

# **Leven na overleven**

*Hoe nazorggesprekken het verschil kunnen maken*

Meyboomprijs 2019

Drs. M.C.M. van der Lans

Senior verpleegkundig consulent/onderzoeker

Kliniek Hematologie Erasmus MC Kanker Instituut

## **Inleiding**

Een hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT) maakt heden ten dage steeds meer onderdeel uit van de standaard behandelprocedure voor een hemato-oncologisch ziektebeeld [1]. Verbeteringen in de patiënten selectie en ontwikkelingen op het gebied van technologie en preventieve supportieve care zijn alleen al in Europa verantwoordelijk voor een stijging van 3,5% in 2016 ten opzichte van de 43.636 HSCT's in 2015 [1,2]. Ondanks de toename van deze behandelprocedure dient de impact van de behandeling niet onderschat te worden. Deze intensieve behandeling is vooral gedurende het eerste jaar verantwoordelijk voor zowel lichamelijke als psychische symptomen die de domeinen van het lichamelijke, mentale, sociale en spirituele welbevinden beïnvloeden [3-6]. Hierbij valt te denken aan o.a. vermoeidheid, verminderde eetlust, concentratieproblemen, veranderingen op het gebied van vruchtbaarheid en seksualiteit én problematiek ten aanzien van werkhervatting en financiën [3-6]. Daarnaast is juist de allogene stamceltransplantatie (SCT) patiënt nog eens extra at risk voor het optreden van infecties of een omgekeerde afstoting. De lage afweer is er verantwoordelijk voor dat complicaties al binnen enkele uren levensbedreigende vormen kunnen aannemen [7].

Deze patiënten maken in het eerste jaar na ontslag een proces van herstel door. De duur van het gehele proces verschilt van patiënt tot patiënt, maar volgt een vast patroon. Het proces is opgebouwd uit vijf afzonderlijke fases, namelijk: 1) *overleven*; 2) *incasseren*; 3) *herwinnen van controle*; 4) *inzet van herstel*; 5) *terugkijken*. Elke fase kenmerkt zich in zijn eigen specifieke ervaringen en specifieke behoefte aan ondersteuning van een hulpverlener, hetgeen in de praktijk vaak gemist wordt [6].

Binnen de kliniek Hematologie is een verpleegkundige interventie ontwikkeld met als doel de nazorg voor zowel de autologe – als allogene SCT-patiënt binnen het Erasmus MC in het eerste jaar post SCT te verbeteren.

## **Methode**

### *Studie design*

De interventie is geëvalueerd middels een mixed-methods studie design.

### *Onderzoekspopulatie en procedure*

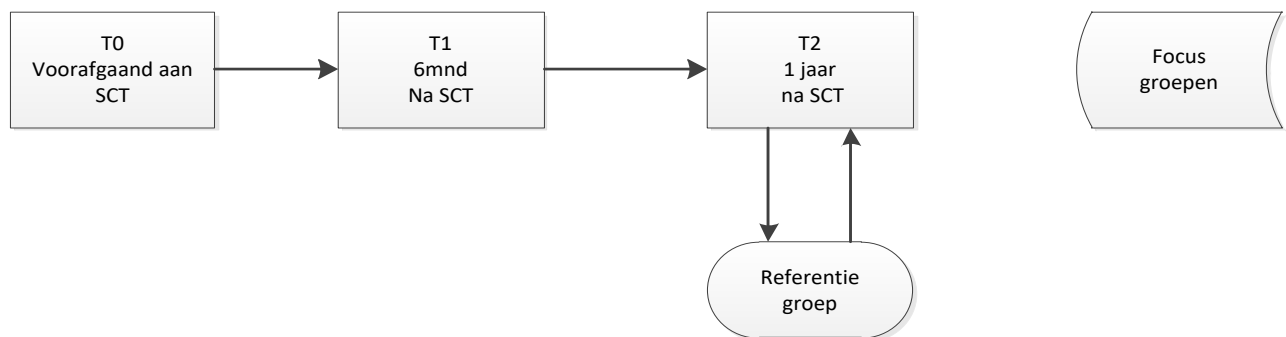
De onderzoekspopulatie bestond zowel uit patiënten die een autologe- of allogene stamceltransplantatie voor een hemato-oncologische behandeling in het Erasmus MC hebben ondergaan. Zij dienden ouder te zijn dan 18 jaar, de Nederlandse taal te beheersen en op het moment van het benaderen niet onder behandeling van recidief ziekte te zijn.

Het kwantitatieve onderdeel van het onderzoek bestond uit een interventiegroep en historische

controlegroep. Patiënten uit de controlegroep kregen de standaard nazorg. Patiënten uit de interventiegroep werd gevraagd om op 3 momenten, tijdens de opname van SCT, een half jaar en een jaar na de SCT een vragenlijst in te vullen. De historische controlegroep werd gevraagd 1 jaar na de SCT éénmaal de vragenlijst in te vullen (Figuur 1).

Het kwalitatieve onderdeel van het onderzoek bestond uit 2 focusgroepen welke beide de interventie hebben ontvangen. Eén groep bestond uit autologe SCT-patiënten (n= 8) de andere groep bestond uit allogene SCT-patiënten (n=8). Aan de hand van een topiclijst vonden de semigestructureerde focusgroep gesprekken plaats.

