

Patiënten met hematologische maligniteiten die behandeld worden met hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT) staan voor de uitdaging om te gaan met een levensbedreigende ziekte en een stressvolle behandeling. Een deel van de patiënten rapporteert psychische klachten als angst of depressie na behandeling met HSCT, welke een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven. Behandeling van deze psychische klachten verdient daarom aandacht en zal naar verwachting leiden tot een verbetering van kwaliteit van leven. Tot op heden is er echter geen systematisch aanbod van ondersteunende psychische zorg voor deze patiëntengroep.

Het algemene doel van dit proefschrift is het bestuderen van de effecten van en de behoefte aan ondersteunende psychische zorg na behandeling met HSCT bij patiënten met hematologische maligniteiten. Er wordt ingegaan op de volgende specifieke onderzoeksvragen: Is het aanbieden van een interventieprogramma gericht op psychische ondersteuning aan patiënten die behandeld worden met autologe stamceltransplantatie, effectief in het reduceren van angst- en/of depressieve symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven? Welke specifieke problemen en zorgbehoeften hebben patiënten na behandeling met HSCT? Welke motieven hebben patiënten om (geen) ondersteunende hulp te zoeken na HSCT? En ten slotte, welke factoren voorspellen de kwaliteit van leven van patiënten na behandeling met HSCT?

Achtergrond

De term 'hematologische maligniteiten' staat voor kanker in het bloed, beenmerg en/of de lymfeklieren. Hieronder vallen onder andere de diagnoses leukemie, lymfoom en multipel myeloom. Voor patiënten die gediagnosticeerd zijn met hematologische maligniteiten, is hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT) een vaak gebruikte eerste- of tweedelijns behandeloptie. HSCT wordt gezien als een van de meest belastende en stressvolle behandelingen binnen de oncologische zorg. Ruwweg worden twee typen HSCT onderscheiden: autologe stamceltransplantatie (auto-SCT) en allogene stamceltransplantatie (allo-SCT). Auto-SCT zorgt ervoor dat hogere doseringen chemotherapie kunnen worden gebruikt dan een menselijk lichaam normaal gesproken aan kan: door toediening van stamcellen kunnen het bloedbeeld en beenmerg herstellen nadat deze beschadigd zijn door hoge-dosis-chemotherapie. Bij behandeling met auto-SCT wordt gebruik gemaakt van de eigen stamcellen van de patiënt. Bij allo-SCT worden stamcellen van een donor gebruikt. Dit laatste heeft als voordeel dat er geen maligne cellen worden getransplanteerd en dat de donorcellen een immunologische reactie kunnen geven tegen 'lichaamsvreemde' antigenen. Deze reactie is gunstig als deze gericht is tegen eventuele resterende kankercellen, maar kan een groot nadeel vormen als de lichaamseigen cellen van een patiënt worden aangevallen. Dit laatste wordt 'graft-versus-host'-ziekte genoemd. Graft-versus-host ziekte kan leiden tot ernstige schade aan de lichaamsorganen; patiënten kunnen overlijden aan de gevolgen hiervan.

Voor patiënten met hematologische maligniteiten heeft behandeling met HSCT tot toegenomen overlevingskansen geleid. Tegelijkertijd gaan de ziekte en behandeling gepaard met beperkingen in de kwaliteit van leven van patiënten. Zowel vóór als direct na de transplantatie is de kwaliteit van leven van patiënten verlaagd. Ook op de lange termijn blijkt hun kwaliteit van leven lager te zijn dan die van de algemene bevolking. Beperkingen in kwaliteit van leven worden vaak veroorzaakt door de aanwezigheid van fysieke problemen, die het gevolg zijn van de ziekte zelf en/of de behandeling. Op korte termijn leidt de behandeling

