasting van incasseringsvermogen</li> </ul>	<p><i>Lichamelijk</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermoeidheid</li> <li>- Verminderde conditie</li> <li>- Herstel zintuiglijke veranderingen</li> </ul> <p><i>Psychisch</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bewustwording van het onherroepelijke van veranderingen</li> <li>- Bewustwording van duur en impact van het herstelproces</li> <li>- Concentratiestoornissen</li> </ul> <p><i>Sociaal</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Geïntensiveerde band met familie</li> <li>- Vervullen rol in gezin</li> <li>- Financiële last</li> </ul>	<p><i>Lichamelijk</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermoeidheid</li> <li>- Herstel stabiliteit lichamelijk welbevinden</li> <li>- Infecties</li> </ul> <p><i>Psychisch</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bewustwording van de waarde van de steun van sociale netwerk</li> </ul> <p><i>Sociaal</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selectie van vrienden</li> <li>- Veranderde financiële situatie</li> </ul> <p><i>Spiritueel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Persoonlijke groei</li> </ul>	<p><i>Lichamelijk</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermoeidheid</li> <li>- Toename stabiele periodes</li> <li>- Vaccinaties en afname kwetsbaarheid infecties</li> <li>- Onvruchtbaarheid</li> <li>- Verminderd libido/pijn bij vrijen</li> </ul> <p><i>Psychisch</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Herstel incasseringsvermogen</li> <li>- Verwerken, afstand nemen en terugkijken</li> <li>- Hervinden vertrouwen in lichaam</li> <li>- Afname gevoel van overweldigd zijn</li> </ul> <p><i>Sociaal</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Veranderde beleving seksualiteit en intimiteit</li> </ul> <p><i>Spiritueel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Persoonlijke groei</li> <li>- Ervaren verrijking</li> <li>- Relativeren</li> </ul>
Behoeftes aan steun	<p><i>Informeel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner en/of ouders</li> </ul> <p><i>Zorgverleners</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hematoloog/Verpleegkundig Specialist</li> </ul>	<p><i>Informeel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner en/of ouders</li> </ul> <p><i>Zorgverleners</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hematoloog/Verpleegkundig Specialist</li> <li>- Diëtist</li> </ul>	<p><i>Informeel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner en/of ouders, familie</li> <li>- Lotgenoten</li> </ul> <p><i>Zorgverleners</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hematoloog/Verpleegkundig Specialist</li> <li>- Fysiotherapeut</li> <li>- Psycholoog</li> <li>- Maatschappelijk werker</li> </ul>	<p><i>Informeel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner en/of ouders, familie, selecte vrienden</li> <li>- Lotgenoten</li> </ul> <p><i>Zorgverleners</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verpleegkundig Specialist</li> <li>- Fysiotherapeut</li> <li>- Maatschappelijk werker</li> </ul>	<p><i>Informeel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partner en/of ouders, familie, selecte vrienden</li> <li>- Lotgenoten</li> </ul> <p><i>Zorgverleners</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verpleegkundig Specialist</li> <li>- Gynaecoloog/seksuoloog</li> <li>- Psycholoog</li> </ul>