Figuur 1: Overzicht van het onderzoek



### *Ethische aspecten*

Voor dit onderzoek is toestemming van de METC gevraagd en verkregen.

### *Interventie*

Het doorlopen van het proces van herstel fungeerde als leidraad bij de ontwikkelde nazorg interventie. Bij de opbouw van de interventie heeft het theoretische raamwerk van Glasgow et al., welke zich vooral leent voor complexe interventies, centraal gestaan [9,10,11]. De interventie bestaat uit het houden van 2 nazorggesprekken door een hemato-oncologieverpleegkundige in het eerste jaar na de SCT. Tijdens deze interventie staan de individuele problematiek en de ervaringen bij het doorlopen van de fases van herstel centraal. De te bespreken problematiek wordt door de patiënt thuis voorafgaand aan het consult in kaart gebracht aan de hand van de Lastmeter [8]. De patiënt wordt tijdens het consult met de hemato-oncologieverpleegkundige gecoacht in het zelfmanagement door het prioriteren van de problemen. Daarnaast wordt er met de patiënt afgestemd of een eventuele doorverwijzing naar een specifieke zorg professional gewenst is. Deze hulpvraag kan bestaan uit enkelvoudige zorg binnen het Erasmus MC óf in de omgeving van de

patiënt. Voor meervoudig complexe zorg wordt de patiënt doorverwezen naar een revalidatiecentrum welk door ons geschoold zijn betreffende de specifieke SCT-zorgvragen.

Voor de uitvoering van deze interventie zijn drie hemato-oncologieverpleegkundige werkzaam op de klinische afdeling Hematologie aangesteld in de rol van ondersteuningsconsulent. Zij stellen zich al tijdens de opname voor de behandeling van SCT aan de patiënt en diens partner voor. Doordat deze ondersteuningsconsulenten werkzaam zijn op de afdeling is er ruim de mogelijkheid om tijdens het klinische verblijf een band van vertrouwen op te bouwen.

Voorafgaand aan de functie van ondersteuningsconsulent is een werkwijze en functieomschrijving ontwikkeld. De ondersteuningsconsulenten hebben voorafgaand aan de invoering van de interventie een training in gesprekstechnieken, probleemoplossing en zelfmanagement gehad. Daarna worden zij elk jaar geschoold door een coach specifiek voor oncologieverpleegkundigen en hebben zij elke zes weken intervisie welk geleid wordt door een verpleegkundig specialist van het psychosociale team.

#### *Meetinstrumenten*

Kwaliteit van leven (QoL) werd gemeten met behulp van de EORTC QLQ-C30, een kanker specifieke vragenlijst [12,13]. Daarnaast werd gebruik gemaakt van de FACT-BMT, welke vragenlijst specifiek voor patiënten is die een stamceltransplantatie hebben ondergaan [14,15].

Tevens is er een 14-item vragenlijst ontwikkeld betreffende topics die voor de patiënt van belang zijn om te bespreken tijdens het consult. Deze 14 items gaan in op therapie gerichte maar bevat ook items van praktische aard. Deze items maken onderdeel uit van het zogenaamde Zelfmanagement Web [16]. De items zijn achtereenvolgens: 1) *dagbesteding, werk*; 2) *sociale contacten*; 3) *intieme relaties, seksualiteit*; 4) *vervoer en mobiliteit*; 5) *vrijtijdsbesteding*; 6) *zelfzorg*; 7) *huishouden*; 8) *financiën, vergoedingen*; 9) *omgaan met behandeladviezen*; 10) *leefstijl*; 11) *klachten, bijwerkingen*; 12) *inspraak in eigen behandeling*; 13) *kennis over de ziekte*; 14) *emoties en zingeving* (Bijlage Figuur 2).

#### *Data-analyse*

De kwantitatieve data wordt geanalyseerd met behulp van IBM SPSS Statistics versie 22.0 voor Windows. De patiënten kenmerken worden weergegeven middels beschrijvende statistiek. Scores betreffende de QoL meetinstrumenten worden omgezet in een 0 – 100 schaal. De gemiddelde scores van de EORTC QLQ-C30 en de FACT-BMT zijn berekend volgens de desbetreffende handleidingen. De voortgang van de interventiegroep op 3 momenten (T0, T1 en T2) wordt vastgesteld middels de Friedman's two-way analyse of variance, waarbij een (tweezijdige) p-waarde < 0,05 wordt

gehanteerd. Om de verschillen tussen de interventie (T2) en de historische controlegroep te analyseren is er gebruik gemaakt van de Mann Whitney U-toets.

De kwalitatieve data zijn op band opgenomen, letterlijk uitgetypt en gecodeerd door 2 van de onderzoekers, waarna de resultaten besproken zijn in het team van onderzoekers.

De stappen in het analyse proces zijn vastgelegd in een logboek.

## **Resultaten**

In totaal hebben 75 patiënten in de interventie groep alle 3 de vragenlijsten ingevuld en 62 patiënten in de historische controlegroep de vragenlijst ingevuld. Reden voor uitval was voor de autologe patiënten de overplaatsingen naar een samenwerkend perifeer ziekenhuis of een nieuw recidief ziekte (Bijlage Figuur 3). De patiënten kenmerken zijn weergegeven (Bijlage Tabel 1).

