

Vestibular schwannoma treatment: from Quality of Life towards Quality of Care.

Bibian van Leeuwen

Vestibularis schwannomen zijn benigne tumoren uitgaande van de nervus vestibulocochlearis. Bij patiënten met een vestibularis schwannoom blijkt de Kwaliteit van Leven verlaagd vanaf het moment van de diagnose. De heersende gedachte is dat patiëntkarakteristieken, tumorkarakteristieken, maar ook psychologische factoren voorspellers zijn van Kwaliteit van Leven. Tot op heden werd vooral gebruik gemaakt van algemene Kwaliteit van Leven vragenlijsten, die beperkingen hebben ten aanzien van ziekte-specifieke problemen. In de huidige studie hebben we een recent ontwikkelde ziekte-specifieke vragenlijst (PANQOL) gevalideerd voor de Nederlandse populatie. Dit promotieonderzoek beoogt een bijdrage te leveren aan de kennis over Kwaliteit van Leven van patiënten met een vestibularis schwannoom, en handvatten te bieden voor artsen in de communicatie met patiënten om op deze manier de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

De manier waarop mensen met hun ziekte omgaan wordt onder meer bepaald door de manier waarop zij hun ziekte beleven. Lichamelijk, geestelijk en sociaal welbevinden spelen een belangrijke rol in de variatie van de ernst van de ziekte, zoals waargenomen door de patiënten, en daarmee op hun Kwaliteit van Leven. Een niet eerder onderzochte variabele was emotionele intelligentie, wat kan worden gezien als een sterke voorspeller van de impact van stressvolle periodes in het leven. Onze studie toonde aan dat de Kwaliteit van Leven voor 23% bepaald wordt door emotionele intelligentie. Daarnaast spelen evenwichtsstoornissen, hersenzenuwuitval en opleidingsniveau een rol.

Hoewel een vestibularis schwannoom een goedaardige tumor is, wordt dit door veel patiënten niet zo ervaren. Zij zijn angstig en onzeker over wat de toekomst hen zal brengen. Dit kan een sterke invloed hebben op de ziektebeleving en daarmee op de Kwaliteit van Leven. Middels tekeningen die patiënten hebben gemaakt van hun vestibularis schwannoom werd getracht de ziektebeleving, en de invloed daarvan op de Kwaliteit van Leven, te meten. De tekeningen waren weinig gedetailleerd, en weinig patiënten hadden emoties in de tekening weergegeven. In vergelijking met patiënten met verschillende soorten kanker lijken patiënten met een vestibularis schwannoom weinig begrip van hun eigen ziekte te hebben.

Bij vestibularis schwannomen blijft de behandelkeuze onderwerp van discussie met voor- en nadelen bij elke modaliteit. Zeker nu meer kleine, asymptomatische vestibularis

schwannomen worden gevonden als toevallsbevinding speelt Kwaliteit van Leven een belangrijkere rol in de behandelkeuze (wait-and-scan, radiotherapie of chirurgie). Het blijkt dat patiënten met een kleine tumor (< 10 mm) een betere Kwaliteit van Leven hebben in een wait-and-scan traject. Voor de middelgrote en grote tumoren werden, ook op de langere termijn (tot 10 jaar na behandeling), geen significante verschillen gezien. Bij deze patiënten zal in overleg met de patiënt een behandelkeuze worden gemaakt. Het is belangrijk dat artsen proberen de patiënten handvatten te bieden zodat zij een waardige partner worden in het proces van de gedeelde besluitvorming.

Datum en plaats promotie: 13 december 2016 te Leiden

Promotores: prof. dr. P.P.G. van Benthem & prof. dr. A.A. Kaptein

Co-promotor: Dr. A.G.L. van der Mey

Functie: KNO-arts

Werkplek: Groene Hart Ziekenhuis Gouda & Sophia kindziekenhuis / Erasmus MC Rotterdam

Mail-adres: bibianvanleeuwen@gmail.com