

Recurrent respiratory papillomatosis. Clinical course and psychosocial aspects

M.R.M. San Giorgi

Recurrent respiratory papillomatosis (RRP) is een zeldzame ziekte, die wordt gekenmerkt door wratachtige afwijkingen door de gehele luchtweg. De ziekte is geassocieerd met het humaan papillomavirus (HPV), type 6 en type 11. De chronische aandoening kenmerkt zich door stemproblemen en uiteindelijk een bedreigde luchtweg. Patiënten zijn hierdoor afhankelijk van herhaaldelijk chirurgisch ingrijpen. Dit proefschrift laat zien dat RRP ontstaat rondom het 7^e, 35^e en 64^e levensjaar. Ook analyseerden we het ziektebeloop bij een grote groep RRP-patiënten. Dit ziektebeloop verergert naarmate de leeftijd van ontstaan lager is. HPV11-patiënten hebben een significant zwaarder ziektebeloop vergeleken met HPV6-patiënten die de ziekte op jonge leeftijd krijgen. Na de leeftijd van 22 jaar keert dit effect zich om. Bovendien gedraagt de ziekte zich minder agressief als de patiënt het al langer heeft. Bovengenoemde effecten moeten worden meegenomen in het onderzoek naar medicatie bij RRP; het natuurlijk minder ernstig worden van de ziekte kan namelijk vals-positieve behandelresultaten geven. Een van de mogelijke adjuvante therapieën is het HPV-vaccin Gardasil®. We demonstreerden dat de seroreactiviteit significant stijgt na therapeutische vaccinatie. Er werd een afname gezien van het benodigde aantal operaties. Een van de factoren waarvan werd aangenomen dat die het klinische beloop van RRP beïnvloeden, is gastro-oesofageale refluxziekte (GERD). In een systematische review toonden wij echter aan dat hier

in de literatuur geen bewijs voor is. Het standaard geven van antirefluxtherapie kan dus uit behandelprotocollen worden gehaald. Vanwege het onvoorspelbare en ernstige beloop van RRP wordt gedacht dat patiënten een zware psychosociale last dragen. We toonden aan dat RRP-patiënten meer depressieve klachten vertoonden dan gemiddeld, dat ze meer stemproblemen en een zwakker zelfbeeld van hun algehele gezondheid hadden. Daarnaast blijkt dat, anders dan verwacht, het aantal operaties of de ziekteduur hierop geen invloed hebben. Informatievoorziening voor de partner en de angst voor stemverslechtering spelen een veel belangrijkere rol. Met de 'Distress Thermometer en Probleem Lijst' kunnen patiënten aangeven hoeveel distress zij ervaren en waardoor. We toonden aan dat een aangepaste versie van dit instrument valide, praktisch en gewaardeerd is. Het middel kan in de dagelijkse praktijk worden gebruikt om poliklinisch te screenen op distress. Ten slotte lieten we zien dat de huidige Engelstalige (online-)informatie ondermaats is. Zowel kwaliteit als leesbaarheid waren slecht. De betrouwbaarheid van de informatie was slecht en er was te veel scholing nodig om het te begrijpen.

Verdedigd op 5 juli 2017 te Groningen

Promotoren: prof. dr. B.F.A.M. van der Laan,

prof. dr. E.M.D. Schuurman, prof. dr. F.G. Dijkers

Copromotor: dr. J.E.H.M. Hoekstra-Weebers



Dr. M.R.M. San Giorgi,
aios KNO.
Universitair Medisch
Centrum Groningen,
Groningen.
E-mail:
m.r.m.san.giorgi@
umcg.nl