### *Kwaliteit van leven*

Onderzoeksresultaten geven weer dat kwaliteit van leven gedurende het eerste jaar is verbeterd (Bijlage Tabel 2). De focusgroepen onderstrepen niet alleen de invloed op het lichamelijke welbevinden op QoL maar ook effect op het psychische en sociale welbevinden zoals de veranderde rol binnen het gezin.

*‘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’. (allogene SCT)*

De 14 items die tijdens het consult aan de orde komen, worden zowel door de autologe interventie - en controlegroep als door de allogene interventie -en controlegroep als belangrijk beschouwd. Door analyse van de data werd duidelijk dat de autologe interventiegroep statistisch significant meer aandacht ervoer in de begeleiding ten aanzien van 10/14 items ten opzichte van de autologe historische controlegroep (Bijlage Figuur 4a, b, c en d).

De invloed van de interventie op kwaliteit van zorg komt tot uiting in de focusgroep gesprekken. Daarnaast laten resultaten uit de focusgroep gesprekken zien uit welke bouwstenen de interventie is opgebouwd, namelijk:

1) De competentie van de oncologieverpleegkundige: Patiënten voelden zich ondersteund. Zij

kregen feed back en bemerkten dat de oncologieverpleegkundigen expert waren op het gebied van het specialisme. Echter het belang de holistische attitude van de oncologieverpleegkundige voerde de boventoon.

2) De te bespreken topics: Door de specialistische kennis én het vertrouwen welke al opgebouwd is tijdens de opname durfden patiënten zich kwetsbaar op te stellen en vragen die hen bezig hielden te stellen.

3) Zelfmanagement ondersteuning: Patiënten voelden zich aangemoedigd en gesteund om de regie over hun leven weer op te pakken.

4) Doorverwijzingen: Patiënten bemerkten dat de oncologieverpleegkundige expert was op het gebied van doorverwijzingen naar andere zorgprofessionals. Daarnaast vonden deze doorverwijzingen ook op het juiste tijdstip plaats (Bijlage Tabel 3).

## **Discussie en conclusie**

De verpleegkundige nazorg interventie welke is ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd voor de standaard nazorg aan patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan toont aan een waardevol model te zijn. Het voorziet in de behoefte van support van de patiënten gedurende het proces van herstel.

De holistische benadering, welk een hoofdrol speelt in meerdere zelfmanagement interventies, wordt ook in deze interventie als belangrijkste concept gezien [7,9,16,17,18]. Tevens blijkt vanuit het patiënten perspectief de oncologieverpleegkundige vanwege de kennis van het specialismen, maar juist ook vanwege de holistische attitude bij uitstek geschikt is om de domeinen die het dagelijks leven betreffen met de patiënt te bespreken.

Betreffende de QoL parameters wordt een verbetering van kwaliteit van leven gedurende het verstrijken van de tijd post SCT waargenomen. Het is echter niet mogelijk om het effect van de interventie tussen de interventie -en historische controlegroep aan te tonen.

Juist het kwalitatieve onderdeel van het onderzoek levert rijke data ten aanzien van kwaliteit van zorg op. Het verschaft belangrijke informatie uit welke bouwstenen de interventie is opgebouwd en welke medeverantwoordelijk zijn voor het slagen van de interventie.

De door ons ingezette interventie is niet alleen voor de autologe –en allogene HSCT-patiënt van meerwaarde, maar laat zijn relevantie ook op andere gebieden gelden.

Dit komt tot uiting in:

*Relevantie voor de verpleegkundige* De rol van ondersteuningsconsulent heeft voor de hemato-oncologie verpleegkundigen bijgedragen aan verdieping én professionele ontwikkeling. De complexiteit van de problematiek waarmee zij tijdens de consulten worden geconfronteerd is er

verantwoordelijk voor dat alle ondersteuningsconsulenten ook op het persoonlijke vlak groei hebben doorgemaakt.

*Relevantie voor praktijk* De interventie is binnen de kliniek Hematologie al vanaf het begin goed geadapteerd en wordt als positief beoordeeld. De aanpak van de ondersteuningsconsulenten, namelijk het stimuleren van het zelfmanagement, is anders dan die van arts of van de verpleegkundig specialisten, maar draagt juist daarom bij om als team compliance betreffende het naleven van leefregels en innemen van immunosuppressiva te bereiken. Daarnaast maken hematologen en de verpleegkundig specialisten gebruik van de adviserende rol van de ondersteuningsconsulenten waar het de expertise van het aanbod van zorg professionals betreft.

*Maatschappelijke relevantie* De nazorg interventie en het concept van ondersteuningsconsulenten sluit niet alleen goed aan binnen de kliniek Hematologie als binnen het Erasmus MC. De interventie kan zich tevens geplaatst zien binnen een groter maatschappelijk kader. Twee jaar geleden is men in Nederland gestart om deze interventie in meerdere perifere en academische ziekenhuizen voor de nazorg van oncologie patiënten te implementeren

**Figuur 2: Zelfmanagement Web**

Wilt u aangeven hoe het met u gaat op het gebied van:

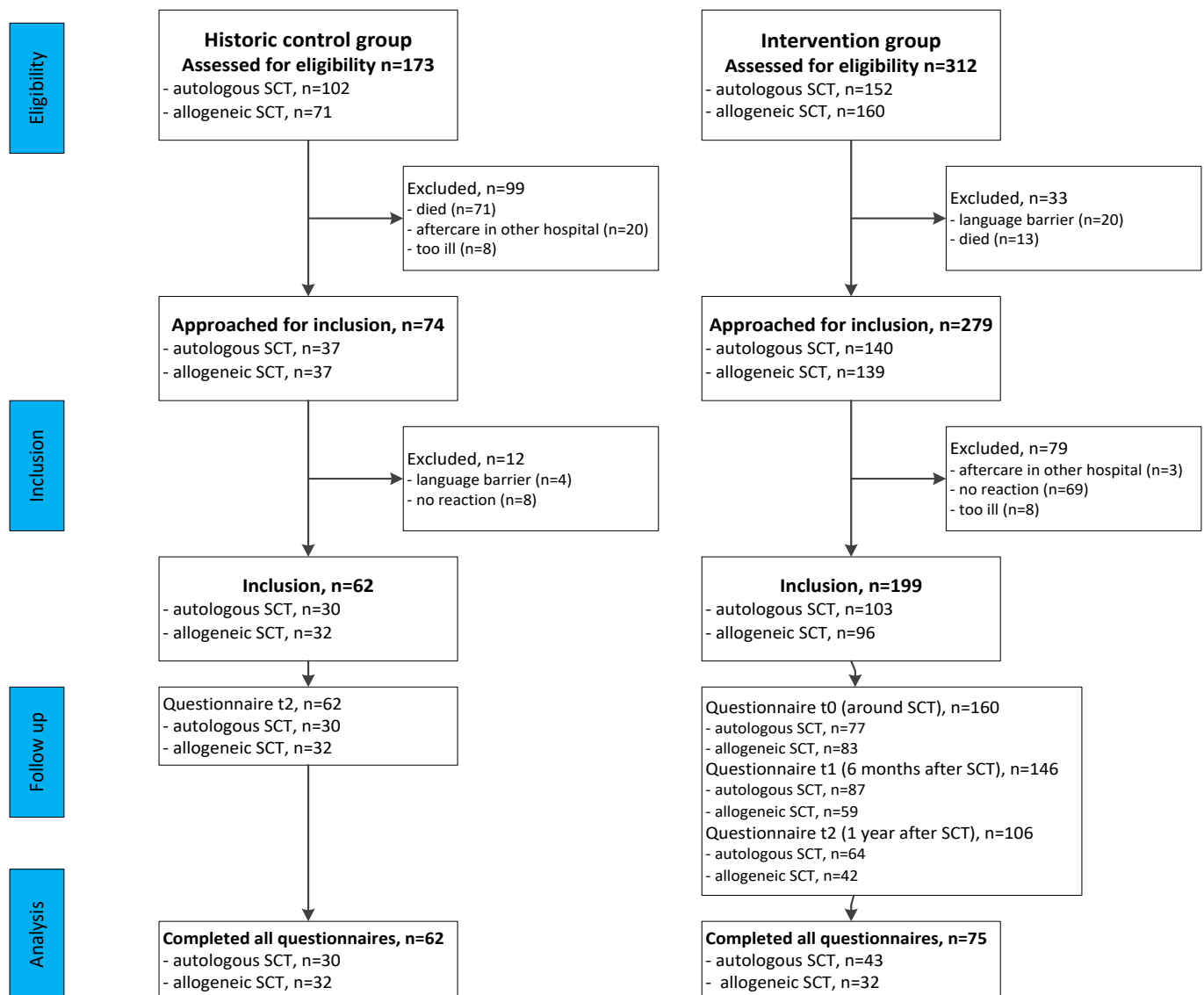
Uw antwoord kunt u aangeven door aan te kruisen:

- 1 – goed
- 2 – niet goed, maar ook niet slecht
- 3 – niet goed





**Figuur 3: Stroomschema**



Tabel 1: Patiënten kenmerken

	Interventie groep		Controle groep	
	Autologe SCT N=103	Allogene SCT N=96	Autologe SCT N=30	Allogene SCT N=32
<b>Geslacht, man, n(%)</b>	59 (57%)	57 (59%)	19 (63%)	21 (66%)
<b>Leeftijd, jaar, mediaan (IQR)</b>	56 (50-62)	57 (45-66)	60 (54-64)	57 (44-64)
<b>Hematologische diagnose, n(%)</b>				
<b>Acute leukemie</b>	5 (5%)	61 (64%)	3 (10%)	20 (63%)
<b>Chronische lymfatische leukemie</b>		3 (3%)	-	2 (6%)
<b>Myeloproliferatieve aandoeningen</b>		12 (13%)	-	5 (16%)
<b>Lymfomen</b>	45 (44%)	16 (17%)	13 (43%)	4 (12%)
<b>Plasmacel aandoeningen</b>	53 (51%)	3 (3%)	14 (47%)	1 (3%)
<b>Andere aandoeningen</b>		1 (1%)		
<b>Burgerlijke staat, n(%)</b>				
<b>Alleenstaand, nooit gehuwd geweest</b>	12 (12%)	8 (8%)	4 (13%)	4 (13%)
<b>Gehuwd of samenwonend met partner</b>	90 (87%)	88 (92%)	25 (83%)	26 (81%)
<b>Gemiste data</b>	1 (1%)	-	1 (3%)	2 (6%)
<b>Opleiding, n(%)</b>				
<b>&lt; Middelbaar onderwijs</b>	5 (5%)	8 (8%)	3 (10%)	2 (6%)
<b>Middelbaar onderwijs</b>	51 (50%)	48 (50%)	18 (60%)	19 (59%)
<b>Hoger onderwijs</b>	19 (18%)	26 (27%)	8 (27%)	11 (35%)
<b>Gemiste data</b>	28 (27%)	14 (15%)	1 (3%)	-

