

Cover Page



Universiteit Leiden

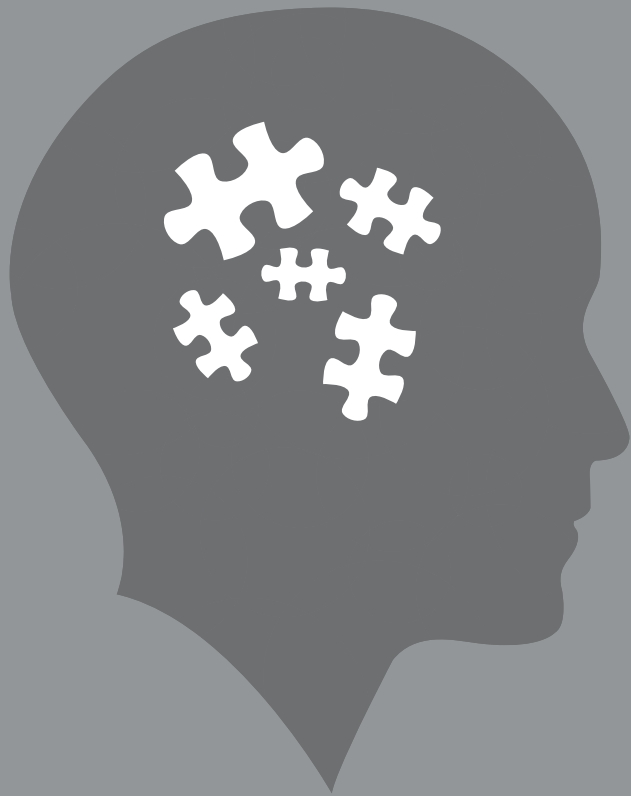


The handle <http://hdl.handle.net/1887/44774> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Leeuwen, B.M. van

Title: Vestibular Schwannoma Treatment : from quality of life towards quality of care

Issue Date: 2016-12-13



9

Samenvatting

Vestibularis schwannomen (ook wel brughoektumoren genoemd) zijn goedaardige, vaak langzaam groeiende tumoren, uitgaande van de achtste hersenzenuw, de gehoor- en evenwichtszenuw (nervus vestibulocochlearis). Patiënten met een vestibularis schwannoom presenteren zich meestal met een eenzijdig gehoorverlies veroorzaakt door schade aan die zenuw, en/of oorsuizen, duizeligheid of evenwichtsklachten. Vestibularis schwannomen kunnen worden beschouwd als een chronische ziekte aangezien ze onomkeerbaar zijn, een lange duur hebben, en een betekenisvolle invloed hebben op de patiënt, hun familie, en de gezondheidszorg. De behandelkeuze blijft onderwerp van discussie met bij elke modaliteit voor- en nadelen die door de patiënt moeten worden gedragen. Door veelvuldiger gebruik van MRI scans (magnetic resonance imaging) en de betere toegankelijkheid van de mogelijkheden om het gehoor te laten testen worden de laatste jaren bij meer mensen per jaar een vestibularis schwannomen ontdekt. Hierbij gaat het voornamelijk om kleine tumoren die geen klachten geven. Bij deze patiënten gaat het niet om overleving, maar speelt Kwaliteit van Leven een steeds belangrijkere rol. De heersende gedachte is dat zowel bepaalde kenmerken van de patiënt, evenals kenmerken van de tumor, maar ook psychologische factoren voorspellers zijn van Kwaliteit van Leven bij deze patiënten. Volgens het Common Sense Model van zelfregulatie (het vermogen van mensen om het geestelijk functioneren zelf te beïnvloeden) door Leventhal en collega's, wordt de manier waarop mensen met hun ziekte omgaan (zelf-management) bepaald door onder meer de manier waarop zij hun ziekte beleven. Lichamelijk, geestelijk en sociaal welbevinden en functioneren spelen een belangrijke rol in de variatie van de ernst van de ziekte, zoals waargenomen door de patiënten, en daarmee ook op hun Kwaliteit van Leven. Dit proefschrift beoogt a) een bijdrage te leveren aan de kennis over Kwaliteit van Leven van patiënten met een vestibularis schwannoom, en b) handvatten te bieden voor artsen in de communicatie met hun patiënten over Kwaliteit van Leven om op deze manier de kwaliteit van de zorg voor deze patiënten te verbeteren.

