

VU Research Portal

The end-of-life phase of high-grade glioma patients

Sizoo, E.M.

2013

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Sizoo, E. M. (2013). *The end-of-life phase of high-grade glioma patients: Towards a dignified death*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Nederlandse samenvatting

Patiënten met een hooggradig glioom (HGG), de meest voorkomende en meest kwaadaardige primaire hersentumor, hebben een slechte prognose. Ondanks intensieve behandeling met chirurgie, radiotherapie en chemotherapie, is de ziekte tot op heden niet te genezen. Tijdens het ziekteproces verschuift het doel van de behandeling geleidelijk van primair levensverlenging naar primair behoud van kwaliteit van leven. Voor alle patiënten komt onvermijdelijk een moment waarop de ziekte progressief is en levensverlenging niet langer mogelijk is. Op dit moment begint de laatste levensfase: de end-of-life (EOL) fase. Aan het begin van dit onderzoeksproject was er weinig bekend over de EOL-fase van HGG-patiënten. In dit proefschrift rapporteren we de resultaten van ons onderzoek naar wat er gebeurt met HGG-patiënten in deze EOL-fase.

In hoofdstuk 1.2 presenteren we een systematisch overzicht van de huidige (tot april 2012) beschikbare literatuur over de EOL-fase van HGG-patiënten. De gevonden literatuur hebben we gerangschikt aan de hand van de volgende thema's: (a) symptomen en verschijnselen, (b) kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven, (c) belasting voor de mantelzorger, (d) organisatie en locatie van palliatieve zorg, (e) palliatieve behandeling en (f) besluitvorming rondom het levenseinde. We stellen vast dat de EOL-fase van HGG-patiënten de laatste jaren steeds meer onder de aandacht komt. Toch zijn tot op heden bijna alle studies over de EOL-fase van HGG-patiënten observationeel en is er een gebrek aan kwalitatief hoogwaardige interventiestudies. Wel is een belangrijke conclusie die we trekken uit ons overzicht dat de EOL-fase van HGG-patiënten anders is dan die van andere kankerpatiënten.

De volgende hoofdstukken rapporteren overwegend originele data die we verzameld hebben in 2 typen studies. Allereerst een *statusonderzoek* waarin we de dossiers onderzochten van 55 HGG-patiënten waarmee de neuro-oncologisch verpleegkundig specialist regelmatig contact onderhield na het beëindigen van de tumorgerichte behandeling. De verpleegkundig specialist maakte hierbij gebruik van een checklist, aan de hand waarvan zij systematisch specifieke symptomen en verschijnselen uitvroeg. Ten tweede een *retrospectieve cohortstudie* waarin we een cohort patiënten identificeerden die in 2005 en 2006 gediagnosticeerd werden met een HGG in drie topklinische centra voor neuro-oncologie in Nederland. In 2009 werden artsen en nabestaanden van overleden patiënten uit dit cohort benaderd en uitgenodigd een vragenlijst over de EOL-fase van de specifieke patiënt in te vullen.

Hoofdstuk 2 focust op symptomen en verschijnselen van HGG-patiënten in de EOL-fase. In hoofdstuk 2.1 beschrijven we bovengenoemd dossieronderzoek. Veel voorkomende symptomen na het beëindigen van tumorgerichte behandeling waren progressieve neurologische uitval, incontinentie, progressieve cognitieve verschijnselen, en hoofdpijn. Bewustzijnsverlies en slikklachten ontstonden vaak in de week voor overlijden. Epileptische aanvallen in de laatste levensfase kwamen voor bij bijna de helft van de patiënten en een derde van de patiënten had aanvallen in de week voor overlijden. Gezien deze opvallend

hoge prevalentie van epilepsie in onze pilotstudie, rapporteren we hier meer over in hoofdstuk 2.2, waarbij we gebruik maken van de gegevens over epilepsie die zijn verzameld in onze cohortstudie (artsgegevens). Behalve beschrijvende statistiek over de prevalentie van epilepsie in de EOL-fase, streefden we naar het identificeren van voorspellers voor de ontwikkeling van epileptische aanvallen in de laatste week van het leven. Van de 92 patiënten in deze studie had 29% epileptische aanvallen in de laatste week voor overlijden. Een voorgeschiedenis van status epilepticus is de enige significante voorspeller die we hebben geïdentificeerd. Anti-epileptica werden regelmatig afgebouwd in de week voor overlijden. We concluderen dat de behandeling van epilepsie in de laatste levensfase verbetering behoeft.

Hoofdstuk 3 gaat over kwaliteit van leven. In hoofdstuk 3.1 presenteren we een overzicht van kwaliteit van leven bij HGG-patiënten. We richten ons in het bijzonder op het concept 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' en de beschikbare meetinstrumenten om dit construct te meten. Alle beschikbare instrumenten om kwaliteit van leven bij HGG-patiënten te meten zijn ontwikkeld om te gebruiken in prospectieve studies en horen ingevuld te worden door de patiënt zelf. Wij hebben een vragenlijst ontwikkeld om kwaliteit van leven van HGG-patiënten in de EOL-fase na overlijden te meten; deze vragenlijst wordt ingevuld door de naaste (mantelzorger). In hoofdstuk 3.2 beschrijven we de ontwikkeling en eerste validatie van deze vragenlijst. De inhoudsvaliditeit werd beoordeeld als voldoende en de interne consistentie van de multi-itemschalen was redelijk tot goed. Verder rapporteren we over kwaliteit van leven van de patiënt in de EOL-fase. Deze werd door de naaste beoordeeld als slecht en verslechterde in de loop van de tijd. Naarmate het levenseinde naderde nam de symptoomlast toe en werd een gelijktijdige daling waargenomen in cognitief, fysiek, sociaal en psychologisch functioneren.

In hoofdstuk 4 beschrijven we de medische besluitvorming rond het levenseinde bij HGG-patiënten vanuit het perspectief van zowel de arts als de naaste. Volgens de artsen was meer dan de helft van de patiënten relatief vroeg in de laatste levensfase niet meer in staat beslissingen te nemen als gevolg van delirium, cognitieve stoornissen en/of verlaagd bewustzijn. Medische beslissingen rond levenseinde komen veel voor bij HGG-patiënten. De meerderheid van de patiënten was volgens de naaste bereid de behandeling rond het levenseinde te bespreken, terwijl de voorkeuren van de patiënt vaak niet bekend waren bij de arts. Aangezien een groot deel van de HGG-patiënten niet meer in staat is beslissingen te nemen kort voor overlijden, stellen wij dat wensen van patiënten rondom het levenseinde tijdig besproken moeten worden.

Hoofdstuk 5 gaat over waardig sterven, een relatief nieuwe uitkomstmaat die in opkomst is als overstijgend doel van palliatieve zorg. De meerderheid van de HGG-patiënten in ons cohort stierf waardig (75%) volgens de naasten. Multivariabele analyse identificeerde tevredenheid met de arts, in staat zijn om te communiceren en het ontbreken van tussentijdse veranderingen van zorginstelling als het meest voorspellend voor een waardig

levenseinde. Aangezien communicatiestoornissen bij HGG-patiënten toenemen naarmate het levenseinde nadert, adviseren we artsen van HGG-patiënten mogelijke zorg en behandeling aan het levenseinde in een vroeg stadium te bespreken. Indien mogelijk zouden ongewenste veranderingen van zorginstelling in de laatste levensfase vermeden moeten worden.