

A large, stylized number 9 is the central focus of the image. The number is filled with a grayscale, high-resolution brain scan pattern, likely an MRI or CT scan, showing intricate, swirling, and layered structures. The background is plain white. The word "Samenvatting" is written in a bold, black, sans-serif font across the middle of the number 9.

# Samenvatting

Het inleidende **hoofdstuk 1** geeft achtergrondinformatie over subarachnoidale bloedingen (SAB) en geeft tevens een kort overzicht van de huidige kennis van de langetermijnevolgen voor het leven van de patiënt. Dit hoofdstuk beschrijft de belangrijkste doelstelling van dit proefschrift, namelijk het verkrijgen van meer kennis over de langetermijnevolgen vier jaar na een SAB en om te bepalen welke patiënten langdurige professionele ondersteuning nodig hebben.

Vergeleken met een aneurysmatische bloeding (A-SAB), wordt de perimesencefale bloeding (PM-SAB) vaak beschouwd een gunstiger uitkomst te hebben. Het doel van **hoofdstuk 2** is om de uitkomsten in het eerste jaar na het ontstaan van een SAB te vergelijken tussen patiënten met A-SAB en PM-SAB. De resultaten toonden inderdaad aan dat patiënten met PM-SAB minder last hadden van depressie en vermoeidheid en dat ze sneller waren dan patiënten met A-SAB op de cognitieve taak voor het meten van motor- en verwerkingsnelheid (TMT-A). Vergeleken met normscores scoorden patiënten met een A-SAB slechter op alle testen, terwijl patiënten met PM-SAB langzamer waren op de complex cognitief functioneren taak (TMT-B) en meer last hadden van vermoeidheid, gemeten met de FSS. Deze resultaten suggereren dat ook patiënten met een PM-SAB op de lange termijn last kunnen hebben van gevolgen die interfereren met dagelijkse activiteiten en sociale participatie. We kunnen hieruit concluderen dat zowel patiënten met A-SAB als patiënten met een PM-SAB één jaar na de bloeding mogelijk behoefte hebben aan professionele ondersteuning. Meer onderzoek is nodig om deze resultaten te bevestigen.

Vervolgens hebben we in **hoofdstuk 3** bij een grotere groep patiënten met PM-SAB vermoeidheid en cognitief functioneren onderzocht in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Na vier jaar ondervond 33% van de patiënten met een PM-SAB vermoeidheid en problemen met cognitief functioneren op de domeinen aandacht en concentratie, snelheid van informatieverwerking en geheugen. De vermoeidheidsscore was significant geassocieerd met subjectief en objectief cognitief functioneren, stemming en co-morbiditeit. Zelfs na correctie voor stemming en co-morbiditeit, bleef vermoeidheid geassocieerd met aandacht en executieve functies. Deze resultaten benadrukken dat patiënten, zelfs vier jaar na het ontstaan van de bloeding, geconfronteerd kunnen worden met de negatieve gevolgen van een PM-SAB.

**Hoofdstuk 4** richt zich op patiënten met een A-SAB die vier jaar gevolgd werden. Verschillende uitkomstmaten voor depressie, vermoeidheid, cognitief functioneren, onafhankelijkheid, gezondheid-gerelateerd functioneren, participatie, sociale steun,

---

locus of control en kwaliteit van het leven werden getest op basis van het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health). Veranderingen in de tijd werden gemeten en langetermijnresultaten werden vergeleken met normscores. We vonden vooruitgang op de scores van de Barthel Index, TMT-B, SSL-12 (totale score en waarderingsteun), MHLCS (arts-oriëntatie), en SF-36 (emotionele rol), terwijl de scores op de CES-D, FSS, SIP-68 en SF-36 (overige scores) gelijk bleven. Na vier jaar follow-up vonden we dat patiënten met een A-SAB slechter scoorden op de cognitief functioneren taken (TMT-A en TMT-B), hogere vermoeidheid scores (FSS) hadden, en dat een groter percentage patiënten depressieve klachten had dan norm groepen. Daarnaast vonden we dat 69% van de patiënten niet werkten en dat 82% problemen ondervond op de domeinen psychologische autonomie en communicatie en sociale participatie (SIP-68). Uit deze resultaten kunnen we concluderen dat vier jaar na het ontstaan van de bloeding, patiënten problemen ervaren met executieve functies, stemming en vermoeidheid.

In **hoofdstuk 5** onderzochten we of patiënten met A-SAB en PM-SAB onvervulde behoeften (unmet needs) ervaren met betrekking tot integratie in de samenleving en arbeidssituatie vier jaar na SAB. De resultaten van deze studie laten zien dat 67.2% van de patiënten werkloos is en 67.2% onvervulde behoeften heeft. De belangrijkste onvervulde behoefte blijkt de behoefte aan informatie te zijn en wordt door bijna 60% van de patiënten gerapporteerd. Daarnaast hebben werkloze patiënten meer onvervulde behoeften dan patiënten die wel werk hebben. Tenslotte vinden we een inverse relatie tussen onvervulde behoeften en integratie in de samenleving. Hieruit kunnen we concluderen dat er verder onderzoek nodig is om te bekijken of uitbreiding en verbetering van informatievoorzieningen bijdraagt aan betere integratie in de samenleving van patiënten met een SAB.

In **hoofdstuk 6** hebben we ons gericht op de gevolgen van een A-SAB en een PM-SAB op de mantelzorgers van de patiënten. We hebben de relatie van coping stijl met depressie, belasting en tevredenheid met het leven bij deze mantelzorgers onderzocht. Over het algemeen waren de mantelzorgers in deze studie tevreden met het leven, hadden ze lage depressie- en belasting scores en lieten ze adequate coping stijlen zien. Tevens laten de resultaten zien dat een voorkeur hebben voor palliatieve of passieve coping stijlen gerelateerd is aan meer depressieve symptomen, hogere belasting en ontevredenheid met het leven binnen de groep mantelzorgers van patiënten met SAB.

**Hoofdstuk 7** is de algemene discussie van dit proefschrift, welke de belangrijkste bevindingen beschrijft, de relatie tussen vermoeidheid, cognitief functioneren en

stemming bespreekt en wijst op het belang van het hebben van onvervulde behoeften in relatie tot integratie in de samenleving. Verder worden de sterke- en zwakke punten van deze studie besproken, doen we aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en geven we enkele klinische implicaties aan die voortvloeien uit dit onderzoek.