In **hoofdstuk 1** wordt een algemene introductie met een kort overzicht van de definitie, klinische presentatie, vóórkomen en behandelmogelijkheden voor het vestibularis schwannoom, en de Kwaliteit van Leven. Daarna wordt besproken dat voor elke afzonderlijke patiënt de keuze voor de 'beste behandeling' ingewikkeld kan zijn. Hoe dan ook heeft elk van de behandelmogelijkheden (te weten, afwachten (wait-and-scan), bestraling en operatie) een grote impact hebben op de Kwaliteit van Leven van patiënten. De ontwikkeling van de behandeling met medicijnen kort beschreven. Het begrip Kwaliteit van Leven met betrekking tot patiënten met een vestibularis schwannoom wordt daarna uitvoerig besproken. Nadien wordt de theoretische achtergrond van het begrip zelfregulatie geschetst aan de hand van het Common Sense Model en wordt aandacht

besteed aan ziektebeleving en emotionele intelligentie als aspecten van de verstandelijke en emotionele paden van dit model. Kwaliteit van Leven werd gebruikt als uitkomstmaat. Aan het eind van het hoofdstuk wordt gesproken over gedeelde besluitvorming en wordt het doel van de studie behandeld. Gedeelde besluitvorming is een belangrijke strategie in klinische situaties waarin er, vanuit medisch perspectief, meer dan één redelijke behandelmogelijkheid is. Dit is gebaseerd op het samenvoegen van zowel de best beschikbare medische bewijsvoering (gegeven door de arts), en de voorkeuren van de patiënt. Op deze wijze kan de "beste" behandeling voor elke afzonderlijke patiënt worden vastgesteld.

Kwaliteit van Leven heeft zich in de moderne geneeskunde ontwikkeld tot een belangrijke uitkomstmaat waarmee het effect van medische behandelingen wordt weergegeven. Zowel lichamelijke als emotionele gevolgen van de ziekte vertalen zich in de Kwaliteit van Leven van de patiënt, die bij patiënten met een vestibularis schwannoom verminderd blijkt te zijn vanaf het moment van de diagnose. Tot op heden werd bij studies naar de Kwaliteit van Leven van patiënten met een vestibularis schwannoom voornamelijk gebruik gemaakt van een veel gebruikte algemene Kwaliteit van Leven vragenlijst, de Short Form-36 Vragenlijst (SF-36). Gezien de beperkingen die een algemene vragenlijst heeft, werd recent in de Verenigde Staten de Penn Acoustic Neuroma Quality-of-Life scale (PANQOL) ontwikkeld. In **hoofdstuk 2** wordt de studie beschreven waarin de PANQOL naar het Nederlands werd vertaald en werd gevalideerd in een Nederlandse groep patiënten met een vestibularis schwannoom. De resultaten waren vergelijkbaar met de studie waarin de PANQOL voor het eerste werd beschreven en er werd een duidelijk verlaagde Kwaliteit van Leven gevonden op het moment van de diagnose. Het advies voor artsen is om de PANQOL te gebruiken in toekomstige studies opdat zij Kwaliteit van Leven als behandelgoal opvatten. Hoewel het nog onduidelijk is hoe de zelf-management vaardigheden van deze groep patiënten zijn, kan de PANQOL mogelijk gebruikt worden bij het ontwikkelen van zelf-management programma's voor patiënten met een vestibularis schwannoom, om het effect van het programma op de Kwaliteit van Leven van patiënten mee te meten.