Tabel 2: Uitkomsten van Kwaliteit van leven

	Interventie groep T0, N=159 <i>Mean (sd)</i>	Interventie groep T1, N=146 <i>Mean (sd)</i>	Interventie groep T2, N=106 <i>Mean (sd)</i>	P-waarde *	Controle groep N=62 <i>Mean (sd)</i>	P-waarde^
<b>EORTC QLQ C30</b>						
Kwaliteit van leven	60 (23)	71 (17)	75 (16)	.002	76 (20)	.59
Lichamelijk Functioneren	70 (22)	79 (17)	81 (18)	.000	82 (19)	.43
Rol Functioneren	48 (31)	67 (25)	73 (25)	.000	73 (18)	.82
Emotioneel Functioneren	76 (20)	82 (19)	81 (18)	.084	85 (22)	.029
Cognitief Functioneren	75 (23)	79 (22)	79 (23)	.127	77 (24)	.76
Sociaal Functioneren	63 (37)	74 (26)	82 (21)	.000	77 (28)	.64
Symptoom Score	30 (20)	18 (15)	17 (14)	.000	17 (16)	.81
<b>FACT BMT</b>						
Lichamelijk welbevinden	19.5 (5.9)	23.0 (4.1)	23.4 (4.2)	.000	23.4 (4.1)	.94
Sociaal welbevinden	22.8 (3.6)	22.0 (4.2)	21.6 (3.8)	.007	20.7 (5.2)	.44
Emotioneel welbevinden	19.0 (3.4)	19.8 (3.2)	19.8 (3.2)	.23	20.2 (3.4)	.42
Functioneel welbevinden	16.3 (5.2)	17.9 (5.3)	18.8 (5.5)	.000	19.3 (5.4)	.82
Bijkomende zorgen BMT	25.1 (5.1)	27.7 (5.6)	28.7 (4.9)	.008	29.2 (5.6)	.91
FACT-Algemeen	77.9 (12.0)	82.8 (12.4)	83.7 (12.7)	.000	83.6 (13.3)	.62
FACT-BMT	102.9 (15.8)	110.5 (17.0)	112.4 (16.8)	.000	112.8 (17.8)	.95

\*p-value getest met de Samples Friedman's Two-Way analysis of variance; \*\*p-value getest met de Independent samples Mann-Whitney U test

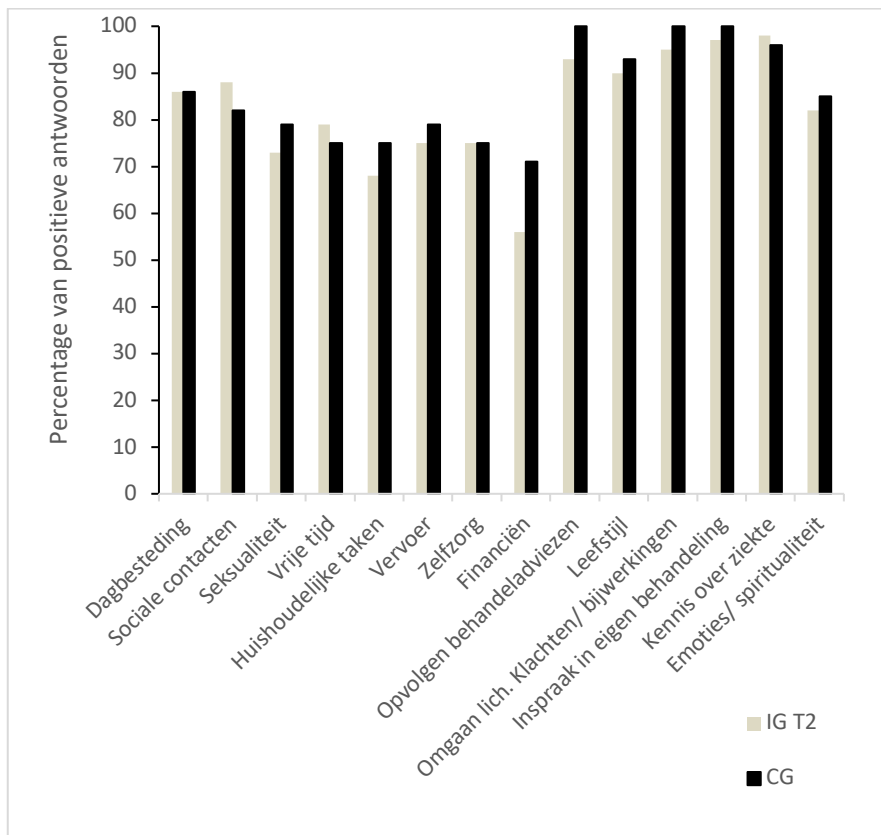
**Tabel 3. Citaten van patiënten die deelname aan de focusgroep gesprekken**