vaak tot misselijkheid, ontstekingen van de slijmvliezen en vermoeidheid. Behandeling met HSCT kan ook leiden tot medische complicaties met potentieel nadelige gevolgen op lange termijn, zoals endocrien disfunctioneren, cardiovasculaire ziekten, pulmonaire complicaties of secundaire maligniteiten. Verder kunnen patiënten te maken krijgen met seksuele disfunctie, cognitieve problemen, slaapproblemen en klachten in het bewegingsapparaat. Daarnaast ervaart een deel van de patiënten psychische klachten, zoals depressieve klachten of angst voor terugkeer van de kanker. Deze klachten, met name symptomen van depressie en angst, treden op vóór, tijdens en na de behandeling. Uit voorgaand onderzoek blijkt dat de prevalentiecijfers voor depressieve symptomen in het jaar na de stamceltransplantatie variëren van 5% tot 48%. Voor angstsymptomen variëren deze cijfers van 5% tot 45%. Ook langere tijd na behandeling met HSCT komen psychische klachten voor. Eerdere studies lieten zien dat van de patiënten die vijf jaar of langer geleden behandeld zijn met HSCT, 20% tot 45% met psychische klachten kampt, en dat 9% tot 20% een klinische depressie heeft. De aanwezigheid van psychische klachten blijkt een belangrijke voorspeller te zijn van iemands functionele status en van andere aspecten van kwaliteit van leven. Functionele status omvat het individuele vermogen om algemene dagelijkse activiteiten uit te voeren. De verwachting is dat het behandelen van genoemde psychische klachten leidt tot een substantiële verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten, waaronder hun functionele status.

Psychische ondersteuning na behandeling met auto-SCT

In hoofdstuk 2 en 3 worden de opzet en resultaten beschreven van een gerandomiseerde klinische studie waarin we de effectiviteit toetsten van een interventieprogramma dat gericht was op het verminderen van psychische klachten en het verbeteren van kwaliteit van leven. Patiënten met hematologische maligniteiten, behandeld met auto-SCT, konden deelnemen aan deze studie. In de studie werd gekeken of behandeling met het interventieprogramma tot betere uitkomsten leidde dan de gebruikelijke zorg op de afdeling Hematologie. In het interventieprogramma werd gebruik gemaakt van de stapsgewijze zorgbenadering, wat inhield dat patiënten een keuze konden maken uit de volgende behandelopties: (1) 'watchful waiting'; (2) zelfhulpinterventie; of (3) intensievere zorg. Bij de eerste optie, 'watchful waiting', vond er geen actieve interventie plaats, maar de patiënt werd wel gevolgd. Bij toename van psychische klachten werden opties tot intensivering van de behandeling besproken. De tweede optie, de zelfhulpinterventie, omvatte een internetprogramma dat gericht was op het aanleren van probleemoplossende vaardigheden. De derde optie, intensievere zorg, kon bestaan uit (a) individuele behandeling door een consultatief psychiatisch verpleegkundige; (b) medicatie; (c) verwijzing naar een andere hulpverlenende instantie. De resultaten van deze studie lieten zien dat het stapsgewijze interventieprogramma niet effectief was in het behandelen van psychische klachten bij deze patiëntengroep. We vonden geen verschil in de mate van psychische klachten tussen patiënten in de groep die het interventieprogramma kregen en patiënten in de groep die de gebruikelijke zorg ontvingen. Deze resultaten konden voornamelijk verklaard worden doordat slechts weinig patiënten daadwerkelijk gebruik maakten van de behandelopties in het interventieprogramma, waarschijnlijk als gevolg van de bevinding dat relatief weinig patiënten in deze studie psychische klachten hadden. Maar ook bij patiënten met psychische klachten had de interventie onvoldoende effect. Daarnaast bleek dat 10.3% van de patiënten in de interventiegroep buiten onze studie om een vorm van psychische hulp had ontvangen. Dit lijkt er op te wijzen dat voor deze patiënten de huidige zorg goed functioneert en er geen aanvullende ondersteuning nodig is.