Om een beter begrip te krijgen van de Kwaliteit van Leven van de patiënten met een vestibularis schwannoom is het van belang om meer inzicht te krijgen in de factoren die invloed hebben op deze Kwaliteit van Leven. De heersende gedachte is dat zowel bepaalde kenmerken van de patiënt, evenals kenmerken van de tumor, maar ook psychologische factoren (bijvoorbeeld weinig optimisme, weinig controle) voorspellers zijn van Kwaliteit van Leven bij deze patiënten. Emotionele intelligentie staat voor de

variabiliteit in de manier waarop mensen in staat zijn hun eigen gevoelens, en die van anderen, te benoemen, uiten, gebruiken en reguleren. Emotionele intelligentie kan worden gezien als een sterke voorspeller van de impact van stressvolle periodes in het leven. Onderzoek heeft aangetoond dat emotionele intelligentie een factor van Kwaliteit van Leven is bij patiënten met bijvoorbeeld bepaalde vormen van kanker. Emotionele intelligentie zou ook een voorspeller van Kwaliteit van Leven van patiënten met een vestibularis schwannoom kunnen zijn, maar dit werd niet eerder onderzocht. De studie waarin het verband tussen emotionele intelligentie en Kwaliteit van Leven bij patiënten met een vestibularis schwannoom werd onderzocht wordt beschreven in **hoofdstuk 3**. Voor deze studie werd gebruik gemaakt van de PANQOL en de Trait Emotional Intelligence Questionnaire-Short Form (TEIQU-SF). Volgens deze studie wordt de Kwaliteit van Leven voor 23% bepaald door de emotionele intelligentie. Daarnaast leveren evenwichtsstoornissen (10% verklaring), verstoorde werking van hersenzenuwen (4%) en opleidingsniveau (1%) een bijdrage aan de Kwaliteit van Leven. Deze resultaten benadrukken dat een interventieprogramma met de focus op het omgaan met emoties en stress zou kunnen helpen voor patiënten met een vestibularis schwannoom. Hopelijk dragen deze resultaten bij aan een verbeterde begeleiding aan deze groep patiënten.

Hoewel een vestibularis schwannoom een goedaardige tumor is, ervaren veel patiënten dat helemaal niet zo. Zij zijn vaak angstig, en onzeker over wat de toekomst hen zal brengen. Dit kan een sterke invloed hebben op de ziektebeleving van patiënten en daarmee op hun Kwaliteit van Leven. Ziektebeleving kan worden omschreven als: "een uitgesproken, betekenisvol samengebrachte structuur van kennis die het volgende omvat: (a) een overtuiging van het samenghang tussen meerdere lichamelijke en geestelijke functies, die al dan niet vastgesteld juist is; (b) een verzameling van gevoelens, symptomen, emoties en lichamelijke beperkingen in lijn met deze overtuiging; (c) een eenvoudige theorie omtrent de mechanismen die ten grondslag liggen aan de vastgestelde elementen in (b), en (d) onuitgesproken of concrete voorschriften voor verbeterende maatregelen" (Lacroix JM. Assessing illness schemata in patient populations In: Skelton JA, Croyle RT, eds. *Mental representation in health and illness*. New York: Springer; 1991:197). In **hoofdstuk 4** wordt de studie beschreven waarin tekeningen die patiënten hebben gemaakt van hun vestibularis schwannoom werden gebruikt om de ziektebeleving, en de invloed daarvan op de Kwaliteit van Leven, te meten. Naast de tekeningen werd gebruik gemaakt van Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) om ziektebeleving te meten, en de PANQOL om de Kwaliteit van Leven te meten. De tekeningen waren over het algemeen weinig gedetailleerd, en weinig patiënten hadden emoties in de tekening weergegeven. In vergelijking met patiënten met verschillende soorten kanker scoorden patiënten met een

vestibularis schwannoom het laagste op de dimensie 'Coherence', wat aangeeft dat zij van alle onderzochte groepen het minste begrip hebben van hun eigen ziekte. Dit onderzoek geeft aanwijzingen dat het laten tekenen van de tumor door patiënten een duidelijk beeld geeft van de gedachten van de patiënt over het vestibularis schwannoom en de invloed daarvan op hun dagelijks leven. Hiermee kunnen artsen hun patiënten mogelijk beter begrijpen, wat bijdraagt aan een goede zorg voor de patiënten. Tevens kan het ook verhelderend zijn voor de patiënten zelf, wat van toegevoegde waarde kan zijn in zelf-management programma's.