<b>Kwaliteit van zorg</b>	
Competenties van de oncologie verpleegkundige	"Ik was eigenlijk wel blij dat ik gesprekken met haar kon hebben. Zij heeft er toch wel een beetje aan bijgedragen dat ik me weer lekker en beter in mijn vel voelde. Ik had best last van emotionele buien en als ik door haar uitgenodigd werd dacht ik van yes dan heb ik toch een gesprekspartner". (autologe HSCT)
	"Wat met het meest opviel was dat zij toegankelijk was. Ik durfde me gelijk open en kwetsbaar op te stellen. Ik voelde mij vrij om over mijn angsten en alles wat mij bezig hield te praten. Al gelijk tijdens onze eerste ontmoeting voelde ik mij vertrouwd bij haar". (allogene SCT)
Topics	"Ze heeft mij inzicht gegeven hoe het leven er na de transplantatie uit gaat zien. Het was wel wat ik niet echt kon voorstellen wat mij nu te wachten stond." (allogene HSCT)
	"Alle onderwerpen kwamen aan de orde gedurende het eerste consult. Het was een uitleg van de leefregels waarmee je te maken krijgt na de behandeling van SCT. Bijvoorbeeld het effect van de zon op de huid na de behandeling van SCT. Mijn ouders waren ook aanwezig bij het bespreken van deze leefregels. Zowel mijn ouders als ik waren gerustgesteld." (allogene HSCT)
	"Zei vroeg mij waar ik het over wilde hebben. Voor mij was dat meer van zaken op het emotionele vlak. Ik heb 4 kinderen en geen partner, je kunt niet alles met je kinderen bespreken. Ik miste een gesprekspartner. We hadden een open communicatie, zij gaf advies hoe ik met bepaalde vragen om kon gaan". (autologe HSCT)
Zelfmanagement ondersteuning	"De expertise van de oncologieverpleegkundige motiveerde mij haar te bezoeken. Je weet niet op voorhand alles over de bijwerkingen van de behandeling. Gedurende de gesprekken benoem je je bijwerkingen en ervaringen. Zij geeft je bevestiging. Voor mij waren de gesprekken belangrijk omdat zij mij aanmoedigde waardoor ik in staat was te werken aan het psychische en mentale herstel". (autologe SCT)
	"Gedurende het gesprek werd je jezelf eerder bewust van de situatie waarin je je bevond. Dat is wel heel erg binnengekomen bij mij. ....Ja, je hoort jezelf antwoord geven en daardoor word je je meer bewust van de situatie waarin je je verkeerd.' (autologe HSCT)
	"Ik voelde mijzelf schuldig naar iedereen die het niet haalde. Van ik wel en zij niet. Daar was ik daar gewoon heel emotioneel onder omdat ik de stamceltransplantatie overleefd had. Dan zei zij maar je bent er wel en je mag er ook zijn. Door die gesprekken dan kom je zelf weer verder. Dat vond ik fijn." (autologe HSCT)
Verwijzing	"De doorverwijzing kwam voor mij precies op tijd. Ik zat toen alleen maar te huilen. Het werd mij allemaal teveel op dat moment. Ze zei gewoon alleen maar: Ik ga hulp voor je regelen omdat je nu nodig hebt. Geef je alleen maar over en ik ga je daarbij helpen. Zij wist dat ik altijd alles zelf probeer op te lossen. Dus ja, het was voor mij net op tijd." (allogene HSCT)
	"Na ontslag had ik veel moeite met het 24/7 samen zijn met mijn partner. Ik vond dat ik betutteld werd en kon gewoon niet meer mijn eigen ding doen vanwege beperkingen veroorzaakt door de behandeling. Zij zei tegen mij dat ik naar een psycholoog moest om over deze gevoelens te praten. Een dag later kreeg ik een mail met daarbij het adres van een goede psycholoog bij mij in de buurt." (allogene HSCT)

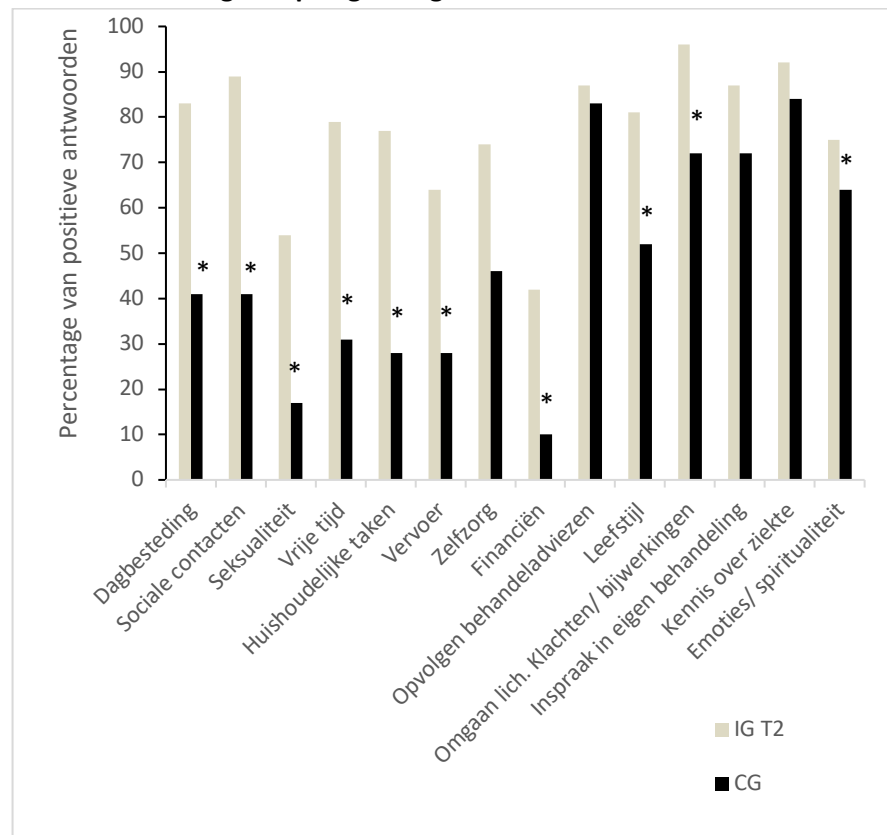
**Figuur 4. Het belang van de aandacht voor en de daadwerkelijke aandacht welke is besteed aan een specifiek item in de periode van ontslag na de stamceltransplantatie per groep**

