

Thesis Ellen van Coevorden-van Loon

Samenvatting NL

In de inleiding (hoofdstuk 1) wordt een korte uitleg gegeven over wat voor type hersentumor een laaggradig glioom (LGG) is. De behandelingsopties en de prognose worden vermeld en ook de prevalentie van het voorkomen van dit type hersentumor. Daarna geven we een uiteenzetting over de veelvoorkomende (kanker) gerelateerde ervaren pathologische vermoeidheid bij patiënten met een LGG. Daarnaast vestigen we aandacht op het feit dat patiënten met een laaggradig glioom min of meer een dubbele aandoening hebben: naast hun oncologische ziekte, hebben zij ook te maken met het aanwezige niet-aangeboren hersenletsel. We sluiten de inleiding af met het beschrijven van de belangrijkste doelstellingen van dit proefschrift, namelijk [1] het verkrijgen van inzicht in verschillende cognitieve en fysieke factoren die van invloed zouden kunnen zijn op het ontwikkelen en/ of in stand houden van de ervaren pathologische vermoeidheidsklachten bij patiënten met een LGG [2] het verkrijgen van inzicht in aspecten van de (maatschappelijke) participatie van patiënten met een LGG.

Het eerste gedeelte

In het eerste gedeelte van dit proefschrift staat de ervaren vermoeidheid bij patiënten met een LGG centraal en de gevolgen die vermoeidheid kan hebben op de (maatschappelijke) participatie, in het bijzonder het arbeidsproces. In hoofdstuk 2 geven we een overzicht van de resultaten van een systematische research naar de gebruikte vragenlijsten met betrekking tot het meten van vermoeidheid en het voorkomen van vermoeidheid bij patiënten met een LGG. Het overzicht bevat 19 geïncludeerde artikelen (N=971 LGG patiënten). Slechts in drie van de geïncludeerde artikelen werd een multidimensionaal meetinstrument gebruikt om de vermoeidheid te meten, in de andere artikelen werd een eendimensionaal instrument gebruikt. De drie artikelen gebruikten allemaal een ander multidimensionaal meetinstrument; Cancer Fatigue Scale (CFS), Checklist Individuele Spankracht (CIS), Multidimensionale Vermoeidheid Index (MVI). Het gebruik van de vele verschillende soorten meetinstrumenten maakt het lastig tot een nauwkeurige prevalentie van ervaren vermoeidheid te komen, we vonden prevalentiewaarden liggend tussen de 39% en 77%. We concluderen dat vermoeidheid een veel voorkomende klacht/ symptoom is bij patiënten met een LGG.

In hoofdstuk 3 beschrijven we de resultaten van onze studie “Analyses of Work In Glioma patients” (AWIG). Hierin onderzoeken we de prevalentie van terugkeer naar werk (RTW) bij patiënten met een LGG en analyseren we de aanwezigheid van eventuele voorspellers met betrekking tot RTW. In deze studie includeerden we 73 patiënten met een graad II glioom. Op het moment dat de patiënten de diagnose (laaggradig) glioom te horen kregen, had 84% van de patiënten een betaalde baan. Na een gemiddelde post-diagnose tijd van acht jaar, had 52% van deze groep patiënten (nog/weer) een betaalde baan (RTW-groep). Patiënten die terug konden keren naar werk (RTW-groep) waren jonger op het moment dat de diagnose gesteld werd, zij waren vaker van het mannelijk geslacht, gebruikten minder anti-epileptica medicatie en hadden significant minder last van ervaren mentale en fysieke vermoeidheid. In deze RTW-groep gaf 68,7% van de patiënten aan dat hun hersentumor een forse blijvende impact heeft op de uitvoer van hun werkzaamheden en dat aanpassingen noodzakelijk zijn gebleken. Daarbij werden aanpassing in functie en/of gereduceerde werkuren het vaakst genoemd. We concluderen dat iets meer dan de helft van de patiënten met een LGG uit onze onderzoekspopulatie weer terug kan keren naar werk.