Gedurende het uitvoeren van de gerandomiseerde klinische studie viel het op dat de

meerderheid van de patiënten die deelnamen aan de studie geen behoefte had aan actieve interventies gericht op psychische ondersteuning. De meeste patiënten in het stapsgewijze interventieprogramma kozen voor de optie 'watchful waiting', een minderheid voor de zelfhulpinterventie, en geen enkele patiënt koos voor intensievere zorg. Eerder onderzoek en klinische ervaring toonden echter aan dat patiënten na HSCT veel symptomen rapporteren. Deze bevindingen lijken tegenstrijdig met de ervaringen in onze studie. Een duidelijk beeld van de problemen en zorgbehoeften van deze patiëntengroep bleek noodzakelijk om gericht ondersteunende hulp te kunnen bieden.

Behoeftes aan ondersteuning na behandeling met HSCT

In hoofdstuk 4 van dit proefschrift bestudeerden we de ervaren problemen en zorgbehoeften van patiënten na behandeling met HSCT. De resultaten laten zien dat patiënten in de vijf jaar na auto-SCT of allo-SCT voornamelijk fysieke problemen ervaren: tot 96% van de patiënten rapporteerde minimaal één fysiek probleem. Maar ook cognitief-emotionele problemen (tot 68%) en praktische problemen (tot 47%) werden regelmatig genoemd. Opvallend was dat slechts een minderheid van de patiënten behoefte had aan zorg voor hun problemen. De percentages van patiënten die behoefte hadden aan zorg, varieerden van 0% tot 10.6% na allo-SCT en van 0% tot 8% na auto-SCT.

De observaties uit zowel de gerandomiseerde klinische studie (hoofdstuk 2 en 3) en de resultaten van de probleem- en zorgbehoefte-analyse (hoofdstuk 4) duiden op een discrepantie tussen het grote aantal symptomen of problemen dat patiënten rapporteren in de jaren na HSCT, en de relatief lage behoefte aan ondersteunende zorg. Een voorgaande studie liet inderdaad al zien dat slechts 50% van de patiënten met psychische klachten na behandeling met HSCT hier hulp voor had gezocht. De resultaten van studies in andere kankerpopulaties wijzen in dezelfde richting. Om meer inzicht te krijgen in deze discrepantie, verrichtten we een kwalitatieve interviewstudie (hoofdstuk 5) waarin het hulpzoekgedrag van patiënten in de twee jaar na auto-SCT is bestudeerd. Met de resultaten van deze studie, waarvoor we twintig patiënten interviewden, toonden we aan dat de persoonlijke doelen van patiënten, hun toekomstperspectief en de fase van herstel waarin zij verkeerden, bepaalden of zij een symptoom als een probleem ervoeren. In het geval patiënten problemen hadden, hadden zij een uitgesproken voorkeur om deze problemen zelfstandig of met hulp van naasten op te lossen en geen professionele hulp in te roepen. Ten slotte werd hun hulpzoekgedrag bepaald door hun copingstrategieën, de ondersteuning door het sociaal netwerk en kennis over beschikbare hulp (mensen met meer kennis, zochten vaker hulp).

Voorspellen van kwaliteit van leven na HSCT

De bevindingen uit de studies zoals beschreven in de hoofdstukken 2 tot en met 5 van dit proefschrift wijzen uit dat de meerderheid van patiënten die behandeld zijn met HSCT, in staat is om goed met (de gevolgen van) de ziekte en behandeling om te gaan. Dit zou kunnen betekenen dat ondersteunende zorg voornamelijk gericht moet zijn op de kleinere groep patiënten met een verhoogd risico op psychische klachten. Hiervoor is het noodzakelijk om deze groep te kunnen identificeren. Een manier om dit te doen, is door te bestuderen welke factoren voorspellend zijn voor het vóórkomen van psychische klachten, of zoals we in hoofdstuk 6 onderzocht hebben, voor beperkingen in domeinen van kwaliteit van leven. Hoofdstuk 6 betreft een systematisch literatuuroverzicht van de factoren die kwaliteit van leven na behandeling met HSCT voorspellen. Factoren die (met matig tot sterk bewijs) een slechte kwaliteit van leven voorspelden, waren demografische factoren (vrouw-

zijn, jonge leeftijd), psychosociale factoren (weinig sociale steun ontvangen, al bestaande psychische klachten) en ziekte-specifieke kenmerken (graft-versus-host ziekte, intensieve voorbehandeling).