**Patiënten met een Autologe HSCT:**

**A. Gebied welke als belangrijk werd ervaren**



**B. Belangrijk gebied welke werd besproken door de oncologieverpleegkundige**

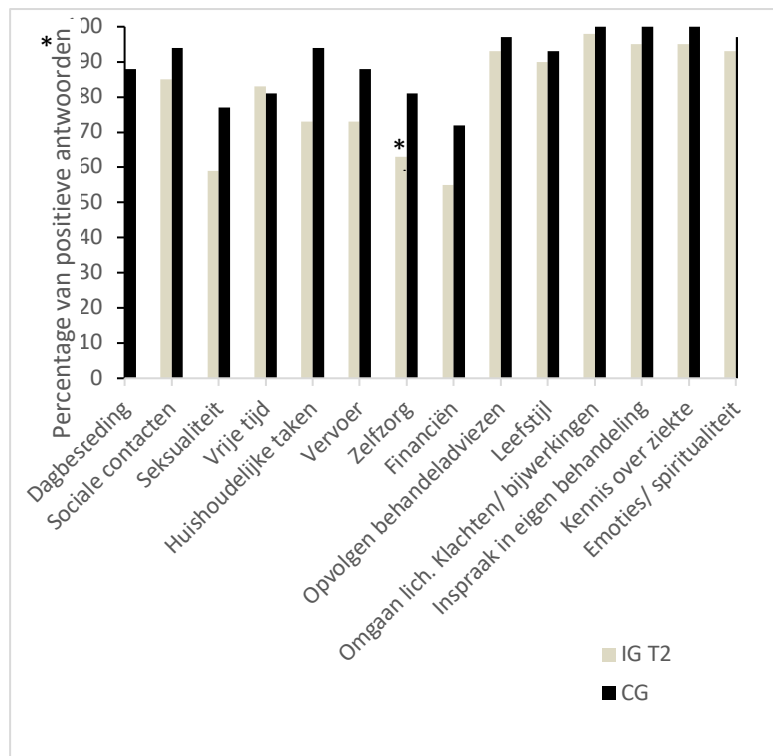


IG=intervention group; CG=control group; \*P-value <0.05

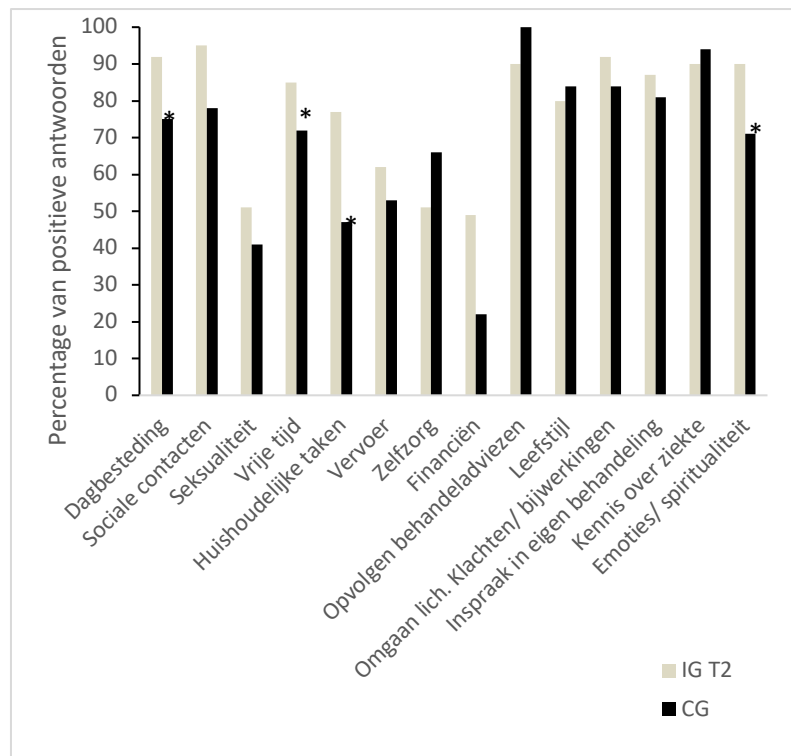
**Vervolg Figuur 4. Het belang van de aandacht voor en de daadwerkelijke aandacht welke is besteed aan een specifiek item in de periode van ontslag na de stamceltransplantatie per groep**