Aangezien er bij patiënten met een vestibularis schwannoom vaak meerdere behandelmogelijkheden zijn moet er een keuze gemaakt worden tussen deze mogelijkheden (afwachten, bestraling en operatie). In de voorlichting naar patiënten toe lijkt het van belang dat de artsen kunnen weergeven wat een patiënt van elk van de drie behandelingen kan verwachten op de langere termijn. Dit geldt zowel voor klinische variabelen, als voor het effect van de behandeling op de Kwaliteit van Leven. Tot op heden is hier weinig over bekend. **Hoofdstuk 5** beschrijft de studie die het beloop van de Kwaliteit van Leven na de verschillende behandelingen in kaart brengt. Propensity scores (de kans op een bepaalde behandeling, gegeven bekende mogelijke versturende factoren) werden gebruikt en de resultaten werden uitgesplitst naar de grootte van de tumor om te controleren voor mogelijke versturende factoren. Uit deze studie blijkt dat patiënten met een kleine tumor (< 10 mm) een betere Kwaliteit van Leven hebben als er voor een afwachtend beleid is gekozen, vergeleken met patiënten die bestraald of geopereerd worden. Voor de middelgrote en grote tumoren werden, ook op de langere termijn (tot 10 jaar na behandeling), geen betekenisvolle verschillen gezien van de verschillende behandelmogelijkheden op de Kwaliteit van Leven. Tevens bleek uit deze studie dat van alle klachten die patiënten kunnen ervaren, evenwichtsklachten en duizeligheid de sterkste invloed hebben op de Kwaliteit van Leven. De resultaten van deze studie kunnen van waarde zijn in de communicatie met patiënten over de Kwaliteit van Leven na behandeling, en het effect dat klachten kunnen hebben op hun Kwaliteit van Leven.

Voor elke individuele patiënt moet een keuze voor een behandelmogelijkheid worden gemaakt. Vanuit de literatuur wordt duidelijk dat voor patiënten met kleine tumoren of zeer grote tumoren deze keuze het minst ingewikkeld is, gezien bij deze patiënten er niet meer dan één gelijkwaardige behandeling beschikbaar is. Voor deze patiënten is het voor artsen mogelijk om een duidelijk advies te geven voor de ene of de andere behandeling. Daarentegen wordt gezien dat bij middelgrote tumoren vaak meerdere behandelmogelijkheden medisch gelijkwaardige opties zijn, en bij deze patiënten is het

van groot belang dat de behandelkeuze gemaakt wordt in overleg met de patiënt. Vaak gaat het om de keuze tussen bestraling of operatie. Dit is voor patiënten een extreem moeilijke, en soms zelf bijna onmogelijke, keuze. Het is belangrijk dat artsen proberen de patiënten handvatten te bieden om deze keuze te maken, bijvoorbeeld door middel van een duidelijke uiteenzetting van de voordelen en nadelen die verwacht kunnen worden van elk van de drie behandelmogelijkheden. Allereerst is het daarvoor van belang om uit te vinden hoe de behandelkeuze op dit moment tot stand komt. De studie die inzicht geeft in dit onderwerp wordt beschreven in **hoofdstuk 6**. Door middel van een studie waarbij vanuit het patiëntendossier werd onderzocht met welke motivering artsen aangeven dat er een reden tot behandeling is, en waarom zij de voorkeur geven aan de ene of de andere behandelmogelijkheid. Vanuit deze studie wordt ook duidelijk dat er een aanzienlijke groep is bij wie de behandelkeuze wordt voorgelegd aan de patiënt omdat er medisch gezien geen sterke voorkeur bestaat. Middels deze studie wordt hier aandacht voor gevraagd. Tevens wordt gepleit voor meer handvatten voor de patiënt om deze moeilijke beslissing te maken zodat zij een waardige partner worden in het proces van de gedeelde besluitvorming.

In **hoofdstuk 7** worden de belangrijkste conclusies en resultaten beschreven in dit proefschrift bediscussieerd. Daarnaast worden een aantal belangrijke implicaties voor de klinische praktijk en een voorstel voor vervolgonderzoek gegeven.