Het tweede gedeelte

In het tweede gedeelte van dit proefschrift staat het cognitief (dis)functioneren en de ervaren mentale vermoeidheid bij patiënten met een LGG centraal. In hoofdstuk 4 geven we een overzicht van de resultaten van een systematische research naar de gebruikte vragenlijsten met betrekking tot het meten van cognitief (dis)functioneren en het voorkomen van afwijkingen in het cognitief functioneren bij patiënten met een LGG. Onze systematisch research heeft geleid tot een overzicht waarin we 17 artikelen hebben geïncludeerd (N=775 LGG patiënten). In deze 17 artikelen werden 46 verschillende meetinstrumenten genoemd, waarvan slechts 5 instrumenten in meerdere (≥ 5) artikelen gebruikt werden. Er bestaat onvoldoende consensus over het gebruik van een (vaste) testbatterij bij patiënten met een LGG. Daarnaast is in de geïncludeerde artikelen ook de definitie van een cognitieve stoornis aan wisselende definities onderhevig. De gerapporteerde prevalentiewaarden voor afwijkingen in het cognitief functioneren lagen tussen de 19-83% in de geïncludeerde artikelen.

In hoofdstuk 5 beschrijven we de resultaten van onze studie “Analyses of Fatigue in Glioma patients” (AFIG), met hierbij de focus op het cognitief (dis)functioneren op de domeinen aandacht, geheugen en executief functioneren en de relaties met ervaren mentale vermoeidheid bij patiënten met een LGG. We vonden dat onze patiënten met een LGG

(N=31) op alle domeinen van vermoeidheid (algemeen, fysiek en mentaal) hoge scores rapporteren. Een grote groep van onze patiënten met een LGG ervaart zelfs ernstige mentale vermoeidheid (55%). Het afgenomen neuropsychologisch onderzoek (NPO) gaf inzicht in de mate van cognitief (dis)functioneren bij patiënten met een LGG binnen onze onderzoekspopulatie. In onze onderzoekspopulatie werden milde tot ernstige cognitieve stoornissen vastgesteld op alle gemeten domeinen; aandacht (75%), geheugen (36%) en executief functioneren (42%).

Een nadere analyse toonde aan dat patiënten met ernstige ervaren mentale vermoeidheid lagere testcores hebben, verspreid over alle cognitieve domeinen (aandacht, geheugen en executief functioneren). Tenslotte zagen we dat de groep patiënten met ernstige ervaren mentale vermoeidheid meer beperkingen aangeven in het arbeidsproces, zo werken zij minder uren en hebben zij vaker hun functie moeten aanpassen dan patiënten zonder ernstig ervaren mentale vermoeidheid.

Het derde gedeelte

In het derde gedeelte van dit proefschrift staat het fysiek (dis)functioneren en de ervaren fysieke vermoeidheid bij patiënten met een LGG centraal. In hoofdstuk 6 beschrijven we de resultaten van onze AFIG studie, met de focus op het fysiek functioneren en de relaties met fysieke vermoeidheid bij patiënten met een LGG. Naast de eerder beschreven (ernstige) ervaren mentale vermoeidheid, ervaart een grote groep van onze patiënten ook fysieke vermoeidheid. Ernstige fysieke vermoeidheid wordt door 30% van de patiënten uit onze onderzoekspopulatie ervaren. Het analyseren van resultaten van de fysieke testen gaf inzicht in het fysiek (dis)functioneren van de patiënten met een LGG (N=30). Patiënten met een LGG hebben een significant verminderde cardiorespiratoire fitheid, onze resultaten tonen een 24% lagere maximale zuurstof opname ($VO_{2\text{piek}}$) dan verwacht zou mogen worden op basis van leeftijd en geslacht. Bij 28% van de patiënten is er sprake van een metabolische equivalent van een taak (MET) waarde < 5 op de anaerobe drempel, wat betekent dat bij deze patiënten hun cardiorespiratoire fitheid onvoldoende is om de noodzakelijke dagelijkse algemene en huishoudelijke levensverrichtingen te volbrengen. Daarnaast zagen wij een licht verlaagde handknijpkracht binnen onze onderzoekspopulatie. Bij het analyseren van deze resultaten in relatie tot de ervaren fysieke vermoeidheid zagen wij dat er wel een relatie aanwezig is tussen cardiorespiratoire fitheid ($VO_{2\text{piek}}$) en ervaren fysieke vermoeidheid, maar er geen relatie aanwezig is tussen de gemeten handknijpkracht en ervaren fysieke vermoeidheid.

Een nadere analyse toont aan dat patiënten met een verminderde cardiorespiratoire fitness ($VO_{2\text{piek}}$) een hogere mate van fysieke vermoeidheid ervaren.

Het laatste gedeelte

In het laatste gedeelte van dit proefschrift staat de algemene discussie van dit proefschrift beschreven. Hoofdstuk 8 beschrijft de belangrijkste bevindingen en klinische interpretatie van de resultaten. Daarnaast worden de sterke en zwakkere punten van het onderzoek besproken en doen we aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en de klinische praktijk.