**Patiënten met een Allogene HSCT:**

**C. Gebied welke als belangrijk werd ervaren**



**D. Belangrijk gebied welke werd besproken door de oncologieverpleegkundige**



IG=intervention group; CG=control group; \*P-value <0.05

## Literatuurlijst

1. Passweg JR, Baldomero H, Bader P, Basak GW, Bonini C, Duarte R, Dufour C, Kröger N, Kuball J, Lankester A, Montoto S, Nagler A, Snowden JA, Styczynski J, Mohty M (2018) Is the use of unrelated donor transplantation leveling off in Europe? The 2016 European Society for Blood and Marrow Transplant activity survey report. *Bone Marrow Transplant* 53 (9):1139-1148. doi:10.1038/s41409-018-0153-1
2. Majhail NS, Farnia SH, Carpenter PA, Champlin RE, Crawford S, Marks DI, Omel JL, Orchard PJ, Palmer J, Saber W, Savani BN, Veys PA, Bredeson CN, Giralt SA, LeMaistre CF (2015) Indications for Autologous and Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation: Guidelines from the American Society for Blood and Marrow Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* 21 (11):1863-1869. doi:10.1016/j.bbmt.2015.07.032
3. Cooke L, Grant M, Eldredge D (2007) Hematopoietic Cell Transplantation: The Trajectory of Quality of Life. In: Ezzone S, Schmit-Pokorny K (eds) *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation: Principles, Practice, and Nursing Insights*, 3 edn. Jones and Bartlett Publishers, Boston, Toronto, London, Singapore, pp 391-421
4. dos Santos CL, Sawada NO, dos Santos JL (2011) Evaluation of the health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplantation patients. *Rev Lat Am Enfermagem* 19 (6):1322-1328. doi:S0104-11692011000600007
5. Niederbacher S, Them C, Pinna A, Vittadello F, Mantovan F (2012) Patients' quality of life after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation: mixed-methods study. *European Journal of Cancer Care* 21 (4):548-559. doi:10.1111/j.1365-2354.2012.01345.x
6. van der Lans MCM, Witkamp FE, Oldenmenger WH, Broers AEC (2019) Five Phases of Recovery and Rehabilitation After Allogeneic Stem Cell Transplantation: A Qualitative Study. *Cancer Nursing* 42 (1):50-57. doi:10.1097/NCC.0000000000000494
7. Kenyon M, Murray J, Quinn B, Greenfield D, Trigos E (2018) Late effects and Long Term Follow-Up. In: Kenyon M, Babic A (eds) *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses*. Springer, Switzerland, pp 271-299
8. Ransom S, Jacobsen PB, Booth-Jones M (2006) Validation of the Distress Thermometer with bone marrow transplant patients. *Psycho-oncology* 15 (7):604-612. doi:10.1002/pon.993
9. Berezowska A, Passchier E, Bleiker E (2019) Evaluating a professional patient navigation intervention in a supportive care setting. *Support Care Cancer*. doi:10.1007/s00520-018-4622-2
10. Glasgow RE, Toobert DJ, Barrera M Jr., Strycker LA (2004) Assessment of problem-solving: a key to successful diabetes self-management. *Journal of Behavior Medicine* 27 (5):477-490
11. van Hooft SM, Dwarswaard J, Jedeloo S, Bal R, van Staa A (2014) Four perspectives on self-management support by nurses for people with chronic conditions: a Q-methodological study. *International Journal of Nursing Studies* 52 (1):157-166. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.004

12. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, et al. (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 85 (5):365-376
13. Snyder CF, Blackford AL, Sussman J, Bainbridge D, Howell D, Seow HY, Carducci MA, Wu AW (2015) Identifying changes in scores on the EORTC-QLQ-C30 representing a change in patients' supportive care needs. *Quality of Life Research* 24 (5):1207-1216. doi:10.1007/s11136-014-0853-y
14. McQuellon RP, Russell GB, Cella DF, Craven BL, Brady M, Bonomi A, Hurd DD (1997) Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. *Bone Marrow Transplant* 19 (4):357-368. doi:10.1038/sj.bmt.1700672
15. Soudy H, Maghfoor I, Elhassan TAM, Abdullah E, Rauf SM, Al Zahrani A, Akhtar S (2018) Translation and validation of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) version 4 quality of life instrument into Arabic language. *Health and Quality of Life Outcomes* 16 (1):47. doi:10.1186/s12955-018-0861-7
16. Been-Dahmen JM, Beck DK, Peeters MAC, van der Stege H, Tielen M, van Buren MC, Ista E, van Staa A, Massey EK (2019) Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: a pilot study. *BMC Nephrology* 20 (1):143. doi:10.1186/s12882-019-1300-7
17. Peeters MAC, Braat C, Been-Dahmen JM, Verduijn GM, Oldenmenger WH, van Staa A (2018) Support needs of people with head and neck cancer regarding the disease and its treatment. *Oncology Nursing Forum* 45 (5): 587-596. doi:10.1188/18.ONF.587-596
18. Kim SH, Park SP, Kim SJ, Hur MH, Lee BG, Han MS (2018) Self-management needs of breast cancer survivors after treatment: Results from a focus group interview. *Cancer Nursing* 00 (0): 1-8. doi: 10.1097/NCC.0000000000000641