Vervolgens hebben we bekeken of deze factoren inderdaad in de praktijk gebruikt kunnen worden om het functioneren van patiënten te voorspellen. Daarvoor hebben we in hoofdstuk 7 predictiemodellen ontwikkeld om fysiek functioneren en psychisch functioneren na stamceltransplantatie te voorspellen. Hierbij maakten we gebruik van factoren die artsen en verpleegkundigen standaard tot hun beschikking hebben, zoals demografische en medisch-somatische factoren. Uit de resultaten van deze studie concludeerden we dat een predictiemodel met alleen deze standaard beschikbare predictoren het fysiek en psychisch functioneren van patiënten na HSCT wel kon voorspellen, maar niet zo adequaat als wenselijk is. Omdat uit voorgaand onderzoek is gebleken dat fysiek en psychisch functioneren vóór de transplantatie, het functioneren na de transplantatie voorspellen, zou het toevoegen van deze factoren kunnen leiden tot verbetering van de predictiemodellen, met als gevolg dat het functioneren van patiënten beter voorspeld kan worden.

Discussie en conclusie

Dit proefschrift eindigt met een discussie van alle bevindingen in de hoofdstukken 2 tot en met 7. Centraal in dit proefschrift staat het effect van en behoefte aan ondersteunende psychische zorg na behandeling met HSCT bij patiënten met hematologische maligniteiten. Uit de diverse studies zijn een aantal leerpunten naar voren gekomen. Het eerste punt betreft het selecteren van patiënten voor een interventie. Het interventieprogramma zoals beschreven in de hoofdstukken 2 en 3, gericht op het verbeteren van probleemoplossende vaardigheden, bleek niet effectief in het verminderen van psychische klachten en het verbeteren van kwaliteit van leven. Het programma werd aangeboden aan alle stamceltransplantatiepatiënten die aan de studie deelnamen. Dit werd gedaan vanuit de gedachte dat iedereen, ongeacht aanwezigheid van psychische klachten, zou kunnen profiteren van verbeterde probleemoplossende vaardigheden. In de afgelopen jaren hebben studies echter aangetoond dat interventies beter werken als ze ontwikkeld worden voor een specifieke groep (bijvoorbeeld patiënten met psychische klachten) en dan ook alleen aan deze specifieke groep worden aangeboden.

Het tweede leerpunt betreft de zorgbehoeften van patiënten die behandeld zijn met HSCT. Ondanks het feit dat patiënten in de jaren na HSCT een veelheid aan symptomen ervaren, voornamelijk fysiek, maar ook cognitief-emotioneel van aard, heeft slechts een minderheid behoefte aan aanvullende, ondersteunende zorg. Kortom, niet alle patiënten met klachten hebben ook daadwerkelijk behoefte aan hulp voor deze klachten. De behoefte aan ondersteunende zorg bleek afhankelijk van diverse factoren, waaronder de wens van patiënten om hun problemen zelfstandig of met behulp van hun naasten aan te pakken, hun copingstrategieën, en hun kennis van beschikbare hulp.

Een laatst belangrijk punt is dat patiënten over veel veerkracht blijken te beschikken. In onze gerandomiseerde klinische studie bleek slechts 7% psychische klachten te hebben tijdens ziekenhuisopname voor auto-SCT. Dit percentage was lager dan verwacht. Ook bleek dat de meeste mensen goed met (de gevolgen van) hun ziekte en behandeling om konden gaan. In het opzetten van ondersteunende zorg voor psychische klachten moet daarom een goede balans worden gezocht tussen enerzijds het ondersteunen van de veerkracht van patiënten en hun wens om hun problemen zelfstandig aan te pakken, en anderzijds een eventuele behoefte aan professionele zorg.